

L'AUTONOMIE REPRODUCTIVE : UN ENJEU ÉTHIQUE ET LÉGAL POUR LE DIAGNOSTIC PRÉIMPLANTATOIRE

Julie Cousineau*

Grâce au diagnostic préimplantatoire (DPI), les parents peuvent sélectionner leurs embryons conçus in vitro. Si la décision d'avoir un enfant est privée, elle n'est pas absolue. Il importe conséquemment d'examiner dans quelle mesure nous acceptons, en tant que société, qu'un couple sélectionne un enfant en raison de son profil génétique. L'autonomie reproductive représente alors un enjeu éthique et légal qu'il faut définir. Cet article propose de dresser un portrait des applications du DPI, et de leurs enjeux éthiques ainsi que de l'état du droit canadien, en accordant une attention particulière à liberté de choix des parents dans la sélection des embryons.

Preimplantation genetic diagnosis (PGD) allows parents to select their embryos for in vitro conception. While the decision to give birth is private, it is not absolute. It is therefore important to examine in what measure it is socially acceptable for a couple to select their child according to genetic profile. Reproductive autonomy becomes an ethical and legal issue that must be defined. This article provides a description of the applications for PGD, the ethical issues and the law as it now stands in Canada, with a particular focus on parents' freedom of choice in embryo selection.

Introduction

La médecine et la science soutiennent les couples dans leurs démarches parentales en leur permettant de recourir aux nouvelles technologies de la reproduction afin d'avoir des enfants en bonne santé. Les méthodes d'identification des maladies du fœtus par le biais du diagnostic prénatal

* Avocate, doctorante à l'Institut de droit comparé de la Faculté de droit de l'Université McGill et assistante de recherche au Centre de recherche en droit public de l'Université de Montréal. L'article qui suit est le fruit de travaux réalisés dans le cadre d'un mémoire de maîtrise en Droit, Biotechnologies et Société de l'Université de Montréal et intitulé *Enjeux éthiques et légaux des applications du diagnostic préimplantatoire au Canada* (2006). L'auteure tient à remercier ses directrices, les Professeures Thérèse Leroux et Béatrice Godard pour leur support et conseils inestimables dans la réalisation de cette recherche ainsi que le Docteur Arnaud Decroix pour ses précieux commentaires et ses encouragements.

(DPN), telle l'analyse du liquide amniotique dont les premières tentatives remontent à plus de quarante ans¹, participent à la réalisation de cet objectif en visant l'enfant conçu *in utero*.

Depuis 1998, une nouvelle possibilité est envisagée : le diagnostic préimplantatoire (DPI) qui « consiste à prélever une ou quelques cellules d'un embryon [*in vitro*] (3 à 5 jours après fécondation) afin de les soumettre à des identifications génétiques, lesquelles feront décider de l'avenir de cet embryon »². Le processus permet ultimement de sélectionner un enfant en fonction de son profil génétique tout en évitant l'avortement³. Ce sont le professeur Allan Handyside et son équipe qui décrivent, en 1998, la première application clinique du DPI. Ils déterminèrent le sexe d'embryons et ne transfèrent dans l'utérus de la mère que les embryons féminins et ce, en raison de maladies liées au chromosome X⁴. Depuis, la technique a été appliquée avec succès à

¹ David J. Roy *et al.*, *La bioéthique, ses fondements et ses controverses*, Saint-Laurent, Éditions du Renouveau Pédagogique INC., 1995 à la p. 181.

² Jacques Testart, « Médecine prédictive : l'exemple du diagnostic préimplantatoire », (2001) 34 *Actualité et dossier en santé publique* 64 à la p. 64.

³ Chantal Bouffard, « Jusqu'où ira la volonté de développer une éthique citoyenne en matière de développement génétique? », dans Suzanne Philips-Nootens *et al.*, dir., *La recherche en génétique et en génomique : droits et responsabilités*, Montréal, Éditions Thémis, 2005, 215 aux pp. 224-225 :

[O]n peut comprendre que le DPI semble une alternative plus éthique que le DPN, parce que pour les patient(e)s, il permet d'éviter le recours à l'avortement. Avec le diagnostic prénatal c'est un enfant qu'ils ont l'impression de risquer d'éliminer. Surtout lorsqu'ils en sont au troisième avortement. Ce problème disparaît avec le diagnostic préimplantatoire, parce qu'ils ne conçoivent pas l'embryon comme un enfant, tant que l'implantation n'est pas réussie. En dehors du projet parental, ou après que les enfants désirés soient nés, les couples considèrent que l'embryon peut être donné à un autre couple ou détruit. S'il est détruit, il devient, ou redevient, du matériel biologique.

Selon Vergeer, van Balen et Ketting, même si le DPI permet d'éviter l'avortement, la fécondation *in vitro* comporte des risques physiques et psychologiques et le taux de succès relativement bas du DPI peut être la source d'une expérience très angoissante et désappointante pour le couple. M.M. Vergeer, V. van Balen et E. Ketting, « Preimplantation genetic diagnosis as an alternative to amniocentesis and chorionic villus sampling : psychosocial and ethical aspects », (1998) 35 *Patient Education and Councelling* 5 à la p. 6; Ceci est particulièrement vrai en l'absence de troubles d'infertilité. Une personne ne pouvant admettre l'avortement pourra par contre considérer que les inconvénients qu'elle doit endurer dans le cadre d'une FIV en valent la peine. Dans ce contexte, la sélection en elle-même et le grand nombre d'embryons devant être produits constituent un enjeu éthique important. De par sa nature, « chaque diagnostic génétique pré-implantatoire est sélectif (retenir « le meilleur ») plutôt que prédictif (établir la connaissance d'un état) ». Testart, *supra* note 2 à la p. 64.

⁴ Sozos J. Fasouliotis et Joseph G. Schenker, « Preimplantation genetic diagnosis principles and ethics », (1998) 13:8 *Human Reproduction* 2238 à la p. 2238.

nombre de maladies géniques ou chromosomiques⁵ et d'autres applications cliniques ont été réalisées. Sur approximativement 7 000 cas à l'échelle internationale, le DPI a jusqu'à ce jour permis la naissance de plus de 1000 enfants en santé⁶. Les souhaits des parents, dont la réalisation est parfois à l'état d'hypothèses, ne visent toutefois plus que la santé de l'enfant à naître. Par là même, le DPI offre de nouvelles possibilités pour le "contrôle de la qualité" des enfants⁷.

Cette liberté de choix en fonction des caractéristiques génétiques de la progéniture est fréquemment invoquée en faveur des applications du DPI. Celles-ci font toutefois l'objet de controverses éthiques et requièrent la mise en place d'un cadre normatif souvent perçu comme un obstacle à l'autonomie reproductive des parents⁸. Si la décision d'avoir un enfant est une décision privée⁹, elle n'est pas absolue et nécessite la mise en place de balises tenant compte des intérêts de chacun¹⁰. Dans le contexte du DPI, nous pouvons nous demander ce qu'il en sera pour chacune de ses applications. Ceci nous conduit à examiner dans quelle mesure nous acceptons, en tant que société, qu'un couple sélectionne un enfant en raison de son profil génétique. L'autonomie reproductive représente alors un enjeu éthique et légal majeur qu'il faut définir.

⁵ *Ibid.*

Anver Kuliev et Yury Verlinsky, « Place of Preimplantation Diagnosis in Genetic Practice », (2005) 134A American Journal of Medical Genetics 105 à la p. 105.

⁷ Jacques Testart, *La procréation médicalisée*, Paris, Dominos / Flammarion, 1993 à la p. 95.

⁸ Erin L. Nelson, « Comparative perspectives : regulating preimplantation genetic diagnosis in Canada and the United Kingdom », (2006) 85:6 Fertility and Sterility 1646 à la p. 1646.

⁹ Commission de réforme du droit du Canada, *La procréation médicalement assistée – Document de travail no 65*, Ottawa, Ministère des Approvisionnements et Services Canada, 1992 à la p. 43.

¹⁰ Maureen A. McTeer souligne en ce sens que

[t]he use and development of human reproductive and genetic technologies and related practices have profound repercussions for individual autonomy and human rights because they significantly affect society's basic institutions, morality and sense of social cohesion. Their use and development transcend the realm of private reproductive decision-making, and move the technologies into the public realm where they become the legitimate concern of the law.

However, as the issues raised include matters of reproductive choices and decision-making, it is important to balance the understandable desires of some members of the community to use these technologies to overcome infertility, or disease and genetic anomaly in their offspring, with the interest of society to protect its members. The law, as the expression of public policy, is the instrument of that balance.

Maureen A. McTeer, « A Role for Law in Matters of Morality », (1995) 40 McGill L.J. 893 à la p. 900.

Afin d'en saisir la teneur et l'importance au regard des applications du DPI, il importe en premier lieu d'exposer les enjeux soulevés par ces dernières. Bien que le DPI soit souvent considéré comme une technique expérimentale, nous en considérons ici les applications cliniques. Suite à un exposé de l'état du droit canadien, où nous examinerons différentes approches législatives pouvant guider le législateur, nous étudierons l'autonomie reproductive et en analyserons l'encadrement normatif. Le concept d'autonomie reproductive est complexe. Il n'est pas possible d'en montrer toutes les facettes dans le cadre de cet article. Celui-ci propose toutefois une réflexion liée au cas particulier du diagnostic préimplantatoire.

1. Enjeux éthiques des applications du diagnostic préimplantatoire

Les applications du DPI peuvent être classées en quatre catégories : pour la santé de l'enfant, pour venir en aide à la procréation assistée, pour la santé ou le besoin d'un tiers et pour des raisons non médicales.

A. DPI pour la santé de l'enfant

La catégorie du DPI pour la santé de l'enfant définit d'elle-même l'objectif de ses différentes applications. Il pourra s'agir de tests génétiques des maladies héréditaires, des embryons porteurs de gènes défectueux, des gènes de susceptibilité ou des maladies à révélation tardive. Leur principale différence réside dans la nature des maladies visées par les tests.

Test génétique des maladies héréditaires¹¹

Le diagnostic préimplantatoire fut « développé initialement pour offrir une alternative au diagnostic prénatal aux couples à risque de transmission d'une anomalie génétique particulièrement grave, leur évitant ainsi la difficile décision d'interrompre ou non une grossesse présentant un risque »¹². Selon la European Society of Human Reproduction & Embryology (ESHRE), le recours à cette technologie est justifié afin d'écartier les embryons atteints d'une anomalie génétique :

¹¹ Roy *et al.*, *supra* note 1 à la p. 184 : Sont présentes dès la naissance et sont « causées par des aberrations chromosomiques et géniques qui se transmettent d'une génération à l'autre ».

¹² 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 à la p. 31 (Document CDBI-CO-GT3), en ligne : <http://www.coe.int/T/F/Affaires_juridiques/Coop%20E9ration_juridique/Bio%20thique/Activit%20s/Embryon_et_foetus_humains/CDBI-CO-GT3%282003%2913F.pdf> (date d'accès : 26 juin 2007).

[firstly] by referring to the welfare of the child by avoiding harm to the future offspring. Secondly, the application of PGD [preimplantation genetic diagnosis] increases the autonomy of the parents, both by allowing them to choose a technique that better fits their moral principles and reduce the psychological burden (by avoiding repeated terminations of pregnancy) and by giving them the possibility to protect their interest in favouring the health of their offspring¹³.

Si certains s'objectent à toute sélection des embryons peu importent les bonnes intentions¹⁴, la condition de l'article 12 de la *Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine*¹⁵ sur les tests génétiques prédictifs « n'entraîne [pourtant] 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 »¹⁶. Non seulement le choix reproductif sera-t-il fait afin de soulager les inquiétudes du couple, mais il y a également un objectif médical¹⁷.

¹³ ESHRE Ethics Task Force, F. Shenfield *et al.*, « Taskforce 5 : preimplantation genetic diagnosis », (2003) 18:3 Human Reproduction 649 à la p. 650; Voir également Fasouliotis et Schenker, *supra* note 4 à la p. 2241.

¹⁴ John A. Robertson, « DEBATE – Extending preimplantation genetic diagnosis : the ethical debate », (2003) 18:3 Human Reproduction 465 à la p. 466 [Robertson, « DEBATE »].

¹⁵ Conseil de l'Europe, *Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine*, Oviedo, 1997, à l'art. 12, en ligne : <<http://conventions.coe.int/Treaty/fr/Treaties/Html/164.htm>> (date d'accès : 26 juin 2007) :

Il ne pourra être procédé à des tests prédictifs de maladies génétiques ou permettant soit d'identifier le sujet comme porteur d'un gène responsable d'une maladie soit de détecter une prédisposition ou une susceptibilité génétique à une maladie qu'à des fins médicales ou de recherche médicale, et sous réserve d'un conseil génétique approprié.

Voir également Association médicale mondiale (AMM), *Position de l'AMM sur les Technologies de Procréation Assistée*, Pilanesberg (Afrique du Sud), 2006, au para. 14, en ligne : <<http://www.wma.net/f/policy/r3.htm>> (date d'accès : 26 juin 2007); Association médicale mondiale (AMM), *Prise de Position de l'Association Médicale Mondiale sur la Génétique et la Médecine*, Santiago, 2005, au para. 8, en ligne : <<http://www.wma.net/f/policy/g11.htm>> (date d'accès : 26 juin 2007).

¹⁶ Conseil de l'Europe, *Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine – Rapport explicatif*, au para. 83, en ligne : <<http://conventions.coe.int/Treaty/fr/Reports/Html/164.htm>> (date d'accès : 26 juin 2007).

¹⁷ Fasouliotis et Schenker, *supra* note 4 à la p. 2238 :

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

Les parents ont-ils une responsabilité à l'égard de leur descendance? Claude Sureau pose la question : « peut-on aller jusqu'à considérer la responsabilité des individus, aujourd'hui moralement, demain judiciairement, pour avoir " transmis une tare " »¹⁸? Selon l'auteur, le simple énoncé de cette proposition révèle son caractère inacceptable car des tares nous en transmettons tous les jours. Dans un article paru en 2001, Julian Savulescu a défendu le principe du *Procreative beneficence* en vertu duquel « couples (or single reproducers) should [(have a good reason to)] select the child, of the possible children they could have, who is expected to have the best life, or at least as good a life as the others, based on the relevant, available information »¹⁹. L'auteur applique ce principe à la sélection des gènes porteurs des caractéristiques normales en précisant que les couples n'ont qu'une obligation morale de sélectionner les embryons qui auront les meilleures chances²⁰. Or, le *Procreative beneficence* est tout aussi applicable au contexte des maladies génétiques. Certains éthiciens « argue that if an informed choice can be made, the mother (or the parents) has a moral obligation to select an embryo without disabling gene. It can be argued that given a choice between several possible children, the child to be born should be one with chance for the best possible life »²¹.

Bien que le DPI des maladies génétiques soit généralement reconnu²², des craintes ont été exprimées quant au potentiel discriminatoire de cet acte²³. Certains se sont inquiétés « que l'importance accordée à la prévention de la naissance d'un enfant atteint puisse avoir un impact négatif sur notre attitude à l'égard des enfants handicapés déjà nés et sur les soins qui leur sont apportés »²⁴. C'est-à-dire que la sélection ici faite

¹⁸ Claude Sureau, « Le diagnostic prénatal : de l'individuel au collectif », dans François Forestier et Daniel F. Schorderet, dir., *Diagnostiques prénatals et biologie moléculaire*, Paris, Tec & Doc Lavoisier, 1997, 297 à la p. 304.

¹⁹ Julian Savulescu, « Procreative beneficence : why we should select the best children », (2001) 15 : 5/6 *Bioethics* 413 à la p. 413.

²⁰ *Ibid.* à la p. 425.

²¹ C. Cameron et R. Williamson, « Is there an ethical difference between preimplantation genetic diagnosis and abortion », (2003) 29 *Journal of Medical Ethics* 90 à la p. 91.

²² House of Commons – Science and Technology Committee, *Human Reproductive Technologies and the Law : Fifth Report of Session 2004-05*, Volume 1, London, The Stationery Office Limited, March 14 2005 à la p. 58, en ligne : <<http://www.publications.parliament.uk/pa/cm200405/cmselect/cmsctech/7/7i.pdf>> (date d'accès : 26 juin 2007) : « [M]any within the disability rights lobby would in fact concede that intending parents may have a legitimate interest in avoiding the birth of a child with a condition that they believe will not be in its future interest. »

²³ Cameron et Williamson, *supra* note 21 à la p. 91.

²⁴ Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO), Comité international de bioéthique (CIB), Rapporteur : Hans Galjaard, *Rapport du CIB sur le diagnostic préimplantatoire et les interventions sur la lignée*

envoi un signal voulant qu'un handicap est inacceptable ou que les personnes infirmes sont inférieures²⁵. Ces critiques craignent que l'élimination des embryons atteints entraîne de l'intolérance et que les couples ayant recours au DPI se sentent forcés de choisir les meilleurs embryons²⁶. « This argument is reinforced by the contemporary adoption of the perspective that disability is a social and not a medical phenomenon. Using this argument, broadly speaking, what renders a person's life of limited quality is not the fact of their condition (physical or mental) but rather society's failure adequately to accommodate them »²⁷. Une distinction entre la prévention d'une infirmité chez une personne vivante ou à naître et le fait de prévenir l'existence d'un individu qui deviendra handicapé est également faite²⁸.

Botkin souligne pour une part que le caractère spéculatif de l'argument discriminatoire le rend difficilement défendable sur le plan moral. De l'avis de l'auteur, nous opérons ce genre de sélection depuis des décennies dans le cadre du DPN et nous n'avons pas de preuves de cet effet négatif²⁹. Par ailleurs, « à l'heure actuelle, dans les pays industrialisés, en termes de

germinale, Paris, 24 avril 2003 à la p. 9, en ligne : <<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001302/130248f.pdf>> (date d'accès : 26 juin 2007); La théorie du *Disability rights critique* fut étudiée plus en profondeur par Erik Parens et Adrienne ASCH, « The Disability Rights Critique of Prenatal Genetic Testing : Reflections and Recommendations », (1999) Special Supplement *The Hastings Center Report* S1.

²⁵ House of Commons – Science and Technology Committee, *supra* note 22 à la p. 58.

²⁶ Jeffrey R. Botkin, « Ethical Issues and Practical Problems in Preimplantation Genetic Diagnosis », dans Bonnie Steinbock, dir., *Legal and Ethical Issues in Human Reproduction*, Dartmouth/Burlington, Ashgate Publishing, 2002, 335 à la p. 340.

²⁷ House of Commons – Science and Technology Committee, *supra* note 22 à la p. 58; Voir également Bonnie Steinbock, « Ethical Differences between Inheritable Genetic Modification and Embryo Selection », dans Audrey R. Chapman et Mark S. Frankel, dir., *Designing Our Descendant : The Promises and Perils of Genetic Modifications*, Baltimore/London, The John Hopkins University Press, 2003, 179 aux pp. 182-183.

²⁸ Steinbock, *ibid.* aux pp. 183-184 :

[M]any distinguished between preventing disability in an existing or future individual, which they regarded as permissible, and preventing the existence of individuals who are or might become disabled, which they reject. Under the first category would come putting folic acid in flour to protect future children from developing spina bifida. Under the second category would come prenatal screening for spina bifida and aborting affected fetuses. This is not protecting the health of unborn children, but rather killing them.

Belinda Bennett, « Choosing A Child's Future? Reproductive Decision-Making and Preimplantation Genetic Diagnosis », dans Jennifer Gunning et Helen Szoke, dir., *The Regulation of Assisted Reproduction Technology*, Aldershot/Burlington, Ashgate, 2003, 167 à la p. 172.

²⁹ Botkin, *supra* note 26 à la p. 341.

budget et de soins, on ne s'est jamais soucié autant des handicapés »³⁰. Pour Botkin, des changements dans les technologies, l'économie et les attitudes pourraient certes modifier la situation des handicapés dans le futur. L'expérience actuelle indique toutefois que la société peut simultanément promouvoir le respect pour les handicapés et permettre aux couples de prévenir la naissance d'un tel enfant grâce au DPN³¹. Bonnie Steinbock défend une position similaire³². Ces auteurs font donc une différence entre la sélection génétique et la discrimination à l'égard des personnes handicapées³³. Pour la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC), l'équilibre entre l'objectif d'éviter la naissance d'enfants atteints de troubles génétiques et celui d'accorder un respect égal à ceux qui en souffrent déjà pourra être atteint si des politiques sociales sont développées avec l'objectif de protéger et élargir les droits des personnes handicapées³⁴.

Test génétique des embryons porteurs de gènes défectueux

En l'espèce, nous nous intéressons à la sélection des embryons porteurs d'un gène défectueux, mais qui ne sont pas atteints par la maladie³⁵. Par exemple, dans le cas de la fibrose kystique, ne doit-on retenir que les embryons parfaitement sains et rejeter ceux qui ont une probabilité de l'ordre de 50% d'être porteurs du gène récessif sans jamais être atteints de la maladie? Selon le groupe ESHRE, la principale motivation des couples ayant recours à cette application du DPI n'est pas eugénique, mais le désir d'éviter à leurs enfants d'avoir à faire des choix aussi difficiles lorsqu'ils

³⁰ UNESCO, *supra* note 24 à la p. 9.

³¹ Botkin, *supra* note 26 à la p. 341 : L'auteur apporte toutefois un bémol et soutient que

[g]iven the potential power of PGD to select genetic characteristics of future children, it could promote societal expectations of "perfectibility" in children, thus fostering a more narrow intolerance of those disabled from genetic and congenital aetiologies, and perhaps, of the parents who choose to have such children. This is a serious concern that deserves scrutiny and persistent efforts to combat discriminatory attitudes toward the disabled.

³² Steinbock, *supra* note 27 à la p. 18.3.

³³ Rebecca Knox, « Preimplantaiton genetic diagnosis : disease control or child objectification? », (2003) 22 St. Louis U. Pub. L. Rev. 435 à la p. 440; John Harris, « Reproductive liberty, disease and disability », (2005) 10 : Supp 1 Reproductive BioMedicine Online 13 à la p. 13.

³⁴ Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC), *Déclaration de principe conjointe. Considérations déontologiques sur la reproduction assistée*, Ottawa, 1 janvier 1999 à la p. 34, en ligne : <http://www.sogc.medical.org/SOGCnet/sogc_docs/common/guide/pdfs/assistReprod_f.pdf> (date d'accès : 8 avril 2003 / Ce document n'est plus disponible en ligne).

³⁵ Fasouliotis et Schenker, *supra* note 4 à la p. 2243.

auront eux-mêmes des enfants³⁶. Aussi louable soit cette intention, certaines questions éthiques ont été soulevées dans la littérature.

L'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) recommande que le DPI soit limité aux indications médicales³⁷. Dans la mesure où les embryons ne sont pas atteints de la maladie, mais uniquement porteurs du gène récessif, doit-on considérer que la sélection opérée répond à une indication médicale? À titre de compromis, il a été proposé que :

The answer most probably lies somewhere in the middle, that is, there should be no objection to transferring heterozygote carriers, while at the same time, if there are sufficient unaffected embryos, it may be acceptable not to transfer them³⁸.

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

En Grèce, il y a vingt ans à peine, les porteurs des gènes responsables de certaines hémoglobinoses (maladies du sang) héréditaires telles que la bêta-thalassémie, étaient mis au ban de la société et considérés comme des conjoints moins désirable que les autres³⁹.

Ces personnes n'étaient ni malades ni invalides, mais étaient désavantagées sur le plan social parce qu'on les savait porteuses⁴⁰. Cela rejoint les craintes exprimées au point précédent.

Test génétique des gènes de susceptibilité

Le test des gènes de susceptibilité concerne les enfants qui naîtront en bonne santé, mais qui auront une prédisposition génétique leur faisant courir le risque de développer une maladie tel le cancer, une maladie cardio-vasculaire ou le diabète⁴¹. Il faut retenir que plusieurs de ces

³⁶ ESHRE Ethics Task Force, Shenfield *et al.*, *supra* note 13 à la p. 650.

³⁷ UNESCO, *supra* note 24 à la p. 16.

³⁸ Fasouliotis et Schenker, *supra* note 4 à la p. 2243; Voir également ESHRE Ethics Task Force, Shenfield *et al.*, *supra* note 13 à la p. 650; Guido De Wert, « Preimplantation genetic diagnosis : the ethics of intermediate cases », (2005) 20:12 Human Reproduction 3261 à la p. 3264.

³⁹ Roy *et al.*, *supra* note 1 à la p. 499.

⁴⁰ *Ibid.*

⁴¹ Robertson, « DEBATE », *supra* note 14 à la p. 467; Fasouliotis et Schenker, *supra* note 4 à la p. 2243; Sigal Klipstein, « Preimplantation genetic diagnosis : technological promise and ethical perils », (2005) 83:5 Fertility and Sterility 1347 à la p. 1351.

maladies de l'âge adulte « proviennent d'une interaction complexe de plusieurs gènes et de facteurs environnementaux tels que le mode de vie »⁴², d'où l'appellation maladies multifactorielles. Chez un adulte, ce type de test permet entre autres d'éviter de s'exposer aux facteurs environnementaux susceptibles de déclencher les symptômes de la maladie (e.g. la personne prédisposée au développement d'une maladie cardiovasculaire modifiant son régime alimentaire de façon à diminuer son apport en cholestérol)⁴³.

Le test et la sélection génétique d'embryons en raison d'un risque accru de développer plus tard, au cours de l'existence, une maladie particulière sont-ils éthiquement acceptables⁴⁴? L'UNESCO estime que :

le dépistage des gènes de susceptibilité n'implique [...] pas un diagnostic, autrement dit, la certitude que cet embryon sera cliniquement affecté dans l'avenir, mais seulement l'estimation d'un risque. Peut-on dire que le risque en soi est une indication de dépistage et de sélection des embryons? Certains experts ont exprimé la crainte qu'à long terme, chaque embryon et chaque personne soient considérés comme présentant génétiquement un risque accru d'état médical quelconque, aussi où se trouve la limite⁴⁵?

Pour les membres du groupe ESHRE, le DPI des gènes de susceptibilité peut être éthiquement acceptable compte tenu de la gravité de la maladie et de ses effets sur la qualité de vie de l'enfant à naître. Ils soulignent par contre qu'il est presque impossible de déterminer objectivement les souffrances ainsi que la qualité de vie de quelqu'un et qu'il doit être accepté que parmi les embryons éliminés, certains ne développeront jamais la maladie⁴⁶. « Ethically, the question is whether the burdens of carrying susceptibility genes is so great for the child and parents that the burdens of IVF and PGD to screen embryos to avoid the affected children are justified »⁴⁷. Ainsi, un argument avancé en faveur des tests de susceptibilité est la douleur et la souffrance qui seront épargnées aux parents et à l'enfant. En vertu de ce raisonnement, le fait que la maladie ne

⁴² UNESCO, *supra* note 24 à la p. 13.

⁴³ Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, *Un virage à prendre en douceur : Rapport final de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction*, volume 2, Ottawa, Ministère de Services gouvernementaux Canada, 1993 aux pp. 987, 997.

⁴⁴ UNESCO, *supra* note 24 à la p. 13.

⁴⁵ *Ibid.* à la p. 14.

⁴⁶ ESHRE Ethics Task Force, Shenfield *et al.*, *supra* note 13 à la p. 650.

⁴⁷ Robertson, « DEBATE », *supra* note 14 à la p. 467; Voir aussi l'extrait suivant : « Parents have a strong, interest in having children who will be healthy and not face the burdens of continued monitoring, prophylactic surgery, or other preventive actions, none of which is guaranteed to prevent disease » (*Ibid.*).

se développe que plus tard n'est pas moralement significatif.⁴⁸ Sigal Klipstein demande en ce sens « [I]s there any reason to prevent a couple from creating children who do need to suffer from both the physical and emotional distress caused by carrying a gene that puts them at risk for breast cancer or for multiple malignancies »⁴⁹? C'est une question si complexe que l'UNESCO n'est pas parvenu à un avis unanime et a jugé qu'il était trop tôt pour parvenir à une conclusion. Le caractère limité des données scientifiques et cliniques et les discussions sur le sujet ont motivé sa position⁵⁰.

Test génétique des maladies à révélation tardive

Il s'agit alors d'enfants qui naîtront en parfaite santé, mais qui après plusieurs années manifesteront les symptômes d'une maladie inscrite dans leurs gènes tel l'Alzheimer⁵¹ ou la Chorée de Huntington. Tout comme dans le cas des gènes de susceptibilité, le DPI concerne des enfants qui seront en bonne santé et qui ne commenceront à manifester des symptômes que dans la trentaine ou la quarantaine, à la différence que le test n'est nullement préventif⁵². Il confirmera la présence ou l'absence de la maladie chez l'embryon.

Certains considèrent que le DPI n'est ici acceptable que s'il n'y a pas de possibilité de trouver un traitement entre la naissance et la mort de l'enfant⁵³. Axel Kahn, en soulignant que cela démontre le peu de confiance à l'égard de la médecine et de la science, en est venu à la même conclusion dans son analyse sur le DPN pour la Chorée de Huntington⁵⁴.

⁴⁸ *Ibid.*

⁴⁹ Klipstein, *supra* note 41 à la p. 1351.

⁵⁰ UNESCO, *supra* note 24 à la p. 14.

⁵¹ Ce cas est particulier car au lieu de se développer chez les gens âgés, la maladie manifesterait ses symptômes alors que les personnes porteuses de la mutation sont dans la trentaine ou la quarantaine. Dans la littérature on parle de *early-onset Alzheimer's disease*. Elle se développe tôt c'est vrai, mais on la relie aux maladies à révélation tardive en comparaison des maladies héréditaires qui se développent durant l'enfance. Sur le sujet, voir : M. Spriggs, « Genetically selected baby free of inherited predisposition to early onset Alzheimer's disease », (2002) 28 *Journal of Medical Ethics* 290; M.B. Delatycki, « Commentary on Spriggs : genetically selected baby free of inherited predisposition to early onset Alzheimer's disease », (2003) 29 *Journal Medical Ethics* 120; Dena Towner et Roberta Springer Loewy, « Ethics of Preimplantation Diagnosis for a Woman Destined to develop Early-Onset Alzheimer Disease », (2002) 287:8 *Journal of the American Medical Association* 1038.

⁵² Robertson, « DEBATE », *supra* note 14 à la p. 468.

⁵³ ESHRE Ethics Task Force, Shenfield *et al.*, *supra* note 13 à la p. 650.

⁵⁴ Axel Kahn, *Et l'homme dans tout ça?*, Paris, NIL éditions, 2000 à la p. 266 : « Si l'on décide de pratiquer un diagnostic prénatal de la chorée de Huntington, c'est donc,

La Chorée de Huntington se manifeste chez l'adulte notamment par le biais de troubles mentaux (altération du caractère : impulsivité, agressivité ou dépression; déficit intellectuel), de mouvements choréiques lents, de rigidité, d'acinésie et parfois d'épilepsie. Son évolution se fait sur 20 ou 30 ans jusqu'à la mort du malade dans la cachexie et la démence⁵⁵. Les jeunes à risque qui auront vu un de leurs ascendants connaître la déchéance et mourir après de longues souffrances ne voudront pas subir la menace de transmettre la maladie à leurs enfants et de les voir souffrir. Ils pourront carrément préférer ne jamais avoir d'enfants⁵⁶. Pour certains auteurs, permettre le recours au DPI dans ces circonstances c'est offrir aux futurs parents l'assurance que leur enfant sera indemne même si l'un des parents est lui-même porteur du gène⁵⁷. Cette maladie est en effet de type dominant et un parent porteur en sera atteint⁵⁸. Advenant un diagnostic positif, il faudra conséquemment annoncer au parent, alors qu'il se porte très bien, que les symptômes d'une affection neuro-dégénérative fatale se manifesteront tôt ou tard⁵⁹. C'est pourquoi le médecin effectuant le DPI doit s'assurer du consentement éclairé des parents selon lequel ils acceptent les conséquences d'un diagnostic de la Chorée de Huntington chez les embryons⁶⁰. L'International Huntington Association et la World Federation of Neurology Research group on Huntington's disease recommandent par ailleurs que le DPN n'ait lieu que si le statut génétique du parent est connu⁶¹.

John A. Robertson signale que lorsqu'un parent atteint d'une maladie à révélation tardive conçoit un enfant sain, cela suppose également que cet enfant pourra perdre son parent alors qu'il en a encore besoin. Il remarque que quelques éthiciens se sont demandé s'il est responsable d'aider à

puisqu'on ne sait pas la soigner, parce que l'on considère qu'un diagnostic positif justifie un avortement. »; L'auteur se demande toutefois s'il est légitime d'éliminer une vie du simple fait qu'elle ne s'épanouira pas au-delà de quarante ans. (*Ibid.*).

⁵⁵ Marcel Garnier et Valéry Delamare, *Dictionnaire des termes techniques de la médecine*, 20^e éd. par J. Delamare et J. Delamare, Paris, Maloine S.A. Editeur, 1980 à la p. 244; Il n'y a pas de traitement. On ne peut que soulager les symptômes et soutenir les malades. Peter R. Braude *et al.*, « Non-disclosure preimplantation genetic diagnosis for Huntington's disease : practical and ethical dilemmas », (1998) 18 *Prenatal Diagnosis* 1422 à la p. 1423.

⁵⁶ Kahn, *supra* note 54 aux pp. 266-267.

⁵⁷ *Ibid.*; Robertson, « DEBATE », *supra* note 14 à la p. 468.

⁵⁸ Fasouliotis et Schenker, *supra* note 4 à la p. 2243; Contrairement à la fibrose kystique qui est une maladie génétique récessive où seule la réunion de deux gènes défectueux chez l'enfant entraînera le développement de la maladie. Le parent porteur du gène récessif ne sera donc pas atteint.

⁵⁹ Kahn, *supra* note 54 à la p. 267.

⁶⁰ Fasouliotis et Schenker, *supra* note 4 à la p. 2243.

⁶¹ Braude *et al.*, *supra* note 55 à la p. 1423.

concevoir dans ces circonstances. Certains médecins peuvent même refuser d'offrir leurs services. L'auteur conclut toutefois qu'il restera malgré tout un parent, qu'autrement l'enfant aurait lui-même encouru un risque et que le trauma psychologique de devoir composer avec la perte ou la maladie d'un parent ne rend pas la vie si pleine de souffrance ou sans bénéfices que le couple portera atteinte à l'enfant en lui donnant naissance. Selon lui, nous ne pouvons condamner le couple⁶².

Les applications du DPI pour la santé de l'enfant concernent donc des maladies de natures différentes et des enjeux distincts. L'objectif ultime de la santé ou du mieux-être de l'enfant à naître est toutefois, dans tous les cas, l'argument prônant l'accès au DPI. Entre l'autonomie des parents et les craintes de discrimination ou de dérive, on pourra se dire pour ou contre. Outre la santé de l'enfant, le DPI pourra également concerner l'amélioration de la fécondation *in vitro*. C'est ce que nous aborderons au point B.

B. DPI pour venir en aide à la procréation assistée

Jusqu'à présent, il n'y avait aucune méthode fiable permettant d'évaluer la viabilité d'un embryon porteur d'une anomalie chromosomique autre que l'examen visuel de sa morphologie. Cette façon de faire a toutefois ses limites, notamment pour les femmes de plus de 39 ans ayant un faible taux de grossesse⁶³. Les femmes ayant fait plusieurs fausses couches ou chez lesquelles la fécondation *in vitro* (FIV) a échoué à de nombreuses reprises peuvent maintenant envisager avoir recours à une analyse cytogénétique des cellules de l'embryon permettant « de déterminer les types d'éventuels aneuploïdies susceptibles d'affecter les capacités de développement et d'implantation de l'embryon »⁶⁴. Les embryons aneuploïdes contiennent un nombre anormal de chromosomes. Cela entraîne dans presque tous les cas l'échec de l'implantation de l'embryon *in vitro* ou encore une fausse couche⁶⁵. « Différentes études portant sur les avortements spontanés ont [en effet] montré que plus de la moitié sont associés à des anomalies chromosomiques aux premiers stades de l'embryon »⁶⁶. Il semble que la fréquence de l'aneuploïdie soit assez élevée chez les embryons humains et elle s'accroît avec l'âge de la mère⁶⁷. Non seulement visera-t-on

⁶² Robertson, « DEBATE », *supra* note 14 à la p. 468.

⁶³ *Ibid.* à la p. 466.

⁶⁴ Conseil de l'Europe, *supra* note 12 à la p. 19.

⁶⁵ *Ibid.*; Nous pouvons par exemple penser à la trisomie 21 responsable du Syndrome de Down, aux trisomies 13, 16, 18 et 22 ou aux anomalies numériques des chromosomes X et Y. UNESCO, *supra* note 24 à la p. 11.

⁶⁶ UNESCO, *supra* note 24 à la p. 11.

⁶⁷ Conseil de l'Europe, *supra* note 12 à la p. 19; M. Vekemans, « Âge parental et risques génétiques pour la descendance », (2002) 30 Gynécologie Obstétrique & Fertilité

l'association de l'infertilité et de l'âge, mais aussi les couples ayant connus des avortements spontanés récurrents et des échecs répétés de la FIV après le transfert d'embryons morphologiquement normaux⁶⁸. En sélectionnant et en transférant des embryons indemnes des anomalies chromosomiques recherchées, on espère augmenter l'efficacité reproductive des parents et la réussite de la FIV par augmentation des chances d'obtenir une grossesse et par diminution des risques de fausses couches⁶⁹. Cette application du DPI permet également de réduire le nombre d'embryons à transférer et, conséquemment, de réduire les problèmes liés aux grossesses multiples⁷⁰.

Certains enjeux ont été soulevés eu égard au diagnostic d'aneuploïdes. Plus d'études devront être menées afin de démontrer la valeur clinique de ce type de diagnostic⁷¹ qui n'en est encore qu'à ces débuts. « L'aneuploïdie peut, en outre, affecter uniquement certaines cellules et non la totalité des cellules de l'embryon (mosaïque) et ceci peut être la cause d'erreurs de diagnostic, tant positives que négatives »⁷². C'est pour cette raison que les patients ayant recours au diagnostic d'aneuploïdes doivent être avertis de ses limites⁷³. Celui-ci promet et il a été proposé d'en faire un soin standard lorsque son efficacité sera établie. John A. Robertson précise par contre que « [n]ontransfer of embryos on visual grounds is now standard practice, so improving the grounds for selection is a gain. Nor does karyotyping for aneuploidies or translocations affecting foetal viability implicate ethical concerns about selecting embryos on nonmedical grounds »⁷⁴. Dans cette optique, à partir de quel âge le diagnostic d'aneuploïdes devrait-il devenir soin de routine? Combien et quels chromosomes devraient être analysés⁷⁵?

Pour ceux qui acceptent le DPI et le DPN comme des moyens d'éviter la naissance d'un enfant atteint, il semble « qu'il n'y ait pas d'objections morales contre le dépistage des aneuploïdies lorsqu'il vise à améliorer l'efficacité de la FIV et, dans le même temps, à éviter le développement

831, 831 : « En dépit de nombreuses études, les risques génétiques dus à l'augmentation de l'âge restent mal connus. Il semble qu'un certain nombre de pathologies monofactorielles soient liées à l'âge paternel. ».

⁶⁸ UNESCO, *supra* note 24 à la p. 11; L. Gianaroli *et al.*, « Will preimplantation genetic diagnosis assist patients with a poor prognosis to achieve pregnancy », (1997) 12:8 Human Reproduction 1762 à la p. 1762.

⁶⁹ UNESCO, *ibid.*; Conseil de l'Europe, *supra* note 12 à la p. 19; ESHRE Ethics Task Force, Shenfield *et al.*, *supra* note 13 à la p. 650.

⁷⁰ Conseil de l'Europe, *ibid.* ; UNESCO, *ibid.*

⁷¹ UNESCO, *ibid.* à la p. 12; ESHRE Ethics Task Force, Shenfield *et al.*, *supra* note 13 à la p. 650.

⁷² Conseil de l'Europe, *supra* note 12 à la p. 19.

⁷³ Kuliev et Verlinsky, *supra*, note 6 à la p. 109.

⁷⁴ Robertson, « DEBATE », *supra* note 14 à la p. 466.

⁷⁵ Fasouliotis et Schenker, *supra* note 4 à la p. 2241.

d'un enfant porteur d'une anomalie chromosomique »⁷⁶. Pour d'autres personnes, le DPI et le diagnostic d'aneuploïdes sont deux tests complètement différents :

Le DPI, en effet, a pour but d'identifier la présence dans le génome de l'embryon d'éléments susceptibles non pas d'affecter son développement dans l'utérus et, ultérieurement, la naissance de l'enfant, mais d'être à l'origine de certains troubles ou maladies chez le futur enfant. Le dépistage de l'aneuploïdie vise au contraire à identifier les embryons qui ne parviendraient pas à s'implanter ou à se développer naturellement et influence donc directement la réussite de la FIV⁷⁷.

La sélection faite dans le contexte du diagnostic d'aneuploïdes implique en somme des considérations éthiques liées à la fécondation *in vitro* même et au transfert d'embryons⁷⁸.

C. DPI pour la santé ou le besoin d'un tiers

DPI pour la santé ou le besoin d'un tiers, cela signifie que l'une des motivations des parents demandant le diagnostic ne concernera pas que l'enfant à naître, mais répondra à un désir ou au besoin d'une autre personne. Sont alors visés le cas du bébé médicament, le diagnostic de non divulgation et le diagnostic d'exclusion et enfin, la naissance d'enfants volontairement malades ou handicapés.

*Le bébé médicament*⁷⁹

« Adam ravive le débat bioéthique – Conçu pour sauver sa sœur, le bébé est issu d'un tri génétique ». Tel était le titre d'un article paru en France le jeudi 5 octobre 2000 et annonçant de façon controversée la naissance du premier bébé médicament, Adam Nash⁸⁰. Il s'agit de concevoir un enfant qui sera non seulement exempt de la maladie transmise par les parents,

⁷⁶ UNESCO, *supra* note 24 à la p. 12; Tel est par exemple le cas de l'Association Médicale Mondiale. AMM, *Position de l'AMM sur les Technologies de Procréation Assistée*, *supra* note 15 au para. 14.

⁷⁷ Conseil de l'Europe, *supra* note 12 à la p. 19.

⁷⁸ Robertson, « DEBATE », *supra* note 14 à la p. 466.

⁷⁹ On utilise aussi les termes de bébé donneur, bébé docteur ou encore bébé du double espoir. J. Steffann *et al.*, « Le diagnostic préimplantatoire couple au typage HLA : l'expérience parisienne », (2005) 33 *Gynécologie Obstétrique & Fertilité* 824 à la p. 825; Shenfield n'aime pas ce terme du bébé médicament et propose plutôt l'expression de bébé sauveur de fratrie qui est une traduction littérale de l'expression anglophone *savior sibling*. F. Shenfield, « Le diagnostic préimplantatoire en vue de choisir un enfant sauveur de fratrie », (2005) 33 *Gynécologie Obstétrique et Fertilité* 833 à la p. 834.

⁸⁰ Corinne Bensimon, « Adam ravive le débat bioéthique – Conçu pour sauver sa sœur, le bébé est issu d'un tri génétique », *Libération*, jeudi 5 octobre 2000, p. 19.

mais l'analyse des marqueurs Human Leukocyte Antigen (HLA) de l'embryon révélera sa compatibilité immunogénétique afin qu'il serve de donneur pour un frère ou une sœur malade⁸¹. Un objectif de santé pour l'embryon même est poursuivi, puisque ce dernier doit être exempt de la maladie concernée, mais la finalité de cette application du DPI est au bénéfice d'une tierce personne⁸². Diverses possibilités s'offrent aux parents voulant concevoir un enfant compatible : ils peuvent décider de concevoir de façon traditionnelle et espérer qu'à la naissance l'enfant sera compatible, avoir recours au DPN et à l'avortement ou encore, après fécondation *in vitro*, faire effectuer un DPI⁸³. Le grand avantage du DPI, outre d'éviter l'avortement, est que le grand nombre d'embryons augmente les chances de trouver plus rapidement un donneur compatible⁸⁴. Il faut toutefois savoir que les probabilités d'obtenir un enfant à la fois exempt de la maladie et compatible étant de une sur cinq, les familles doivent souvent passer par de nombreux cycles de grossesse⁸⁵. Pour nombre d'auteurs, on ne peut procéder à une analyse éthique qu'au cas par cas en effectuant les comparaisons nécessaires entre les différentes options, la gravité de l'état de la personne ayant besoin d'une greffe et les chances de réussite du traitement⁸⁶. De plus, pour chaque technique, il existe une probabilité différente de découvrir un donneur compatible, qu'il soit question d'un

⁸¹ Nombre d'arguments peuvent d'ailleurs être invoqués contre une application de la procédure pour sauver un parent en plus d'un frère ou d'une sœur. Voir K. Devolder, « Preimplantation HLA-typing : having children to save our loved ones », (2005) 31 *Journal of Medical Ethics* 582 à la p. 585.

⁸² Conseil de l'Europe, *supra* note 12 à la p. 38; UNESCO, *supra* note 24 à la p. 10.

⁸³ Robertson, « DEBATE », *supra* note 14 à la p. 468; ESHRE Ethics Task Force on Ethics and Law, F. Shenfield *et al.*, « Taskforce 9 : the application of preimplantation genetic diagnosis for human leukocyte antigen typing of embryos », (2005) 20:4 *Human Reproduction* 845 à la p. 845.

⁸⁴ Guido Pennings et Guido De Wert, « Evolving ethics in medically assisted reproduction », (2003) 9:4 *Human Reproduction Update* 397, 401.

⁸⁵ Anver Kuliev et Yury Verlinsky, « Preimplantation HLA typing and stem cell transplantation : report of International Meeting, Cyprus, 27-28 March, 2004 », (2004) 9:2 *Reproductive BioMedicine Online* 205 à la p. 206.

⁸⁶ G. Pennings, R. Schots et I. Liebaers, « Ethical considerations on preimplantation genetic diagnosis for HLA typing to match a future child as a donor of haematopoietic stem cells to a sibling », (2002) 17:3 *Human Reproduction* 534 à la p. 534 : « The risk/benefit ratio may differ significantly depending on the type of disease. The use of the procedure should be evaluated carefully for each disease and for each patient. »; ESHRE Ethics Task Force on Ethics and Law, Shenfield *et al.*, *supra* note 83 à la p. 846 :

In practice, the physician must evaluate and explain the chances of success for each specific case. The team may conclude that the technique is not advisable if the chance of delivering an HLA-matched child given the specific circumstances is estimated very low. Decision making should take place in a multidisciplinary team including paediatricians, haematologists, geneticists and psychologists.

don à partir d'un registre ou d'un membre de la famille, et le facteur temps peu s'avérer d'importance⁸⁷.

L'application du DPI au cas du bébé médicament peut viser différentes maladies du sang; par exemple, l'anémie de Fanconi. C'est une maladie génétique se développant à partir de l'âge de 6 ans et pouvant mener à la mort de l'enfant entre l'âge de 15 et 20 ans si elle n'est pas soignée. Il existe toutefois un traitement par greffe de cellules du sang de cordon⁸⁸. En effet :

il est compréhensible que le couple en détresse et l'équipe médicale, confrontés à la maladie grave et mortelle d'un enfant, souhaitent mettre en œuvre tous les moyens possibles pour le traiter. [Ainsi, d']un point de vue strictement thérapeutique la greffe de cellules souches provenant du cordon ombilical du deuxième enfant semble pour l'instant la meilleure solution, dans la mesure où la compatibilité immunologique conditionne évidemment les chances de succès⁸⁹.

Selon John A. Robertson, le prélèvement de cellules souches dans le sang de cordon ne constitue pas une intrusion pouvant porter atteinte à l'intégrité de l'enfant⁹⁰. Les membres du groupe ESHRE considèrent que dans ce cas de figure « [t]he benefits for the receiving sibling whose life can be saved outweigh the disadvantages (if any) of the future child »⁹¹. Pour Bernard M. Dickens, l'enfant né dans ce contexte sert peut-être un objectif instrumental, mais il est invariablement chéri pour lui-même⁹². Robertson ajoute que si la transplantation échoue, les parents auront toujours un enfant en bonne santé à aimer⁹³. D'un autre point de vue, Robert J. Boyle et Julian Savulescu se demandent si les parents pourraient inconsciemment blâmer cet enfant? Ils soulignent par contre que l'alternative pour l'embryon en cause est de ne pas exister et que le tort psychologique « to the offspring is unpredictable, unlikely to occur, and,

⁸⁷ Pennings, Schots et Liebaers, *ibid.* aux pp. 534-535.

⁸⁸ Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), *Réflexion sur l'extension du diagnostic pré-implantatoire – Avis no 72*, France, 4 juillet 2002 à la p. 4, en ligne : <<http://www.ccne-ethique.fr/francais/pdf/avis072.pdf>> (date d'accès : 26 juin 2007); Kuliev et Verlinsky, *supra* note 85 à la p. 206 : « Finding an HLA-identical sibling donor of cord blood stem cells is of special relevance for patients affected with FA, as it allows successful treatment in up to 85% of cases. ».

⁸⁹ CCNE, *ibid.*

⁹⁰ Robertson, « DEBATE », *supra* note 14 à la p. 468.

⁹¹ ESHRE Ethics Task Force, Shenfield *et al.*, *supra* note 13 à la p. 651; Voir également ESHRE Ethics Task Force on Ethics and Law, Shenfield *et al.*, *supra* note 83 à la p. 846.

⁹² B.M. Dickens, « Preimplantation genetic diagnosis and 'savior siblings' », (2005) 88 *International Journal of Gynecology and Obstetrics* 91 à la p. 95.

⁹³ Robertson, « DEBATE », *supra* note 14 à la p. 468.

even if it did occur, unlikely to be so severe that it would be better for that particular child never to have existed »⁹⁴. Au Conseil de l'Europe, on s'inquiète en ce sens du bien-être de l'enfant dans l'éventualité où le recueil du sang du cordon ombilical s'avère impossible ou insuffisant. Les parents pourraient-ils aller jusqu'à demander le prélèvement de moelle osseuse pour traiter leur enfant malade ou entamer une nouvelle procédure de FIV/DPI afin d'obtenir un autre enfant pouvant fournir le matériel biologique nécessaire⁹⁵?

Dans ces circonstances, il y a fort à craindre une instrumentalisation de l'enfant conçu au bénéfice d'un tiers et non pour lui-même⁹⁶. Par instrumentalisation de l'enfant, on entend celui qui naît en tant que moyen ou objet. Cela viole l'éthique kantienne selon laquelle les gens doivent être appréciés pour eux-mêmes et non traités en tant que chose⁹⁷. C'est un dilemme qui se pose également dans l'éventualité où aucun des embryons, bien que sain, n'est compatible. Qu'arrivera-t-il si les parents décident de ne pas poursuivre le projet

⁹⁴ Robert J. Boyle et Julian Savulescu, « Ethics of using preimplantation genetic diagnosis to select a stem cell donor for an existing person », (2001) 323 *British Medical Journal* 1240 à la p. 1242; Parmi les différentes conséquences de la procédure sur l'enfant, le CCNE identifie les cas où l'enfant pourrait en ressentir des effets psychologiques (e.g. ne pas se sentir désiré pour lui-même) ou qui, au contraire, peut se sentir valorisé et comprendre qu'il est au cœur de la solidarité intra-familiale. CCNE, *supra* note 88 à la 7; Soulignons que le concept de solidarité familiale peut être invoqué pour justifier qu'on ait recours à cette application du DPI dans le cas du bébé médicament. Conseil de l'Europe, *supra* note 12 à la p. 38.

⁹⁵ Conseil de l'Europe, *ibid.*; Cette question du bien-être de l'enfant peut également se poser devant l'urgence de la situation. Il serait tout à fait probable que l'on décide de provoquer l'accouchement afin d'avoir accès au sang de cordon, donnant par là même naissance à des enfants prématurés ou de faibles poids. Pennings et De Wert, *supra* note 84 à la p. 401; Steffann *et al.* *supra* note 79 à la p. 826; André Mégarbané, « Les «bébés-médicaments», (Novembre-décembre 2004) 19 *L'observatoire de la génétique*, en ligne : < http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obs/genetique/cadrages/cadr2004/c_no19_04/c_no19_04_02.html > (date d'accès : 26 juin 2007); Or, une période minimale doit être prévue pour cette procédure. Ainsi quand une transplantation s'avère indiquée, un délai de 12 à 18 mois entre la prise de décision et le traitement doit être pris en compte. La rapidité et le succès dépendent de nombreux facteurs. ESHRE Ethics Task Force on Ethics and Law, Shenfield *et al.*, *supra* note 83 aux pp. 845-846.

⁹⁶ *Ibid.*; Steffann *et al.*, *supra* note 79 à la p. 826.

⁹⁷ Dickens, *supra* note 92 à la p. 95; On pourrait même se demander si « [l]e droit à l'autodétermination de l'homme et surtout de la femme se [fonde] sur un droit à disposer de l'enfant. » Selon André Mégarbané, « [l]e droit des parents ne peut se comprendre comme un droit de propriété, mais uniquement comme un droit de prise en charge. Les parents sont là pour leurs enfants et non pas le contraire, et encore moins pour les autres frères et sœurs. C'est pourquoi les parents ne sont pas maîtres de la vie de l'enfant. » Mégarbané, *supra* note 95.

parental? Une telle situation privilégierait les intérêts de l'enfant malade au détriment de ceux de l'enfant à naître. Doit-on alors considérer que la vie du ou des embryons est conditionnelle à leur capacité thérapeutique⁹⁸? Quel sera le sort de ces embryons⁹⁹? « Certains ont insisté sur l'importance des motivations des parents pour déterminer si le DPI est acceptable sur le plan éthique dans une situation précise. Néanmoins, en pratique, il serait assez difficile d'établir le fondement réel des motivations des parents avant le début de la procédure »¹⁰⁰. Le fait est que les parents ont des enfants pour de nombreuses raisons et, selon Sigal Klipstein, il n'y a pas de preuves qu'un enfant sélectionné pour ses caractéristiques génétiques serait moins accepté ou moins désiré qu'un autre¹⁰¹.

Nous avons mentionné l'anémie de Fanconi pouvant être traitée par greffe des cellules souches provenant du sang de cordon. Dans ce cas précis, le DPI est généralement accepté puisqu'il vise un double objectif; l'embryon sera à la fois testé pour la maladie et sa compatibilité¹⁰². Pour les tenants de cette position, ce n'est que si l'embryon est à risque d'avoir la maladie génétique que le ratio risques/bénéfices est respecté¹⁰³. Qu'en est-il pour la Leucémie traitée par don de moelle osseuse? Dans ce cas, « the PGD test is of no benefit to the potential child: the HLA type of the child has no bearing on that child, only on the sibling who needs the HLA-

⁹⁸ Hervé Chneiweiss, « Sur les sentiers escarpés des montagnes de bioéthique – Épisode 3 : aux confins de l'eugénisme », (2003) 19:5 Médecine / Science 634 à la p. 635.

⁹⁹ Robert J. Boyle et Julian Savulescu suggèrent que les couples ne désirant pas un transfert des embryons sains non compatibles pourraient à tout le moins être encouragés à en faire don à d'autres couples souffrants de problèmes de stérilité. Boyle et Savulescu, *supra* note 94 à la p. 1243.

¹⁰⁰ Conseil de l'Europe, *supra* note 12 à la p. 38.

¹⁰¹ Klipstein, *supra* note 41 à la p. 1350 :

Individuals have children to carry on a family legacy, to help with housework, or to join in the family business. They have children for selfish reasons such as wanting to be loved by someone. Are those reasons better than making a child not only for its own sake, but also for the possibility of saving another, equally loved child?

Voir également Boyle et Savulescu, *supra* note 94 à la p. 1241; Pennings, Schots et Liebaers, *supra* note 86 à la p. 534.

¹⁰² Comme le remarque Hervé Chneiweiss, compte tenu de la gravité de l'affection, un DPI serait de toute façon justifié pour éviter la naissance d'un nouvel enfant mortellement atteint. Par ailleurs, on peut mettre en avant que le choix d'un embryon sain compatible revient à optimiser l'espoir que l'on placerait naturellement dans l'effet du hasard, et qui serait considéré alors comme un bien. En outre, l'histocompatibilité est une caractéristique très générale qui ne porte aucune connotation particulière et donc n'attente en rien à l'autonomie future de l'enfant.

Chneiweiss, *supra* note 98 à la p. 635.

¹⁰³ Devolder, *supra* note 81 à la p. 583.

matched stem cell »¹⁰⁴. Lorsque le DPI ne vise que la recherche de la compatibilité immunogénétique et la sélection d'un embryon susceptible à servir de donneur à quelles conditions doit-on permettre le recours au bébé médicament? Pour l'UNESCO, c'est inacceptable puisqu'il y a instrumentalisation de l'enfant. Par opposition, si le DPI est autorisé pour une maladie spécifique, il est difficile de s'objecter à un typage cellulaire visant à sauver un frère ou une sœur par une greffe de cellules souches provenant du sang de cordon¹⁰⁵. De son côté, John A. Robertson considère que de limiter l'accès au bébé médicament aux cas où l'embryon est lui-même à risque d'avoir la maladie génétique peut être prudent afin de s'assurer qu'une extension des applications sur DPI survienne lentement, mais pour lui cette distinction n'a pas lieu d'être. « [S]creening for the closeness of HLA match for an existing sick child serves a substantial family need and is not abusive or commodifying of resulting children »¹⁰⁶. À l'opposé, certains peuvent dire que le fait de mener cet embryon à terme crée la vie et lui donne déjà un énorme bénéfice; pas besoin qu'il soit à risque car autrement il n'existerait pas¹⁰⁷. L'argument se défend autant du point de vue économique. Si nous considérons que le coût de la procédure est moindre par rapport à celui du traitement à long terme, nous pourrions soutenir que le financement du DPI fait partie des coûts relatifs à la maladie de l'aîné¹⁰⁸.

Dans tous les cas, les membres du groupe ESHRE considèrent que les parents doivent en premier lieu avoir un projet parental¹⁰⁹. Si l'obtention d'un donneur potentiel n'est pas le seul objectif de leur démarche et qu'ils ont l'intention d'aimer et de prendre soin du bébé médicament de la même façon que de l'enfant malade, les parents respectent l'autonomie de l'enfant donneur et évacuent les craintes d'instrumentalisation de l'enfant¹¹⁰. La procédure sera acceptable si elle l'avait été pour un enfant déjà existant. Les membres du groupe spécifient en ce sens qu'il ne serait pas éthique de demander à un enfant de devenir donneur d'organes non régénérateurs¹¹¹. Dès lors que ces deux conditions sont respectées, l'équipe prenant en charge la famille devra lui fournir toute l'information nécessaire (incluant la possibilité que l'enfant malade puisse mourir avant la

¹⁰⁴ Klipstein, *supra* note 41 à la p. 1350.

¹⁰⁵ UNESCO, *supra* note 24 à la p. 10.

¹⁰⁶ Robertson, « DEBATE », *supra* note 14 à la p. 468; Voir également Pennings et De Wert, *supra* note 84 à la p. 401.

¹⁰⁷ Devolder, *supra* note 81 à la p. 583.

¹⁰⁸ Boyle et Savulescu, *supra* note 94 à la p. 1243.

¹⁰⁹ ESHRE Ethics Task Force, Shenfield *et al.*, *supra* note 13 à la p. 651.

¹¹⁰ ESHRE Ethics Task Force on Ethics and Law, Shenfield *et al.*, *supra* note 83 à la p. 846.

¹¹¹ ESHRE Ethics Task Force, Shenfield *et al.*, *supra* note 13 à la p. 651; ESHRE Ethics Task Force on Ethics and Law, Shenfield *et al.*, *ibid.* aux pp. 845-846.

naissance de son frère ou sa sœur)¹¹². « The parents should not leave the clinic thinking that the sick child is saved from the moment that their request for PGD is granted »¹¹³.

Le cas du bébé médicament met ainsi de l'avant un tout nouvel enjeu éthique dans le débat sur les applications du DPI : le risque d'instrumentalisation de l'enfant. Tel que nous pourrions le constater au point suivant, il apparaît également lorsque les parents requièrent le DPI tout en le combinant avec un diagnostic de non divulgation ou un diagnostic d'exclusion.

Le diagnostic de non divulgation et le diagnostic d'exclusion

Nous avons vu au point A qu'un diagnostic de la Chorée de Huntington chez le fœtus ou l'embryon implique, en raison de son caractère dominant, qu'un des parents en est affecté et devra faire face aux conséquences personnelles de ce diagnostic¹¹⁴. La présente analyse offre un autre point de vue de cette maladie: celui du parent qui désire un enfant en bonne santé sans savoir s'il risque lui-même d'être affecté par la maladie.

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

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

¹¹² ESHRE Ethics Task Force on Ethics and Law, Shenfield *et al.*, *ibid.* à la p. 846; Pennings et De Wert, *supra* note 84 à la p. 402; Stephen Bellamy, « Lives to save lives – the ethics of tissue typing », (2005) 8:1 Human Fertility 5 à la p. 9; L'Association Médicale Mondiale ne s'oppose pas à la combinaison du DPI avec la recherche de la compatibilité HLA afin d'obtenir du sang de cordon. Si « les avis sur la recevabilité de cette pratique sont variables [...] les médecins doivent suivre la législation nationale et les standards éthiques et professionnels lorsqu'ils sont confrontés à de telles demandes ». AMM, *Position de l'AMM sur les Technologies de Procréation Assistée*, *supra* note 15 au para. 16.

¹¹³ Pennings, Schots et Liebaers, *supra* note 86 à la p. 538.

¹¹⁴ Fasouliotis et Schenker, *supra* note 4 à la p. 2243.

sujets à risque de chorée de Huntington à choisir une méthode de diagnostic génétique qui leur permettra d'avoir des enfants indemnes tout en continuant à ignorer leur propre statut génétique vis-à-vis de la maladie. C'est ainsi que s'est développée la possibilité du diagnostic génétique pré-implantatoire de chorée de Huntington, les couples étant informés que seuls les embryons indemnes seront réimplantés voire congelés, alors que le statut génétique du sujet à risque ne sera pas révélé¹¹⁵.

C'est ainsi qu'en 1996 J.D. Schulman, S.H. Black, A. Handyside et W.E. Nance¹¹⁶ ont décrit une stratégie impliquant un diagnostic préimplantatoire par biopsie de l'embryon pour la Chorée de Huntington, et potentiellement d'autres maladies dominantes à déclaration tardive, sans révéler son statut génétique au partenaire à risque¹¹⁷. C'est ce qu'on appelle en anglais le *non-disclosure PGD testing*¹¹⁸. Lors de ce diagnostic direct¹¹⁹, qui permet de choisir un embryon dont on est sûr qu'il est indemne de la maladie, « [t]he couples could only be informed that the embryos would be tested and that only embryos free of the disease would be transferred. The parents would not receive any information about the number of oocytes obtained after hormonal stimulation, the number of embryos formed, nor the number of embryos available for transfer »¹²⁰. C'est en se fondant sur le principe du respect l'autonomie de l'individu que l'on respectera son droit de ne pas savoir¹²¹.

Il y a toutefois un revers au droit de ne pas savoir et ce, tant pour le couple que pour les professionnels impliqués dans le DPI. La communication des résultats du diagnostic au couple est d'une part sujette à interprétation et cela pourra être une source d'embarras pour l'équipe médicale tenue au secret¹²². Comme l'explique le CCNE :

¹¹⁵ P. Labrune, « Diagnostic génétique pré-implantatoire de la chorée de Huntington sans savoir si le parent « à risque » est atteint », (2003) 10:2 *Archive de Pédiatrie* 170, à la p. 170; Voir également Harvey J. Stern *et al.*, « Non-disclosing preimplantation genetic diagnosis for Huntington disease », (2002) 22 *Prenatal Diagnosis* 503 aux pp. 503-504.

¹¹⁶ J.D. Shulman *et al.*, « Preimplantation genetic testing for Huntington disease and certain other dominantly inherited disorders », (1996) 49 *Clinical Genetics* 57-58.

¹¹⁷ K. Sermons *et al.*, « Preimplantation diagnosis for Huntington's Disease (HD) : Clinical application and analysis of the HD expansion in affected embryos », (1998) 18 *Prenatal Diagnosis* 1427 à la p. 1434; Stern *et al.*, *supra* note 115 aux pp. 503-504.

¹¹⁸ Braude *et al.*, *supra* note 55 à la p. 1424.

¹¹⁹ Expression employée par le CCNE. CCNE, *supra* note 88 à la p. 10.

¹²⁰ Braude *et al.*, *supra* note 55 à la p. 1424; Voir également Stern *et al.*, *supra* note 115 à la p. 504.

¹²¹ Ross Tassicker *et al.*, « Prenatal Diagnosis Requests for Huntington's Disease When the Father Is at Risk and Does Not Want to Know His Genetic Status : Clinical, Legal, and Ethical Viewpoints », (2003) 326 *British Medical Journal* 331 à la p. 331; Braude *et al.*, *supra* note 55 à la p. 1424; CCNE, *supra* note 88 à la p. 9.

¹²² CCNE, *ibid.* à la p. 10.

Si l'ensemble des embryons est atteint, l'absence de transfert suggèrera que le parent l'est aussi, et on ne peut concevoir qu'un médecin s'associe à des simulacres de transfert ou à un mensonge sur leur caractère a priori non transférable, pour préserver l'ignorance du couple. Si tous les embryons sont indemnes, cela pourrait être interprété à tort comme un signe que le parent à risque n'est pas porteur, ce qui pourrait se révéler faux¹²³.

Le simple fait de préserver le secret peut également s'avérer problématique. Cela peut survenir en raison du grand nombre de personnes impliquées dans le processus du DPI¹²⁴ ou lorsque « [t]he medical and psychological caveats are equally compelling. Where the first PGD cycle does not identify any carrier embryos in a large cohort, the statistical risk of the parent at risk may become very low. To tell the client this 'good news' would constitute a breach of non-disclosure, and would also be an indirect and unintended breach of *other* at-risk clients' right not to know »¹²⁵. Dans l'hypothèse où le parent n'est pas porteur, certains peuvent par ailleurs croire que la fécondation *in vitro* et le DPI se sont avérés des traitements non nécessaires¹²⁶. Ce qu'il faut se demander c'est si, selon une analyse risques/bénéfices, le fait de ne pas savoir et la possibilité de ne pas développer un jour la maladie valent les inconvénients subis dans le cadre de la procédure. Il est ainsi vital que les couples « undergoing non-disclosing PGD are aware of the possibility that they will undergo IVF and may not be at-risk for HD, but accept this as necessary to maintain their choice of non-disclosure of their HD risk »¹²⁷. Ils doivent de plus être conscients du fait qu'ils pourront donner naissance à des enfants sains courant un risque d'avoir des parents qui développeront les symptômes de la maladie¹²⁸.

Le groupe ESHRE s'est, de son côté, opposé au diagnostic de non divulgation¹²⁹. Il privilégie plutôt l'approche indirecte d'exclusion¹³⁰ ne conservant que les embryons qui n'ont pas hérité du chromosome 4 du grand-parent atteint¹³¹. En anglais, on fait alors référence à *exclusion PGD testing*¹³². Dans ce cas de figure, le débat concerne

¹²³ *Ibid.*; Préoccupations également abordées dans Braude *et al.*, *supra* note 55 aux pp. 1424-1425; Klipstein, *supra* note 41 à la p. 1351; Karen Sermon *et al.*, « Preimplantation genetic diagnosis for Huntington's disease with exclusion testing », (2002) 10 *European Journal of Human Genetics* 591 à la p. 597.

¹²⁴ Braude *et al.*, *ibid.* à la p. 1425; Sermon *et al.*, *ibid.*

¹²⁵ Braude *et al.*, *ibid.*

¹²⁶ Sermon *et al.*, *supra* note 123 à la p. 597.

¹²⁷ Stern *et al.*, *supra* note 115 à la p. 507.

¹²⁸ Labrune, *supra* note 115 à la p. 170.

¹²⁹ ESHRE Ethics Task Force, Shenfield *et al.*, *supra* note 13 à la p. 650.

¹³⁰ *Ibid.*

¹³¹ CCNE, *supra* note 88 à la p. 10.

¹³² Braude *et al.*, *supra* note 55 à la p. 1425.

l'élimination d'embryons dont la moitié sont sains¹³³ et ce, dans l'unique intérêt du parent qui ne veut pas savoir¹³⁴. Cela pousse encore plus loin la problématique de la nature de la sélection. En outre, le DPI n'est pas nécessaire si aucun des parents n'est porteur de la mutation et « se pose alors la question des ressources utilisées dans le seul but de protéger l'angoisse du sujet »¹³⁵. Pourtant:

it must be remembered that this approach is not unique, as it is directly analogous to the use of PGD by fluorescent in situ hybridization (FISH) to detect gender in sex-linked disorders where half of the embryos against may not carry the disorder. However, a notable difference is that, in the case of gender selection, no alternative diagnostic test may be available whereas in the case of Huntington's disease, direct testing is technically possible (thus selection against normal embryos is technically avoidable) but elected against in the interests of 'informal privacy' and the right not to know¹³⁶.

Il faut donc prendre conscience des enjeux majeurs des décisions prises en matière de diagnostic d'exclusion et du fait que l'intérêt du tiers ne doit jamais empêcher de penser à l'intérêt de l'enfant lui-même¹³⁷. Puisque ce dernier élément constitue également un enjeu lorsque les parents décident de mettre volontairement au monde un enfant malade ou handicapé, nous étudierons ce cas particulier ci-après.

La naissance d'enfants volontairement malades ou handicapés

Les possibilités du DPI sont telles qu'un couple pourrait désirer recourir à la procréation assistée et au DPI dans le dessein de mettre au monde un enfant atteint d'une maladie ou d'une anomalie génétique¹³⁸ telle la cécité, la surdité ou le nanisme. L'une des raisons motivant ce désir est la croyance que cet enfant s'intégrerait mieux dans une famille où les parents

¹³³ CCNE, *supra* note 88 à la p. 10; Braude *et al.*, *ibid.* :

Where the grandparental allele is tested for by linkage, there will be a 50 per cent chance that an allele (whether the affected allele or not) from the affected grandparent is transmitted to the embryo being tested. Once detected, these embryos would be excluded for transfer notwithstanding that only half of these embryos would contain the affected allele.

¹³⁴ CCNE, *ibid.* à la p. 13.

¹³⁵ *Ibid.* aux pp. 10-11.

¹³⁶ Braude *et al.*, *supra* note 55 à la p. 1425.

¹³⁷ CCNE, *supra* note 88 à la p. 13.

¹³⁸ UNESCO, *supra* note 24 à la p. 11; ESHRE Ethics Task Force, Shenfield *et al.*, *supra* note 13 à la p. 651; Carina Dennis, « DEAF by design », (2004) 341 *Nature* 894 à la p. 894; Il est intéressant de souligner que « [t]hose with disabilities want the freedom to have disabled children if that is their choice, but they seek to deny to others the freedom not to have such children if that is what they want. » Harris, *supra* note 33 à la p. 14.

sont sourds, aveugles ou de petite taille¹³⁹. Bien au-delà du désir de faciliter l'intégration dans la cellule familiale, les personnes porteuses de ses caractéristiques peuvent très bien les percevoir comme n'étant pas des handicaps. Par exemple, « [t]he Deaf view their condition not as a disability, but rather as the underpinning of a rich culture that should be celebrated and preserved »¹⁴⁰. Il peut toutefois y avoir une importante différence entre le recours aux tests génétiques afin d'identifier un partenaire avec lequel on aura des chances de mettre au monde un enfant sourd et le fait d'avorter un fœtus qui engendrera un jour un enfant entendant¹⁴¹. Cette position dépend grandement du statut de fœtus ou de l'embryon dans le contexte du DPI. En effet, une personne pour qui l'embryon *in vitro* n'est qu'un amas de cellules ne verra pas de différences entre la sélection du partenaire ou des embryons. Son point de vue à l'égard de l'avortement pourra par contre avoir une influence.

Les opinions sur cette application du DPI sont diverses. Pour le groupe ESHRE, la position soutenue par les parents n'est défendable que si le bien-être de l'enfant est considéré dans le cadre de la cellule familiale et de la culture afférente au handicap¹⁴². Ils soulignent cependant que l'autonomie de l'enfant sera grandement diminuée dans la société en raison de cette maladie ou de ce handicap et qu'il n'est pas éthiquement justifiable d'imposer une telle restriction à un enfant¹⁴³. L'UNESCO s'y oppose également « dans la mesure où [ce DPI] ne tient pas compte des nombreux désagréments irréversibles que devra subir sa vie durant le futur individu »¹⁴⁴. Référant au texte du groupe ESHRE, Stuart Lavery utilise le même raisonnement, mais spécifie que d'un autre côté que « there have been philosophical positions that argue that such disabled life is better than the alternative of no life at all for that particular embryo, and that the disability is not engineered or imposed but may have occurred with a high degree of frequency in natural conception »¹⁴⁵. Au Canada, la Société des obstétriciens et gynécologues recommanda de considérer comme moralement inacceptable le fait de pratiquer la discrimination contre les individus qui choisissent d'avoir des enfants qui souffriront d'infirmités

¹³⁹ UNESCO, *ibid.*

¹⁴⁰ Dennis, *supra* note 138 à la p. 894; M. Häyry, « There is a difference between selecting a deaf embryo and deafening a hearing child », (2004) 30 *Journal of Medical Ethics* 510 à la p. 510.

¹⁴¹ Dennis, *ibid.* à la p. 895.

¹⁴² ESHRE Ethics Task Force, Shenfield *et al.*, *supra* note 13 à la p. 651.

¹⁴³ *Ibid.*

¹⁴⁴ UNESCO, *supra* note 24 à la p. 11.

¹⁴⁵ Stuart Lavery, « Preimplantation genetic diagnosis and the welfare of the child », (2004) 7:4 *Human Fertility* 295 à la p. 298.

congénitales¹⁴⁶. Christian Munthe souligne par ailleurs que la société ne devrait pas adopter de politiques ou de points de vue sur quel type de personnes devrait être sélectionnées. Selon l'auteur, il faudrait conséquemment permettre d'utiliser le DPI « to preselect *for children with certain medical conditions* »¹⁴⁷. De l'avis de l'auteur, il y a toutefois une limite. « In the small minority of cases where a disorder is severe enough to make the affected individual's life worse for this individual than never having come into existence in the first place, the resulting child would indeed be harmed by being preselect »¹⁴⁸.

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

The life of a deaf child is the only life this child can have, and what we have to decide is not whether there are better lives, but whether the life of this child is so bad that it would be better not to have it. This is an unlikely proposition in most cases, so the argument that it would be better for the child not to be born than to be born disadvantaged is in most circumstances false. What we have to decide is whether parents are allowed to choose to bring into the world a child with an impairment, when they could have produced another and 'better child', or whether they are only allowed to bring 'the best possible' child into the world. If we decide that they are allowed to bring 'the best possible child' into the world, this will clearly have implications which have reach far beyond questions about preimplantation diagnosis¹⁴⁹.

Par ailleurs, pour Christopher W. McDougall, si l'on veut comparer le meilleur intérêt de l'enfant afin de limiter l'accès au DPI, il ne faut pas le faire du point de vue de ce seul enfant, mais en fonction des différents enfants qui peuvent être mis au monde (chacun ayant son propre futur). « With PGD, there is no one child with an open future whose best interests can be evaluated and protected and promoted on its point of view; instead, there are a group of potential children among which one is selected. Any evaluation on the basis of a best interest analysis may thus function as a

¹⁴⁶ SOGC, *supra* note 34 à la p. 35.

¹⁴⁷ Christian Munthe, *Pure Selection : The Ethics of Preimplantation Genetic Diagnosis and Choosing Children without Abortion*, Göteborg, Acta Universitatis Gothoburgensis, 1999 à la p. 260.

¹⁴⁸ *Ibid.*

¹⁴⁹ Søren Holm, « Ethical Issues in Pre-implantation Diagnosis », dans John Harris et Søren Holm, dir., *The Future of Human Reproduction : Ethics, Choice, and Regulation*, Oxford, Clarendon Press, 1998, 177, à la p. 187.

type of smokescreen for choosing *between* the various possible children that could be brought to the world »¹⁵⁰. Selon lui, il peut certes être dans le meilleur intérêt d'un enfant potentiel *différent* qu'un embryon atteint ne soit pas transféré, mais (exception faite de l'embryon pour lequel on sait que l'enfant souffrira d'une maladie douloureuse et mortelle), cet argument a peu de sens si l'on prétend qu'il aurait mieux fait de ne jamais venir au monde¹⁵¹.

Tel que mentionné en introduction de la section C, nous venons d'exposer les enjeux éthiques lorsque le DPI concerne la santé ou le besoin d'un tiers. Cela signifie que l'une des motivations des parents demandant le diagnostic ne concernera pas que l'enfant à naître, mais répondra à un désir ou au besoin d'une autre personne. Ce qui est particulièrement intéressant c'est que le tiers est, dépendamment de l'application du DPI, une personne différente. Il en est de même du besoin auquel répondre ou du désir à combler. Dans le cas du bébé médicament, à condition que l'enfant soit désiré, l'objectif thérapeutique pour le frère ou la sœur aîné peut rendre le DPI plus acceptable. Certains peuvent également faire une différence entre les maladies héréditaires, alors seuls les embryons sains compatibles seront sélectionnés, et les cas où la maladie de l'aîné est due à une mutation non transmissible. Le diagnostic de non divulgation et le diagnostic d'exclusion répondent quant à eux au droit de ne pas savoir du parent tout en évitant de transmettre une maladie mortelle. Encore là, il y a un bénéfice pour l'embryon. Mais qu'en est-il lorsque les parents veulent que leur enfant souffre du même handicap qu'eux? Tout comme pour le bébé médicament, certains appréhendent une instrumentalisation de l'enfant. C'est un enjeu bien rattaché à cette catégorie d'applications. Voyons à présent le DPI pour des raisons non médicales.

D. DPI pour des raisons non médicales

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

¹⁵⁰ Christopher W. McDougall, *Uncertain Risks, Responsibilities & Regulations : The Ethics & Control of PGD in Canada*, mémoire de maîtrise, Montréal, Département de sciences politiques, Université McGill, 2001 aux pp. 71-72.

¹⁵¹ *Ibid.* à la p. 72.

La sélection du sexe

La sélection du sexe peut être faite pour différentes raisons dont certaines ont un fondement médical et d'autres aucun. Ce sont ces dernières dont il faut débattre car la sélection du sexe à des fins médicales est généralement admise dans le but d'éviter la transmission de maladies liées au sexe¹⁵² (e.g. hémophilie qui est une maladie liée au chromosome X transmise de la mère à la descendance masculine¹⁵³). La *Loi concernant la procréation médicalement assistée et la recherche connexe*¹⁵⁴ n'envisage d'ailleurs cette possibilité de la sélection du sexe que pour prévenir, diagnostiquer ou traiter des maladies ou anomalies liées au sexe¹⁵⁵. En matière de DPI, elle fait écho à la recommandation 265 de la Commission Royale sur les nouvelles techniques de reproduction¹⁵⁶.

Il existe deux principales positions à l'égard de la sélection du sexe pour des raisons non médicales. La première récuse la possibilité d'une telle sélection parce qu'elle porte atteinte aux droits de la personne et contrevient à l'exigence de non discrimination basée sur le sexe. Rappelons que cette dernière est interdite tant dans la *Charte canadienne*¹⁵⁷ que dans la *Charte québécoise*¹⁵⁸. Des auteurs croient en effet que de permettre la sélection du sexe avant même la conception, afin de répondre aux désirs des parents, ne fera que promouvoir la discrimination. Pour eux, les enfants retireront un plus grand bénéfice de naître dans une société où l'acceptation plutôt que le rejet de la différence est la norme visant à protéger les droits de la

¹⁵² La sélection du sexe pour des raisons médicales se classe également dans les tests des maladies héréditaires.

¹⁵³ Fasouliotis et Schenker, *supra* note 4 à la p. 2243.

¹⁵⁴ *Loi concernant la procréation médicalement assistée et la recherche connexe*, L.C. 2004, c. 2 [*Loi sur la procréation assistée*].

¹⁵⁵ *Ibid.* art. 5 (1) e) :

Nul ne peut sciemment dans l'intention de créer un être humain, accomplir un acte ou fournir, prescrire ou administrer quelque chose pour obtenir – ou augmenter les chances d'obtenir – un embryon d'un sexe déterminé ou pour identifier le sexe d'un embryon in vitro, sauf pour prévenir, diagnostiquer ou traiter des maladies ou anomalies liées au sexe.

À l'échelle internationale, voir Conseil de l'Europe, *supra* note 15 à l'art. 14; AMM, *Position de l'AMM sur les Technologies de Procréation Assistée*, *supra* note 15 au para. 15; AMM, *Prise de Position de l'Association Médicale Mondiale sur la Génétique et la Médecine*, *supra* note 15 au para. 9.

¹⁵⁶ Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, *supra* note 43 à la p. 1028.

¹⁵⁷ *Charte canadienne des droits et libertés*, art. 15, Partie 1 de la *Loi constitutionnelle de 1982* constituant l'annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (R.-U.), 1982, c. 11.

¹⁵⁸ *Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q., c. C-12, art. 10.

personne¹⁵⁹. Certaines féministes ajoutent qu'une telle sélection peut être problématique « particularly when social attitudes and expectations play such an important role in constructing sex role expectations and behaviours »¹⁶⁰. Déjà en 1994, lors de la publication de sa déclaration de principe sur la présélection de l'enfant à naître, la SOGC reconnaissait la nature controversée de l'intervention puisque pour certains groupes de la population, elle répond davantage à des besoins d'ordre social qu'à une nécessité médicale. Le texte dénonça clairement la nature discriminatoire des interventions destinées à répondre à des préférences sociales en faveur d'enfants de sexe masculin ou féminin¹⁶¹. L'UNESCO souligne par ailleurs que cette application du DPI n'est pas « contrebalancée » par le désir d'éviter des souffrances dues à une maladie grave et est de ce fait inacceptable¹⁶². Entreraient donc dans cette catégorie toutes motivations de préférence basées sur des considérations culturelles ou socioéconomiques, telles celles pouvant exister en Asie ou au Moyen-Orient où l'on préfère les enfants mâles¹⁶³. Dans ces situations, doit-on craindre un déséquilibre du ratio hommes/femmes¹⁶⁴? Selon Edgar Dahl, une telle appréhension est injustifiée, du moins dans les pays occidentaux où l'on ne dénote pas de préférence marquée pour l'un ou l'autre des deux sexes, mais un intérêt pour la balance familiale. Pour lui, on ne peut comparer des situations telle celle qui existe en Inde à celle des pays occidentaux¹⁶⁵.

Bien que l'argument discriminatoire soit également applicable lors d'un diagnostic prénatal suivi d'un avortement ou lors d'un tri de

¹⁵⁹ ESHRE Ethics Task Force, Shenfield *et al.*, *supra* note 13 à la p. 651; Conseil de l'Europe, *supra* note 12 à la p. 37.

¹⁶⁰ Robertson, « DEBATE », *supra* note 14 à la p. 469; J.A. Robertson, « Extending preimplantation genetic diagnosis : medical and non-medical uses », (2003) 29 *Journal of Medical Ethics* 213, 214 [Robertson, « Extending preimplantation »].

¹⁶¹ Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC), *Déclaration sur la présélection du sexe de l'enfant à naître*, Ottawa, décembre 1994, en ligne : <http://www.sogc.org/SOGCnet/sogc_docs/common/guide/pdfs/ps32f.pdf> (date d'accès : 8 avril 2003 / Ce document n'est plus disponible en ligne); Position confirmée dans SOGC, *supra* note 34 à la p. 34.

¹⁶² UNESCO, *supra* note 24 à la p. 10; Argument également soulevé par Klipstein, *supra* note 41 à la p. 1349 : « There is an additional danger embedded in the debate over sex selection : it is a trait, not a disease entity. ».

¹⁶³ UNESCO, *ibid.* à la p. 8.

¹⁶⁴ Klipstein, *supra* note 41 à la p. 1349; Fasouliotis et Schenker, *supra* note 4 à la p. 2243; Robertson, « DEBATE », *supra* note 14 à la p. 469; A. Malpani, A. Malpani et D. Modi, « Preimplantation sex selection for family balancing in India », (2002) 17:1 *Human Reproduction* 11 à la p. 12; Bernard M. Dickens, « Can sex selection be ethically tolerated », (2002) 28 *Journal of Medical Ethics* 335 à la p. 336.

¹⁶⁵ Edgar Dahl, « Procreative liberty : the case of preconception sex selection », (2003) 7:4 *Reproductive BioMedicine Online* 380 aux pp. 382-383.

spermatozoïdes porteurs des gènes X ou Y :

l'utilisation du DPI dans de telles situations peut être un moyen d'empêcher les interruptions de grossesse à des stades plus avancés de gestation¹⁶⁶. Du point de vue gradualiste des droits et de la protection de l'embryon et du fœtus, cela pourrait être jugé souhaitable. Néanmoins, permettre le recours au DPI dans cette optique peut aussi être considéré comme une approbation implicite de l'interruption de grossesse pour les fœtus de sexe non désiré, et de la discrimination liée à cette pratique¹⁶⁷.

Certains peuvent de plus considérer que de permettre la sélection pour des raisons sociales ne fera que discréditer le DPI¹⁶⁸ et permettre des abus¹⁶⁹. Que cela ne fera qu'accroître la pente glissante¹⁷⁰. En revanche, des personnes pourraient revendiquer la totale autonomie dans la sélection du sexe de leurs enfants au nom de la liberté de choix¹⁷¹.

Le compromis souvent proposé est de permettre la sélection du sexe en vue d'atteindre un « équilibre familial »¹⁷². Celui-ci ne permettrait pas de sélectionner le sexe du premier enfant, mais celui du deuxième afin

¹⁶⁶ Malpani, Malpani et Modi, *supra* note 164 à la p. 12.

¹⁶⁷ Conseil de l'Europe, *supra* note 12 à la p. 37.

¹⁶⁸ Pennings et De Wert, *supra* note 84 à la p. 400.

¹⁶⁹ Guido Penning, « Personal desires of patients and social obligations of geneticists : applying preimplantation genetic diagnosis for non-medical sex selection », (2002) 22 *Prenatal Diagnosis* 1123 à la p. 1125.

¹⁷⁰ Kahn, *supra* note 54 à la p. 269 :

En effet, le jour où l'on aura banalisé l'idée selon laquelle chacun a droit de décider qu'une vie adviendra ou n'advient pas sur la base d'une caractéristique physiologique aussi peu pathologique qu'être un garçon ou une fille, un pas aura été franchi de façon irrémédiable.

Dès lors, plus aucune base morale ou philosophique ne pourra interdire de 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.

Pour Edgar Dahl, cette crainte n'a toutefois pas lieu d'être puisqu'il est tout à fait possible de tracer une ligne légale entre certaines formes de sélection. Dahl, *supra* note 165 à la p. 383.

¹⁷¹ Malpani et Modi soulignent par exemple :

We believe that if we allow people to choose when to have babies; how many to have; and even to terminate pregnancies if they get inadvertently pregnant, then they should be allowed to select the sex of their child if they would like to do so. The basic purpose of all technology is to give people more control over their destiny than they have had in the past, and we need to allow people to make their own choices for themselves.

Malpani, Malpani et Modi, *supra* note 164 à la p. 12; Voir également David McCarthy, « Why sex selection should be legal », (2001) 27 *Journal of Medical Ethics* 302 aux pp. 306-307.

¹⁷² Dickens, *supra* note 164 à la p. 336. Pour l'auteur, il ne doit alors pas y avoir de mouvement favorisant la naissance de garçons à l'intérieur du pays.

qu'il y ait un enfant de chaque sexe dans la famille¹⁷³. Comme le remarque le Conseil de l'Europe, « le sexe du premier enfant n'est pas choisi délibérément, et le DPI n'est utilisé que pour choisir le sexe « opposé », et non pas pour effectuer une sélection systématique des embryons d'un sexe spécifique »¹⁷⁴. Dans ces circonstances, l'équilibre familial n'impose pas une hiérarchie ou une inégalité entre les sexes et ne peut être considéré comme sexiste¹⁷⁵. Ainsi que le souligne Bernard M. Dickens, le choix d'un enfant de l'autre sexe, bien que sexuel, n'est pas sexiste¹⁷⁶. L'autonomie de l'enfant à naître n'est alors pas atteinte¹⁷⁷. Pour Sozos J. Fasouliotis et Joseph G. Schenker certaines conditions doivent néanmoins être respectées afin que l'équilibre familial soit éthiquement acceptable :

(i) sex selection is not allowed for the first child; (ii) sex selection is not allowed when there is a balance in the family. The question of whether the procedure should be permitted after the first child or the second child remains open¹⁷⁸; (iii) the sex selected by the procedure can only be the less represented in the family; and (iv) the restrictions mentioned above are overruled when the prevention of a child of a certain sex is advisable on the basis of increased genetic risk¹⁷⁹.

La sélection du sexe, même dans l'objectif d'atteindre un équilibre familial, n'en demeure pas moins la sélection d'une caractéristique particulière et des personnes peuvent continuer de craindre l'instrumentalisation de l'enfant ou que cela ouvre la porte au tri d'enfants sur la base d'autres caractéristiques. « Il pourrait aussi être estimé, en regard du principe de proportionnalité, que les conséquences pour les parents de ne pas avoir accès à cette procédure pour créer un équilibre familial seraient limitées par rapport au risque présenté par l'extension de ce type de sélection »¹⁸⁰. Nous devons nous demander si, même en l'absence de discrimination, le choix d'un embryon en fonction de son sexe sans raisons médicales est un motif suffisant justifiant la création et

¹⁷³ ESHRE Ethics Task Force, Shenfield *et al.*, *supra* note 13 à la p. 651.

¹⁷⁴ Conseil de l'Europe, *supra* note 12 à la p. 37; Voir également ESHRE Ethics Task Force, Shenfield *et al.*, *ibid.*; Pennings et De Wert, *supra* note 84 à la p. 401.

¹⁷⁵ ESHRE Ethics Task Force, Shenfield *et al.*, *ibid.*

¹⁷⁶ Dickens, *supra* note 164 à la p. 336; John A. Robertson précise de son côté que de vouloir vivre l'expérience familiale avec un enfant de chaque sexe n'est pas sexiste. Robertson, « Extending preimplantation », *supra* note 160 à la p. 214; Robertson, « DEBATE », *supra* note 14 à la p. 469.

¹⁷⁷ ESHRE Ethics Task Force, Shenfield *et al.*, *supra* note 13 à la p. 651.

¹⁷⁸ Pour John A. Robertson, le fait d'avoir deux enfants ou plus du même sexe et de recourir à la sélection de l'embryon afin d'en obtenir un de sexe différent n'est pas sexiste. Robertson, « Extending preimplantation », *supra* note 160 à la p. 214; Robertson, « DEBATE », *supra* note 14 à la p. 469.

¹⁷⁹ Fasouliotis et Schenker, *supra* 4 note à la p. 2243.

¹⁸⁰ Conseil de l'Europe, *supra* note 12 à la p. 37.

l'élimination d'embryons¹⁸¹. Dans la négative, pourrait-on combiner la sélection du sexe avec d'autres applications du DPI ayant une finalité thérapeutique pour obtenir un équilibre familial¹⁸²? Ce sont des questions importantes dont nous pourrions constater l'application lors de notre étude suivante sur la sélection des caractéristiques normales.

La sélection des caractéristiques normales

On entend par caractéristiques normales, les traits cosmétiques (non médicaux) ou de performance d'une personne. « Lors de nombreux débats publics, des craintes ont [en effet] été exprimées qu'à l'avenir il soit possible de détecter des caractéristiques comme la stature, la calvitie, l'obésité, la couleur de la peau et des cheveux, l'intelligence, les dons musicaux et les capacités requises pour les sports de haut niveau »¹⁸³. Certains auteurs se sont même intéressés à la possibilité, si l'on découvrait un tel gène, de choisir l'orientation sexuelle de leurs enfants¹⁸⁴. Il est certain que le caractère réalisable d'une telle utilisation du DPI doit être analysé de plus près. Il est néanmoins intéressant de réfléchir à son potentiel qui a, sans conteste, mérité l'appellation d'enfant à la carte ou sur mesure.

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

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

¹⁸¹ Robertson, « Extending preimplantation », *supra* note 160 à la p. 215; Robertson, « DEBATE », *supra* note 14 à la p. 469.

¹⁸² Pennings et De Wert, *supra* note 84 à la p. 401; Voir également De Wert, *supra* note 38 à la p. 3265.

¹⁸³ UNESCO, *supra* note 24 à la p. 15; Voir également Robertson, « DEBATE », *supra* note 14 à la p. 470.

¹⁸⁴ Sur le sujet, voir par exemple : Edgar Dahl, « Ethical issues in new uses of preimplantation genetic diagnosis : Should parents be allowed to use preimplantation genetic diagnosis to choose the sexual orientation of their children? », (2003) 18:7 Human Reproduction 1368; Aaron S. Greenberg et J. Michael Bailey, « Parental Selection of Children's Sexual Orientation », (2001) 30:4 Archive of Sexual Behavior 423; Edward Stein, « Choosing the sexual orientation of children », (1998) 12:1 Bioethics 1.

randomness of sexual reproduction, and the genetically chosen for the promulgation of traits seen as desirable¹⁸⁵.

Ces visions futuristes sont fascinantes, mais considérons de plus près les arguments, majoritairement contre, soulevés dans la littérature. Ainsi, selon l'UNESCO « [i]l est facile d'imaginer une pente glissante qui conduirait à la recherche de gènes associés à un éventail de caractéristiques normales, en vue soit de sélectionner les embryons ayant « la meilleure constitution », soit d'améliorer des caractéristiques considérées comme souhaitables »¹⁸⁶. Nous avons déjà souligné qu'en vertu de son principe du *Procreative beneficence*, Julian Savulescu s'est prononcé en faveur de la sélection des caractéristiques normales afin de permettre à l'enfant d'avoir la meilleure vie possible¹⁸⁷. Pour l'UNESCO, il faut toutefois rejeter toute sélection des caractéristiques humaines qui ne contribuent pas à l'allègement des souffrances causées par une maladie¹⁸⁸.

L'argument principal est que nous n'avons pas le droit de prédéterminer les caractéristiques des générations futures. La notion de justice entre les générations, défendue par des philosophes venus des horizons les plus divers, exige aussi le respect des conditions de vie des personnes futures, qui devraient être libres de développer leurs potentialités sans être conditionnés biologiquement par une conception particulière des traits « bons » et « mauvais » dominant à l'époque de ceux qui les auront conçus. Ni le DPI, ni la génétique en général, ne devrait devenir un instrument de « tyrannie intergénérationnelle »¹⁸⁹.

C'est un débat qui interpelle nos convictions de ce qu'est un être humain et de l'individualité qui le caractérise. L'enfant issu d'une telle sélection pourrait-il se considérer comme une chose ou un objet biologique conçu par d'autres plutôt que comme un être autonome¹⁹⁰? Les espoirs placés dans cet « enfant idéal », supposément génétiquement plus performant, pourraient également avoir des conséquences psychologiques chez ce dernier. Un enfant ne naissant pas avec des cheveux blonds et des yeux

¹⁸⁵ Klipstein, *supra* note 41 à la p. 1350.

¹⁸⁶ UNESCO, *supra* note 24 à la p. 15; Voir également Robertson, « DEBATE », *supra* note 14 à la p. 470; L'argument de la pente glissante est également associé aux risques de dérives eugéniques dans cette recherche d'amélioration des caractéristiques normales. Klipstein, *ibid.*; Fasouliotis et Schenker, *supra* note 4 à la p. 2241; SOGC, *supra* note 34 à la p. 34.

¹⁸⁷ Savulescu, *supra* note 19 à la p. 425.

¹⁸⁸ UNESCO, *supra* note 24 à la p. 15; Voir également AMM, *Position de l'AMM sur les Technologies de Procréation Assistée*, *supra* note 15 au para. 15; AMM, *Prise de Position de l'Association Médicale Mondiale sur la Génétique et la Médecine*, *supra* note 15 au para. 9.

¹⁸⁹ UNESCO, *ibid.*

¹⁹⁰ *Ibid.*

bleus selon le souhait de ses parents pourrait-il être se sentir moins désiré et chercher à modifier son apparence¹⁹¹? Par ailleurs, même dans l'hypothèse où la recherche de toutes ces caractéristiques normales s'avérerait possible, elle ne pourrait pas contrôler l'environnement (éducation, milieu de vie) dans lequel naît l'enfant et qui a sans contredit une influence sur son développement et sa personnalité¹⁹².

En plus de ces questions fondamentales se pose le problème de la discrimination. Même si on parvient un jour à un consensus social sur l'être humain « idéal », c'est-à-dire si nous établissons des normes généralement acceptées sur les traits génétiquement souhaitables (qu'ils soient cosmétiques ou de performance), il est légitime de se demander si les personnes n'y correspondant pas seront stigmatisées ou discriminées¹⁹³ dans une multitude de facettes de la vie tel l'emploi, l'amour, la sexualité, l'assurance. Or, la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*¹⁹⁴ et la *Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine*¹⁹⁵ interdisent la discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques. Certains pourront dire que les articles concernés visent l'individu et non l'embryon. Mais là est le dilemme; on craint que la discrimination ne survienne une fois que les individus seront nés.

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

¹⁹¹ Knox, *supra* note 33 aux pp. 448-449; Jeffrey R. Botkin s'inquiète ici de la relation parent-enfant. Botkin, *supra* note 26 aux pages 341-342.

¹⁹² UNESCO, *supra* note 24 à la p. 14; Knox, *ibid.*; Arlene Westley, « The Myth of Designer Babies », (1996) 17:2 Options politiques 21 à la p. 23.

¹⁹³ UNESCO, *ibid.* à la p. 15; Knox, *ibid.* aux pp. 447-448.

¹⁹⁴ Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO), *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, 1997, à l'art. 6, en ligne : <http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_PRINTPAGE&URL_SECTION=201.html> (date d'accès : 26 juin 2007) : « Nul ne doit faire l'objet de discriminations fondées sur ses caractéristiques génétiques, qui auraient pour objet ou pour effet de porter atteinte à ses droits individuels et à ses libertés fondamentales et à la reconnaissance de sa dignité. ».

¹⁹⁵ Conseil de l'Europe, *supra* note 15 à l'art. 11 : « Toute forme de discrimination à l'encontre d'une personne en raison de son patrimoine génétique est interdite. »; Voir également Conseil de l'Europe, *supra* note 16 aux para. 74-77.

Avant de définir cette autonomie du couple et d'en étudier l'encadrement normatif, voyons comment le droit canadien régit la question du DPI. Nous pourrions à nouveau y constater le rôle joué par la liberté de procréation.

2. La quête d'un cadre juridique pour les applications du DPI au Canada

S'interroger sur le contrôle des applications du DPI s'avère un exercice complexe. Ainsi, en plus d'aborder le contenu des règles substantives ou de fonds leur étant applicables¹⁹⁶, il faut se demander qui doit réglementer et selon quel modèle normatif¹⁹⁷. En effet, « PGD regulation may occur at the governmental, medical professional and individual levels »¹⁹⁸. Au Canada, la Commission Royale sur les techniques de reproduction spécifia en 1993 que « [c]'est aux gouvernements, les défenseurs de l'intérêt public, qu'il appartient de veiller à ce que la mauvaise utilisation des techniques de reproduction ne porte pas préjudice ni aux particuliers ni à la société dans son ensemble »¹⁹⁹. D'ailleurs, à titre de manipulation sur l'embryon, le DPI est couvert par l'article 10(2) de la *Loi sur la procréation assistée*²⁰⁰. Celle-ci opte pour le modèle des actes interdits

¹⁹⁶ À cet égard, consulter l'excellent texte de Bartha Maria Knoppers et Rosario Isasi dans lequel elles dressent un portrait des garanties procédurales et des différents critères législatifs d'accès appliqués dans 11 pays pour les tests génétiques de la reproduction. Bartha Maria Knoppers et Rosario Isasi, « Regulatory approaches to reproductive genetic testing », (2004) 19:12 *Human Reproduction* 2695.

¹⁹⁷ Anonyme, « Regulating preimplantation genetic diagnosis : the pathologization problem », (2005) 118:8 *Harv. L. Rev.* 2770 à la p. 2772.

¹⁹⁸ *Ibid.*; Déjà en 1999, Bartha Maria Knoppers proposait quatre modèles d'encadrement des technologies impliquant la génétique humaine : le modèle des droits de la personne, le modèle législatif, le modèle administratif et le modèle du marché. Bartha Maria Knoppers, Marie Hirtle et Kathleen Cranley Glass, « Commercialization of Genetic Research and Public Policy », (1999) 286:5448 *Science* 2277; Voir également Bartha Maria Knoppers, « Quatre modèles pour la génétique humaine : Entre la complexité et la beauté de l'être humain », dans Michel Venne, dir., *La révolution génétique*, Sainte-Foy, Les Presses de l'Université Laval, 2001, p. 133; Knoppers et Isasi, *supra* note 196 à la p. 2700; Élodie Petit, « Éléments de réflexion sur le choix d'un modèle de réglementation pour l'embryon et les cellules souches embryonnaires », (2004) 45 *C. de D.* 371.

¹⁹⁹ Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, *supra* note 43 à la p. 1156; Roxanne Mykitiuk et Albert Wallrap renchérissent et affirment de leur côté qu'en ce qui concerne les nouvelles technologies de la reproduction « [l]égislative intervention would ensure respect for the fundamental values of Canadian society, protect the public against risks to health and safety, and provide clear principles of law according to which potential disputes could be resolved ». Roxanne Mykitiuk et Albert Wallrap, « Regulating Reproductive Technologies in Canada », dans Jocelyn Downie, Timothy Caulfield et Colleen Flood, dir., *Canadian Health Law and Policy*, 2^e édition, Markham/Vancouver, Butterworths, 2002, 367, à la p. 430.

²⁰⁰ *Supra* note 154; L'objectif n'est pas ici d'ouvrir le débat sur le partage des

et des activités réglementées. Les premiers sont ceux « qui *ne doivent pas* être accomplis, quelles que soient les circonstances »²⁰¹, 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 »²⁰². Tel est par exemple le cas du clonage²⁰³. Les activités réglementées sont quant à elles celles « qui ne peuvent être exercées que conformément à la Loi et au règlement »²⁰⁴. En ce qui concerne le DPI, l'acte interdit est l'identification du sexe d'un embryon, sauf pour des raisons médicales comme les anomalies ou maladies liées au sexe²⁰⁵. En d'autres circonstances, le DPI constitue une activité réglementée en vertu de l'article 10(2) qui vient interdire, sauf en conformité avec les règlements et avec une autorisation de l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée (organisme de contrôle chargé de la gestion et de la surveillance des nouvelles technologies de la reproduction), de modifier, manipuler, traiter ou utiliser un embryon *in vitro*²⁰⁶.

compétences ni de remettre en cause le recours au droit criminel à titre de fondement à l'intervention législative du Gouvernement fédéral dans les nouvelles technologies de la reproduction. Soulignons néanmoins que dans la lignée du renvoi sur la constitutionnalité de la loi fédérale que le Gouvernement québécois entend soumettre à la Cour d'appel, ce dernier a présenté en 2005 son propre projet de loi. Nous ne l'aborderons pas dans le présent article, mais il importe de savoir que celui-ci soulève également des défis vis-à-vis du DPI. *Renvoi à la Cour d'appel relatif à la Loi sur la procréation assistée (L.C. 2004, ch. 2)*, D. 1177-2004, G.O.Q. 2004.II.62; *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, ch. 2)*, D. 73-2006, G.O.Q. 2006.II.1290; P.L. 23, *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée*, 1^{ère} sess., 38^e lég., Québec, 2007.

²⁰¹ 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>> (date d'accès : 26 juin 2007).

²⁰² Santé Canada, *La santé et la sécurité des Canadiens et des Canadiennes*, mise à jour : 2004-10-01, en ligne : <http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/reprod/hc-sc/legislation/safety-security_f.html> (date d'accès : 26 juin 2007).

²⁰³ *Loi sur la procréation assistée*, *supra* note 154 art. 5 (1) a).

²⁰⁴ Hébert *et al.*, *supra* note 201 à la p. 3.

²⁰⁵ *Loi sur la procréation assistée*, *supra* note 154 art. 5 (1) e).

²⁰⁶ *Ibid.* aux art. 10 (2) et 40 (1); *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. C. 2004.II.478 : En vertu de ce décret, les dispositions de la loi sont entrées en vigueur le 22 avril 2004, à l'exception des articles 8, 12, 14 à 19, 21 à 59, 72, 74 à 77; *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. C. 2005.II.1033 : En vertu de ce décret, les articles 21 à 24, sauf les alinéas 24(1)a), e) et g), ainsi que les articles 25 à 39, 72, 74, 75 et 77 sont entrés en vigueur le 12 janvier 2006. « Les articles 21 à 39 de la Loi créent l'Agence canadienne de

Les autorités canadiennes travaillent à l'élaboration de ce régime²⁰⁷. En novembre 2005, le bureau de la procréation assistée de Santé Canada a d'ailleurs fait un appel de commentaires au sujet d'un document de réflexion sur le "diagnostic génétique pré-implantatoire" et dont les résultats seront utiles pour l'élaboration des règlements d'application relatifs au DPI²⁰⁸. Dans ce document, les interrogations de Santé Canada concernent d'une part la nécessité d'établir des limites pour le DPI au Canada (dans l'affirmative, comment ces limites devraient-elles être déterminées et quel rôle accorder à l'agence) et d'autre part, l'étendue de ces dernières pour certaines applications du DPI (prédisposition au cancer, maladies à révélation tardives, bébé médicament)²⁰⁹.

Ayant établi la nécessité d'aménager des balises dans l'exercice du DPI et le rôle majeur que doit jouer l'État, l'étape suivante consiste à se demander quelle approche législative adopter. Cette interrogation est fort importante puisque l'élément au cœur du choix est le niveau d'intervention législative de l'État jugé acceptable. Celui-ci influence directement le degré d'autonomie et le rôle de l'organisme de contrôle de la procréation médicalement assistée²¹⁰, la nature et l'étendue de la participation du

contrôle de la procréation assistée et prévoient sa mission. [...] Les dispositions de la Loi relatives à la mission de l'Agence quant à la délivrance et à l'examen des autorisations, à la collecte et à l'analyse des renseignements médicaux, ainsi qu'à l'inspection et au contrôle d'application de la Loi entreront en vigueur à une date ultérieure. » (*Ibid.*); *Loi sur la procréation assistée – Décret fixant au 1^{er} décembre 2007 la date d'entrée de l'article 8 en vigueur de la Loi*, TR/2007-67, GAZ. C. 2007.II.1699; Puisque les dispositions relatives aux interdictions et aux activités réglementées précèdent l'établissement du régime de réglementation et d'autorisation, cela signifie, qu'au Canada, le DPI est interdit jusqu'à son adoption ou dans le mesure prévue par le droit transitoire de l'article 71. (Dernière vérification : le 5 février 2008).

²⁰⁷ C'est le gouverneur en conseil qui dispose du pouvoir de désigner les catégories d'activités pouvant faire l'objet d'une autorisation ainsi que d'établir les modalités d'exercice de toute activité réglementée. *Loi sur la procréation assistée*, *supra* note 154 art. 65.

²⁰⁸ C'est-à-dire les règlements précisant le processus d'autorisation de la loi, ce que doit contenir une demande d'autorisation pour le DPI, les conditions des autorisations de DPI et les qualifications que doivent posséder les personnes pour être autorisées à effectuer un DPI. Santé Canada, Bureau de la mise en œuvre – procréation assistée, *Questions liées à la réglementation du diagnostic pré-implantatoire en vertu de la Loi sur la procréation assistée*, Ottawa, 2005 à la p. 16, en ligne : <http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/alt_formats/ccs-scm/pdf/pgd_f.pdf> (date d'accès : 6 juillet 2007).

²⁰⁹ *Ibid.* à la p. 18.

²¹⁰ Il ne s'agit pas de mettre en cause la création de l'Agence à titre d'organisme de contrôle chargé de la gestion et de la surveillance des nouvelles technologies de la reproduction, mais plutôt son rôle dans la réglementation des applications du DPI. C'est d'ailleurs ce qu'a fait Erin L. Nelson dans un article publié en 2006 et dans lequel elle espérait avoir démontré que « a significant problem with assisted reproductive technology

public aux débats et au développement du cadre normatif, la rapidité d'ajustement du cadre normatif aux développements scientifiques et sociaux, et enfin l'autonomie des parents dans la prise de décision clinique relative à la sélection des embryons.

Certaines des présentes réflexions ont fait l'objet d'un texte dans lequel sont exposées les approches prudente et libérale adoptées par la France et le Royaume-Uni et pouvant inspirer le législateur canadien²¹¹. Elles sont ici reprises, étant donné leur importance afin de mieux comprendre la place occupée par l'autonomie reproductive dans l'instauration d'un cadre normatif.

Selon la qualification employée par Linda Nielsen, la France a adopté une approche dite prudente²¹². Celle-ci tend à permettre le DPI, mais prohibe les secteurs d'activités controversées²¹³. Pour Melanie Latham:

the French legal system is a finely balanced codified system, which attempts to cater for all eventualities before they arise. In cases before the courts the law is applied rather than interpreted and is meant to be read as a coherent whole. Any change to the law thus has the potential to upset that balance which has discouraged legal

(ART) regulation is related to the structure and role of the assisted human reproduction agency (Ahra); in particular, its lack of a role in making policy around appropriate applications of these technologies ». Erin L. Nelson, « Comparative perspectives on the regulation of assisted reproductive technologies in the United Kingdom and Canada », (2006) 43:4 *Alta. L. R.* 1023 à la p. 1047.

²¹¹ Julie Cousineau, « En quête d'un cadre juridique pour le diagnostic préimplantatoire au Canada... », CD-ROM : Association mondiale de droit médical, *Actes du 16^e Congrès mondial de droit médical*, Toulouse (France), 7 au 11 août 2006, Les Études Hospitalières, p. 409 (texte n° 96). Ces approches ont été choisies car elles correspondent aux propositions faites par Santé Canada. Santé Canada, *supra* note 208 à la p. 18.

²¹² Linda Nielsen, « Legal consensus and divergence in Europe in the area of human embryology – Room for harmonisation? », dans Donald Evans et Neil Pickering, dir., *Conceiving the embryo : Ethics, Law and Practice in Human Embryology*, The Hague, Kluwer Law International, 1996, 325 à la p. 327; Catégories reprises dans Sophie E. Bastijn, « Preimplantation genetic diagnosis (PGD) in a European context », (1998) 3:3 *Biomedical Ethics* 85 à la p. 85; Anja Krones et Gerd Richter, « Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD) : European Perspectives and the German Situation », (2004) 29:5 *Journal of Medicine and Philosophy* 623 à la p. 625; Dietmar Mieth la qualifie même de « tolérante ». Dietmar Mieth, « Preimplantation diagnosis – point to consider », (1998) 3:3 *Biomedical Ethics*, en ligne : <<http://www.izew.uni-tuebingen.de/bme/v33.a1.html>> (date d'accès : 26 juin 2007).

²¹³ Dorothy C. Wertz, Marie-Hélène Régner et Bartha Maria Knoppers, « La recherche sur les cellules souches dans une société pluraliste : Les conséquences du projet de loi canadien ». (2003) 1:1 *GenÉdit* 1 à la p. 2, en ligne : <<http://www.humgen.umontreal.ca/int/GE/fr/2003-1.pdf>> (date d'accès : 26 juin 2007).

commentators from endorsing change. NRTs law would have had repercussions for this balance especially as the medicine behind it appeared to be continually throwing up new legal quandaries that needed to be resolved. Moreover, codified law necessitated a parliamentary and public consensus that on NRTs proved difficult to obtain. It was most difficult therefore for the French to legislate on NRTs²¹⁴.

Dans un souci de tout prévoir et sous réserve d'une autorisation de l'Agence de la biomédecine, la législation française vise spécifiquement le DPI et anticipe, dans son *Code de la santé publique*, quelles applications et quels types de maladies peuvent faire l'objet d'une autorisation. Elle établit également une liste des conditions et des circonstances d'accès auxquelles devra répondre le couple désireux d'avoir recours à un DPI²¹⁵. La seule façon de les modifier est de repasser par le processus législatif.

À la différence, « [l]es approches de type libéral sont flexibles et pragmatiques. Elles réglementent dans l'intérêt du patient, de la santé publique et des préoccupations de la société. Elles incluent aussi bien des interdictions générales tel le clonage reproductif, la création d'hybrides ou la rémunération des donneurs d'embryons. Elles prônent le développement scientifique sécuritaire à l'intérieur de balises éthiques »²¹⁶. Tel a été l'angle choisi par le Royaume-Uni. Dans ce pays, même si le *Human Fertilisation and Embryology Act*²¹⁷ soumet l'utilisation d'un embryon à l'obtention préalable d'une licence²¹⁸, c'est la Human Fertilisation and

²¹⁴ Melanie Latham, « Regulating the new reproductive technologies : A cross-channel comparison », (1998) 3 *Medical Law International* 89 à la p. 92.

²¹⁵ Art. L2131-4 et ss. C.S.P.; Les utilisations permises sont le test génétique des maladies héréditaires et des anomalies génétiques, le test génétique des maladies à révélation tardive (avec possibilité d'un diagnostic d'exclusion) et le typage cellulaire. Les modalités d'application de la loi telle la teneur du consentement, les équipements requis, la procédure à suivre en vue de l'obtention de l'autorisation, les principales étapes du DPI sont prévues par règlement. Voir art. R.2131-23 ss. C.S.P.; L'article 16-4 C. civ. interdit par ailleurs les pratiques eugéniques tendant à l'organisation de la sélection des personnes. La loi française ne condamne pas l'eugénisme, « en tant qu'il conduit à sélectionner des êtres humains en fonction de leurs caractéristiques génétiques, mais « les pratiques eugéniques tendant à l'organisation de la sélection des personnes ». La différence n'est pas mince. L'eugénisme au cas par cas est admis, dans les conditions prévues par les textes; la sélection automatique, obligatoire, généralisée est interdite. » Anonyme, « Droits fondamentaux », dans *Dictionnaire Permanent Bioéthique et Biotechnologies*, Feuillet 31, Montrouge, Éditions Législatives, 1^{er} Février 2003, 803 à la p. 810-3.

²¹⁶ Wertz, Régnier et Knoppers, *supra* note 213 à la p. 2.

²¹⁷ *Human Fertilisation and Embryology Act 1990* (R.-U.), 1990, c. 37.

²¹⁸ *Ibid.*, art. 3 (1) a); L'article 11, qui détermine le champ d'application de l'article 3, renvoie quant à lui aux dispositions de l'Annexe 2 qui précisent les contextes et les objectifs d'une autorisation en matière de services thérapeutiques, de stockage et de recherche sur les embryons. Le DPI est assimilé à un service thérapeutique en vertu du par. 1 (1) (d) de l'Annexe 2 qui précise qu'une licence, en vue de la dispense de services

Embryology Authority (HFEA) qui en définit les paramètres et les lignes directrices à suivre pour une technologie particulière tel le DPI²¹⁹. Puisque la loi britannique utilise des termes généraux, elle ne limite pas d'avance toutes les manipulations sur l'embryon et ne détermine pas ce qui est acceptable en listant précisément les actes réglementés²²⁰. C'est plutôt à l'autorité administrative que revient le rôle d'en restreindre l'exercice en mettant en place des balises²²¹. Pour ce faire, la HFEA a un souci d'adaptation et de consultation²²² au fur et à mesure que les débats sur les applications du DPI suscitent des réactions. L'autorité a fait l'exercice une première fois en 2001²²³ et s'est par la suite intéressée aux applications du

thérapeutiques, peut permettre les pratiques visant à garantir que les embryons se trouvent dans un état approprié pour être implantés chez une femme ou à déterminer si des embryons conviennent à de telles fins. La compétence de la HFEA a été confirmée par la Chambre des Lords dans l'affaire *Quintavalle v. Human Fertilisation and Embryology Authority*, [2005] UKHL 28; Les informations pertinentes pour demander une licence permettant le DPI sont disponible sur la page suivante du site de la HFEA : <<http://www.hfea.gov.uk/en/1344.html>> (date d'accès : 16 juin 2007).

²¹⁹ *Human Fertilisation and Embryology Act 1990*, *supra* note 217 art. 25 : Notamment par l'adoption de son *Code of Practice* dont la partie G.12 est consacrée aux tests préimplantatoires. Human Fertilisation and Embryology Authority, *HFEA Code of practice – 7th Edition – R.2*, London, 2007, partie G12, en ligne : <<http://cop.hfea.gov.uk/cop/pdf/COPv2.pdf>> (date d'accès : 5 février 2008). Les conditions des articles 12, 13 et de l'Annexe 2 de la loi britannique pour l'obtention et l'utilisation d'une licence permettant de fournir des services thérapeutiques s'appliquent à tous les services et non spécifiquement au DPI. Le cadre procédural est quant à lui prévu aux articles 16 et suivants.

²²⁰ Erik Parens et Lori P. Knowles, « Reprogenetics and Public Policy : Reflections and Recommendations – A special supplement to the Hastings Center Report », (2003) *Hastings Center Report* S1 aux pp. S15-S16 : « The authority of the HFEA to grant a licence is limited by the purposes described in the act. The decision to articulate the purposes of embryo usage rather than specific techniques has ensured that the act can incorporate novel techniques that were not envisaged when the act was drafted. »; La loi dispose ainsi d'une grande flexibilité face aux progrès technologiques. En effet, « [t]he act has been drafted in sufficiently general terms, however, that it remains almost unchanged more than a decade after its inception. » (*Ibid.*, S16).

²²¹ Nelson, *supra* note 8 à la p. 1647 : « Although the practice of PGD is comprehensively regulated with a view to both safety and ethical concerns, there is neither a list of specific conditions for which such testing may be done, nor is there a list of excluded conditions ».

²²² Voir Peter R. Brinsden, « Has clinical practice been changed by the *Human Fertilisation and Embryology Act* », (2000) 3 *Human Fertility* 116 à la p. 118; Angus Dawson, « The Human Fertilisation and Embryology Authority : Evidence Based Policy Formation in a Contested Context », (2004) 12:1 *Health Care Analysis* 1 à la p. 3.

²²³ Human Fertilisation and Embryology Authority and Human Genetic Commission Joint Working Party on Preimplantation Genetic Diagnosis, *Outcome of the Public Consultation on Preimplantation genetic diagnosis*, London, November 2001, 28 pages, en ligne : <http://www.hfea.gov.uk/docs/PGD_outcome.pdf> (date d'accès : 26 juin 2007).

DPI²²⁴. Ainsi, la loi est permissive tout en imposant un contrôle du fait qu'elle interdit de faire quoi que ce soit sans une licence, mais en laissant la possibilité de pouvoir en octroyer une même pour les activités controversées. Si la HFEA doit œuvrer à l'intérieur de certaines limites prévues dans la loi, elle s'est vue octroyer une autonomie considérable pour contrôler les procédures d'autorisation et déterminer ce qu'il peut être fait en vertu de ces autorisations²²⁵. Autant nous pouvons considérer cette

²²⁴ Tel fut dernièrement le cas avec les tests sur l'embryon pour détecter les gènes de susceptibilité au cancer. Voir Human Fertilisation and Embryology Authority, *Choices and boundaries – Reports and decisions – Preimplantation genetic diagnosis (PGD) and lower penetrance cancer conditions*, en ligne : <<http://www.hfea.gov.uk/en/489.html>> (date d'accès : 16 juin 2007).

²²⁵ Austen Garwood-Gowers, « Contemporary issues in the regulation of artificial reproduction and embryology in the UK », (2004) 21 *Law and Human Genome Review* 67 à la p. 68; Kerry Petersen, « The Regulation of Assisted Reproductive Technology : A Comparative Study of Permissive and Prescriptive Laws and Policies », (2002) 9 *J. Med. & L. Law* 483 à la p. 485; Nelson, *supra* note 8 à la p. 1647; Nelson, *supra* note 210 à la p. 1041; Agneta Sutton, « The British Law on Assisted Reproduction : A Liberal Law by Comparison with Many Other European Laws », (1996) 12:2 *Ethics & Medicine* 41 à la p. 42; Dawson, *supra* note 222 aux pp. 2-3; Depuis 2004, les autorités britanniques envisagent de réformer la législation applicable à la procréation médicalement assistée. Cela a conduit à la publication d'un avant-projet de loi en mai 2007. Celui-ci conserve essentiellement la même structure, mais reflète une évolution législative importante vers une approche prudente en ce qui concerne les tests sur les embryons. Selon l'ébauche présentée du *Human Tissue and Embryos Bill*, l'utilisation d'un embryon demeurerait conditionnelle à l'obtention d'une autorisation de la nouvelle Regulatory Authority for Tissue and Embryos (RATE) en vertu de l'article 3 (1A) a). L'article 11, déterminant le champ d'application de l'article 3, renverrait encore aux dispositions de l'Annexe 2 précisant les contextes et les objectifs d'une autorisation en matière de services thérapeutiques, de stockage et de recherche sur les embryons. Le DPI demeurerait assimilé à un service thérapeutique selon l'annexe 2, mais la différence majeure est qu'en plus des pratiques visant à garantir que les embryons se trouvent dans un état approprié pour être implantés chez une femme (par. 1 (1) d)), ce service viserait spécifiquement les tests sur l'embryon en vertu du paragraphe 1 (1) b). Une section de l'annexe 2 viendrait par ailleurs préciser les circonstances dans lesquelles un test peut être effectué sur un embryon. Ces tests seraient ainsi limités à la recherche d'une anomalie génétique, chromosomique ou mitochondriale (affectant la capacité de l'embryon de se développer – diagnostic d'aneuploïdes – ou suite à la connaissance d'un risque), à l'identification d'une maladie liée au sexe ou au typage cellulaire selon une analyse au cas par cas par la RATE pour utilisation du sang de cordon (par. 1ZA (1) a), b), c), d)). D'autres critères sont spécifiés aux sous-paragraphe (2), (3), (4) ainsi qu'au paragraphe 1ZB en ce qui concerne la sélection du sexe. Le paragraphe 1ZC octroierait finalement un pouvoir réglementaire au Secrétaire d'État d'amender les paragraphes 1ZA et 1ZB. Il est intéressant de souligner que le nouvel art. 13 (8) interdirait l'utilisation du DPI en vue de donner volontairement naissance à un enfant atteint d'une condition telle la surdité. En vertu de l'article 25, la RATE aurait également la responsabilité d'adopter un *Code of Practice*. Cela maintiendrait un certain pouvoir réglementaire de l'organisme dans le contexte des tests sur les embryons et du DPI.

autonomie comme une qualité permettant une réponse rapide du cadre normatif aux développements scientifiques et sociaux²²⁶, autant certains soulignent la difficulté d'en délimiter l'étendue²²⁷. En bout de ligne, la décision ultime de procéder à un DPI est l'aboutissement d'une importante réflexion considérant notamment le bien-être de l'enfant²²⁸. La HFEA ne dicte pas comment répondre à cette exigence mais fournit des balises sur la façon de faire²²⁹. Malgré une licence permettant d'effectuer un DPI, la décision clinique dépend finalement de l'évaluation de l'équipe multidisciplinaire qui tient compte de divers facteurs telle la perception qu'ont les parents de la maladie génétique dont ils veulent éviter la transmission²³⁰. Or, l'autonomie reproductive des parents est également une caractéristique de l'approche libérale.

De son côté, la loi canadienne est un amalgame intéressant. Du fait qu'elle interdit les manipulations sur l'embryon, sauf avec une autorisation et en conformité avec la réglementation, la formulation de la loi canadienne ressemble beaucoup à celle de la loi anglaise. Il n'en va cependant pas de même en ce qui concerne la gestion des activités réglementées, auquel cas, elle rejoint davantage la législation française. Pensons par exemple à l'Agence canadienne dont les

Department of Health, *Human Tissue and Embryos (Draft) Bill : Draft revised legislation for assisted reproduction and embryo research (including establishment of the Regulatory Authority for Tissue and Embryos)*, 2007, 247 pages, en ligne : <<http://www.official-documents.gov.uk/document/cm70/7087/7087.pdf>> (date d'accès : 27 mai 2007); Pour un suivi de cet avant-projet de loi voir le site Internet du Joint Committee on the Draft Human Tissue and Embryos Bill : <http://www.parliament.uk/parliamentary_committees/humantissue.cfm> (date d'accès : 5 février 2008).

²²⁶ Petersen, *supra* note 225 à la p. 485; Pour une analyse plus complète des avantages de l'autonomie et de l'indépendance de l'organisme de contrôle, voir Nelson, *supra* note 210 aux pp. 1034 et s.

²²⁷ Par exemple Garwood-Gowers, *supra* note 225 à la p. 68; Robert G. Lee et Derek Morgan, *Human Fertilisation & Embryology : Regulating the Reproductive Revolution*, London, Blackstone Press Limited, 2001 à la p. 10; Tel que le souligne Erin L. Nelson, « [t]he primary disadvantage of such institutions, from the point of view of those who advocate for more democratic decision making, is that the body is not elected and therefore not directly accountable to the public in the same way as Members of Parliament and Legislative Assemblies. » Nelson, *supra* note 210 à la p. 1033; Compte tenu des défis juridiques que représente le DPI, c'est certainement là une des raisons ayant motivé la proposition du législateur britannique d'inclure les tests sur l'embryon à même le texte de la nouvelle loi.

²²⁸ *Human Fertilisation and Embryology Act 1990*, *supra* note 217 art. 13 (5).

²²⁹ Lavery, *supra* note 145 à la p. 296; Voir *Human Fertilisation and Embryology Authority*, *supra* note 219.

²³⁰ *Human Fertilisation and Embryology Authority*, *ibid.* aux para. G.12.1.1 et G.12.3.3; Voir la section G.12 afin d'avoir l'ensemble des facteurs relatifs aux maladies héréditaires, au diagnostic d'aneuploïdes, et au typage cellulaire.

fonctions²³¹ ressemblent fortement à celles de l'Agence de la biomédecine française²³². Les pouvoirs du gouverneur en conseil²³³ suggèrent par ailleurs une volonté du législateur d'opter pour une approche prudente à l'image de la France. Dans cette optique, il revient au législateur d'encadrer les applications du DPI et à l'Agence de veiller à la saine gestion des autorisations.

L'approche prudente ne pose pas de problèmes au regard de la loi canadienne dont les dispositions, telles qu'adoptées en 2004, sont compatibles. Nous pouvons toutefois nous demander si son adoption avec un examen parlementaire tous les trois ans²³⁴ permettra de suivre l'évolution des connaissances²³⁵ et des débats²³⁶ entourant les applications du DPI et que la loi s'y adapte²³⁷. En France, les lois de

²³¹ *Loi sur la procréation assistée, supra* note 154 art. 24.

²³² Art. L1418-1 et L1418-2 C.S.P.

²³³ *Loi sur la procréation assistée, supra* note 154 art. 65.

²³⁴ *Ibid.* art. 70.

²³⁵ Angela Campbell, « A Place for Criminal Law in the Regulation of Reproductive Technologies », (2002) 10 Health L. J. 77 à la p. 86

²³⁶ Nielsen, *supra* note 212 à la p. 332; Il est vrai que dans l'élaboration des règlements d'application, Santé Canada entend consulter la population. Le document soumis en 2005 en est une bonne illustration. Toutefois, au fur et à mesure que la technique évoluera, l'opinion de la population changera également. Cela requiert une législation suffisamment souple pouvant non seulement suivre l'évolution de la technologie, mais également la position de la population. Les défis entourant la recherche d'un consensus social ont notamment nourri les discussions entourant le recours au droit criminel en tant qu'outil réglementaire. Voir Timothy Caulfield, « Bill C-13 *The Assisted Human Reproduction Act* : Examining the Arguments Against a Regulatory Approach », (2002) 11:1 Health L. R. 20 aux pp. 21-22; Timothy Caulfield, « Politics, Prohibitions and the Lost Public Perspective : A Comment on Bill C-56 : *The Assisted Human Reproduction Act* », (2002) 40:2 Alta. L. Rev. 451, aux pp. 454-458; Timothy Caulfield, « Clones, Controversy, and Criminal Law : A Comment on the Proposal for Legislation Governing Assisted Human Reproduction », (2001) 39:2 Alta. L. Rev. 335 aux pp. 338-341; Timothy Caulfield et Marie Hirtle, « Regulating the genetic revolution », (1999) 5 Molecular Medicine Today 198 aux pp. 198-199; L'objectif n'est toutefois pas « to achieve unanimity but to inform the establishment of responsible public policy that is respectful of the diverse nature of public concern and opinion ». T. Caulfield, L. Knowles et E.M. Meslin, « Law and policy in the era of reproductive genetics », (2004) 30 Journal of Medical Ethics 414 à la p. 415.

²³⁷ Même si l'article 24 de la loi fédérale (*supra* note 154) confère à l'Agence canadienne de plus amples pouvoirs de conseil auprès du ministre de la Santé, de surveillance des développements dans le domaine de la procréation assistée et d'information du public, nous pouvons nous demander si un modèle libéral conférant de plus amples pouvoirs à l'organisme de contrôle dans l'instauration des normes ne permettrait pas mieux d'atteindre ces objectifs.

Selon Caulfield, Knowles et Meslin, les politiciens peuvent se sentir inconfortables d'abandonner leurs pouvoirs à un organisme réglementaire. Les auteurs se demandent également s'il est approprié de retirer les questions associées à la génétique de la

bioéthiques de 1994 prévoyaient en effet un processus équivalent tous les 5 ans²³⁸, mais la nouvelle loi n'est entrée en vigueur qu'en 2004²³⁹. Par ailleurs, selon Hervé Chneiweiss, la loi ne devrait pas chercher à tout prévoir dans les moindres détails car « [l]e risque est aujourd'hui d'oublier qu'une loi de bioéthique doit fixer des règles mais se doit également de permettre la discussion au cas par cas afin d'établir la ligne de démarcation entre l'acceptable, en particulier à des fins thérapeutiques, et l'inacceptable, à des fins d'amélioration individuelle portant atteinte à l'autonomie de la personne »²⁴⁰. Pourtant, même une approche libérale à l'image du Royaume-Uni (où nous avons reconnu ces caractéristiques), rencontre certaines difficultés au Canada. Il y a d'une part la question du partage des compétences et d'autre part, la possibilité des provinces d'adopter des dispositions équivalentes²⁴¹. Rien ne garantit un encadrement uniformisé à l'échelle nationale.

Du point de vue technique, l'adoption d'une approche libérale par le gouverneur en conseil, telle que présentement appliquée au Royaume-Uni, s'avérerait possible, mais lourde et vide de sens. S'il venait encadrer les applications du DPI indépendamment les unes des autres au fur et à mesure qu'elles suscitent des réactions ou des débats, il faudrait sans cesse adopter de nouveaux règlements. Le modèle perdrait toute l'efficacité et la flexibilité qu'on lui reconnaît dans le système britannique. C'est d'ailleurs pour cette raison qu'au Royaume-Uni la HFEA gère entièrement le processus d'octroi d'une autorisation et qu'elle doit se doter d'un code de bonne pratiques qui, sans être une loi, a une grande force contraignante. L'octroi d'une autorisation pour des applications spécifiques du DPI dépend des conditions établies dans le *Code of Practice*²⁴² et les

reproduction des mains de ceux qui ont été démocratiquement élus. Pour plus de transparence, ils rappellent conséquemment la solution proposée par l'Association du Barreau canadien : le recours au *negative resolution*.

With such a scheme, the regulations proposed by the body would come into effect and would remain in effect unless rejected by a vote of the House of Commons. This approach retains the needed flexibility and informed decision making but allows elected representatives to become involved in truly controversial decisions.

Caulfield, Knowles et Meslin, *supra* note 236 à la p. 416.

²³⁸ *Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal*, J.O., 30 juillet 1994, 11059, art. 21.

²³⁹ *Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique*, J.O., 7 août 2004, 14040; Au Canada, il s'est écoulé plus de dix ans entre le dépôt du rapport de la Commission Royale et l'adoption de la loi. Cela démontre la lenteur du processus législatif.

²⁴⁰ Chneiweiss, *supra* note 98 aux pp. 635-636.

²⁴¹ *Loi sur la procréation assistée*, *supra* note 154 art. 68.

²⁴² Human Fertilisation and Embryology Authority, *supra* note 219.

différentes lignes directrices découlant des consultations publiques et des cas ayant été soumis à la HFEA. Si nous voulons exactement le même régime, nous devons modifier la loi afin d'accorder plus de pouvoirs à l'Agence plutôt qu'au gouverneur en conseil.

Le compromis proposé par Santé Canada est-il alors de permettre au gouvernement de limiter le DPI à de grandes catégories d'affections et de laisser à l'Agence le soin d'approuver au cas par cas les affections précises à l'intérieur de ces grandes catégories²⁴³? Ou encore, de laisser à l'Agence seule le soin de décider au cas par cas quelles affections devraient pouvoir être détectées²⁴⁴? Il faut faire attention car le concept de cas par cas doit être appliqué au type de test effectué et au type de maladie recherchée, et non à chaque bénéficiaire du DPI²⁴⁵. Dans un tel contexte, nous pouvons nous demander quelle serait l'étendue du pouvoir de l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée. D'une part, quelle serait la nature de ses décisions au regard des affections pouvant être détectées? Dicteraient-elles l'orientation que doivent prendre les règlements développés par le Bureau de la procréation assistée de Santé Canada? S'agirait-il de règlements (ce qui est peu probable car c'est le gouverneur en conseil qui peut réglementer) ou de lignes directrices? D'autre part, jusqu'où irait l'autorité de l'Agence? Santé Canada continuerait-elle de développer le cadre réglementaire général applicable à l'exercice des activités réglementées (un règlement a déjà été publié dans la Gazette Canadienne²⁴⁶), alors que l'accès même au DPI serait déterminé par l'Agence? Mais en vertu de quel fondement législatif? L'article 40(6) de la loi canadienne permet par exemple à l'Agence d'assortir toute autorisation de conditions. Ces conditions pourraient-elles être associées aux critères d'accès? Ce sont autant de questions qui illustrent la difficulté d'adopter l'approche libérale dans le cadre de la *Loi sur la procréation assistée*²⁴⁷.

Il a été précédemment mentionné que le degré d'intervention législative de l'État jugé acceptable influence l'autonomie reproductive des parents. Cette autonomie va toutefois influencer à son tour l'adoption

²⁴³ Cette proposition correspond beaucoup plus à la nouvelle approche proposée par les Britanniques dans le *Human Tissue and Embryos (Draft) Bill* pour les tests sur les embryons. Department of Health, *supra* note 225.

²⁴⁴ Santé Canada, *supra* note 208 à la p. 18; est également étudiée la possibilité que le gouvernement crée lui-même une liste précise d'affections pour lesquelles le DPI devrait être permis.

²⁴⁵ En faisant référence à une *list of conditions*, à des *categories of conditions* ou à des *conditions* au cas par cas, la version anglaise du texte de Santé Canada permet de faire cette précision.

²⁴⁶ *Règlement sur la procréation assistée (article 8 de la Loi)*, DORS/2007-137; Celui-ci est entré en vigueur le 1^{er} décembre 2007 (*ibid.*, art. 17).

²⁴⁷ *Supra* note 154.

d'une approche législative qui dépend des choix moraux et éthiques fait au sein de l'État²⁴⁸. À cet égard, Agneta Sutton différencie ainsi l'approche libérale adoptée par le Royaume-Uni et l'approche restrictive de l'Allemagne :

The British law represents a liberal approach, favouring the rights of the present adult generation. By contrast, German law, with basic law protecting fundamental human rights, is very much more restrictive in granting rights to the present adult generation at the expense of the embryo, the foetus, the child-to-be and the future generations²⁴⁹.

Selon Noëlle Lenoir, la législation européenne en matière de bioéthique découle de deux inspirations : la liberté individuelle et la dignité humaine. Dans certains pays, tel le Royaume-Uni et son approche libérale, le principe inspirant essentiellement la loi est la liberté individuelle. À l'opposé, l'Allemagne adopte comme principe directeur la dignité humaine²⁵⁰. Dans ce cas de figure, le législateur accorde une importante

²⁴⁸ Cette influence s'étendra éventuellement aux critères d'accès au DPI. Dans le contexte des maladies génétiques, il existe par exemple trois principales approches :

- Définition d'une liste de maladies pour lesquelles le DPI est autorisé [...] - Utilisation du DPI exclusivement pour des maladies graves et incurables, mais sans liste définie [...] - Examen au cas par cas, en partant de l'hypothèse que la notion de gravité de la maladie peut varier d'une personne à l'autre, tout comme peuvent varier leur caractère ou leur volonté de prendre en charge diverses maladies [...].

Conseil de l'Europe, *supra* note 12 à la p. 36; Si chacune de ces façons de faire présente des avantages et des inconvénients, nous pouvons remarquer que la France a choisi la seconde approche alors que le Royaume-Uni a préconisé la troisième.

²⁴⁹ Sutton, *supra* note 225 à la p. 41; L'autonomie reproductive est intimement liée au statut de l'embryon. Quand à elle, Judy Hunter énonce :

Les lois internes régissant la pratique du DPI reflètent assez fidèlement la conception dominante de l'embryon humain au sein de ces sociétés des points de vue moral et juridique.

Dans les ressorts où la majorité considère l'embryon *in vitro* comme une personne ou un être humain potentiel ayant certains droits, l'État restreint les pratiques de testage et d'expérimentation et/ou confère certains droits légaux à l'embryon (Allemagne et Louisiane).

Dans d'autres ressorts, où l'embryon *in vitro* n'est pas considéré comme un être humain, mais plutôt comme un être *sui generis*, c.-à-d. comme méritant un certain respect mais non des droits susceptibles de sanction judiciaire, l'État soit n'impose aucune restriction à l'utilisation du DPI ou en régleme la pratique plutôt que de l'interdire (Royaume-Uni et la majorité des états américains).

Judy Hunter, « Chapitre 3 : Diagnostic préimplantatoire », dans Gouvernement du Canada, *Le meilleur des mondes : Au carrefour de la biotechnologie et des droits de la personne*, 2005 aux pp. 3-14, 3-15, en ligne : <http://www.biostrategie.gc.ca/HumanRights/HumanRightsF/Biotech_CH3_fr.pdf> (date d'accès : 26 juin 2007).

²⁵⁰ Noëlle Lenoir, « French, European, and International Legislation on Bioethics », (1993) 27 *Suffolk U.L. Rev.* 1249 à la p. 1253.

protection légale à l'embryon²⁵¹. En France, le CCNE a confirmé l'approche nationale plus prudente en accordant, dans son avis 72²⁵², une place majeure aux intérêts et à la dignité de l'enfant²⁵³. Or, force est de constater l'écho accordé à l'avis 72 dans la nouvelle loi de bioéthique²⁵⁴. Ainsi, dépendamment des valeurs retenues, le législateur sera plus ou moins permissif à l'égard du DPI²⁵⁵ et cela pourra même aller jusqu'à influencer la prise en compte des désirs des parents dans l'évaluation clinique. Se pose en somme la question : comment le Canada sera-t-il influencé par ces précédents?

L'embryon étant plus qu'un objet de propriété, du fait de son potentiel à se développer en un être humain, dès qu'il est question de son utilisation *in vitro*, les progéniteurs dont il est issu considèrent que cela implique leur autonomie reproductive²⁵⁶. Ce concept, bien que ne s'intéressant pas directement à la protection de l'embryon²⁵⁷, demeure un enjeu éthique et légal majeur pour le DPI. Nous le définirons et s'interrogerons sur son cadre normatif en troisième partie.

3. Définir et encadrer l'autonomie reproductive

Ronald Dworkin est un auteur très fréquemment cité quand vient le temps de définir l'autonomie dans le contexte de la reproduction. Selon lui, il s'agit d'un droit des individus « to control their own role in procreation unless the state has a compelling reason for denying them that control »²⁵⁸.

²⁵¹ Le titre de la loi allemande est en ce sens évocateur de son contenu : République fédérale d'Allemagne, « Loi du 13 décembre 1990 relative à la protection des embryons », (1991) 42:1 Recueil international de législation sanitaire 60.

²⁵² CCNE, *supra* note 88.

²⁵³ M. Spriggs, « Commodification of children and non disclosure preimplantation genetic diagnosis for Huntington's disease », (2004) 30 Journal of Medical Ethics 538 à la p. 538.

²⁵⁴ Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, *supra* note 239.

²⁵⁵ Bartha Maria Knoppers, Sylvie Bordet et Rosario Isasi soulignent de leur côté que :

[i]n most countries there is no clear explanation of the approach taken to weigh the various relevant values and principles underlying the chosen regulatory approach in the relevant legislation. However, a correlation can be established between ascribing full moral or legal status to the embryo and banning PGD.

Bartha Maria Knoppers, Sylvie Bordet et Rosario Isasi, « Preimplantation Genetic Diagnosis : An Overview of Socio-Ethical and Legal Considerations », (2006) 7 Annual Review of Genomics and Human Genetics 201 à la p. 213.

²⁵⁶ Glenn Rivard et Judy Hunter, *The Law of Assisted Human Reproduction*, Markham, Lexis Nexis Canada, 2005, p. 103.

²⁵⁷ Conseil de l'Europe, *supra* note 12 à la p. 11.

²⁵⁸ Ronald Dworkin, *Life's Dominion : An argument about abortion and euthanasia*, London, Harper Collins, 1993 à la p. 148; Pour la doctrine abordant ces notions de droit à

De son côté, le Conseil de l'Europe précise que les textes internationaux considèrent le droit de fonder une famille essentiellement comme un droit négatif selon lequel « une femme ou un homme devrait être protégé(e) contre toute intervention qui constitue une ingérence sans son consentement dans le processus de procréation »²⁵⁹.

À la base, nous pouvons considérer qu'il existe un droit fondamental à l'autonomie reproductive lequel est composé de deux droits opposés et égaux; le droit de se reproduire et le droit de ne pas se reproduire²⁶⁰. Glenn Rivard et Judy Hunter soutiennent que ce droit reçoit un fort appui de textes internationaux tel le *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*²⁶¹. Bien qu'aucune loi canadienne ne confirme l'existence d'un droit de procréer, des d'auteurs se sont interrogés sur l'autonomie en matière de procréation ou sur la limitation de l'accès aux technologies de la reproduction à la lumière de la *Charte Canadienne des droits et libertés*²⁶² et de la jurisprudence²⁶³. Nous pouvons ici reprendre la conclusion générale de Judy Hunter selon laquelle « les tribunaux considèrent certains choix et décisions individuels comme si fondamentalement personnels qu'ils relèvent d'une sphère personnelle »²⁶⁴. Tel sera vraisemblablement le cas du choix de procréer et du moyen choisit à cette fin²⁶⁵.

la reproduction ou d'autonomie reproductive, voir notamment : John Harris, « Rights and Reproductive Choice », dans Harris et Holm, *supra* note 149 aux pp. 34-36; Lee et Morgan, *supra* note 227 aux pp. 26-32; Ruth F. Chadwick, « Having Children : Introduction », dans Ruth F. Chadwick, dir., *Ethics, Reproduction and Genetics Control*, Revised Edition, London/New York, Routledge, 1992, 3 aux pp. 3-16; John A. Robertson, *Children of Choice and the New Reproductive Technologies*, Princeton, Princeton University Press, 1994, 291 pages; Allen Buchanan *et al.*, *From Chance to Choice – Genetics and Justice*, Cambridge, Cambridge University Press, 2000 aux pp. 204-257.

²⁵⁹ Conseil de l'Europe, *supra* note 12 à la p. 12.

²⁶⁰ Rivard et Hunter, *supra* note 256 à la p. 103.

²⁶¹ *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*, 16 décembre 1966, 999 R.T.U.N. 171, art. 17 et 23, R.T. Can. 1976 n° 47, 6 I.L.M. 368.

²⁶² *Supra* note 157 art. 7.

²⁶³ Par exemple : Timothy Caulfield, Marie Hirtle et Sonia Lebris, « Regulating NRGTS : Is Criminilization the Solution for Canada », (1997) 18 Health L. Can. 3 à la p. 5; Alison Harvison Young et Angela Wasunna, « Wrestling with the Limits of Law : Regulating New Reproductive Technologies », (1998) 6 Health L.J. 239 aux pp. 263-268; Laura Shanner, « The Right To Procreate : When Rights Claims Have Gone Wrong », (1995) 40 McGill L.J. 823; Chantelle Washenfelder, « Regulating A Revolution : The Extent of Reproductive Rights in Canada », (2004) 12:2 Health L. Re. 44; Hunter, *supra* note 249 aux pp. 3-17-3-23; Mykitiuk et Wallrap, *supra* note 199 aux pp. 392-398; Rivard et Hunter, *supra* note 256 à la p. 103.

²⁶⁴ Hunter, *supra* note 249 à la p. 3-22.

²⁶⁵ *Ibid.* à la p. 3-21.

Dans le cadre du DPI, un des arguments consiste donc à dire que si « les individus sont libres de procréer ou non, et si des renseignements relatifs à la présence d'une anomalie génétique sont susceptibles d'influer sur cette décision, il est évident que les parents éventuels devraient être libre d'obtenir et d'utiliser les renseignements génétiques pour étayer leur prise de décision »²⁶⁶. Déjà en 1993, Patricia Baird entrevoyait les enjeux éthiques que cela soulève :

What will be the implications for society as a whole? Are these techniques benign – simply assisting parents to have healthy children, children who will not burden the health care system for example? Or will they fundamentally alter the character of our society? How do we guard against the misuse of this technology, in law or otherwise, while at the same time allowing individuals its beneficial results?

Pre-implantation diagnosis raises the question of how much we, as a society, want individuals to be able to control the genetic qualities of their children. It raises the spectre in some people's minds of the misuse of genetics for social aims, as happened in Nazi Germany for example. We must remain constantly vigilant so that the freedom of choice of individuals does not become compromised in the name of "social policies for the good of the State"²⁶⁷.

En entrevue avec *Le Courrier de l'UNESCO* en 1999, Philip Kitcher affirmait que « ce sont les effets cumulés des décisions individuelles qui posent problème. [...] [II] craint [...] de voir le choix des traits réduire le respect de la différence, renforcer le racisme et creuser l'abîme entre ceux qui ont et ceux qui n'ont pas les moyens de s'offrir des services génétiques dernier cri »²⁶⁸. Même dans l'hypothèse où nous reconnaissons un tel droit, Elizabeth Boetzkes avertit que pour rendre les choix reproductifs entièrement autonomes et afin de réduire les dangers de discrimination à l'égard des handicapés, certaines mesures de contrôle sont requises²⁶⁹. Ainsi, non seulement faut-il voir à de possibles abus (ce qui vise l'étendue de l'autonomie), mais il faut également faire écho aux préoccupations liées aux pressions sociales dans l'utilisation d'un tel droit et à la validité du consentement

²⁶⁶ *Ibid.* à la p. 3-15; Traduisant librement John A. Robertson, « Genetic Selection of Offspring Characteristics », (1996) 76 B.U.L. Rev. 421 aux pp. 422-423.

²⁶⁷ Patricia Baird, « Implications of Scientific Innovations in the New Reproductive Technologies », dans Bernard Dickens et Monique Ouellette, dir., *Soins de santé, éthique et droit*, Montréal, Les Éditions Thémis, 1993, 266 à la p. 270.

²⁶⁸ Amy Otchet, « Bioéthique : La tentation de l'enfant parfait – États-Unis : scénarios de rêve ou cauchemars? 2. Les dangers du laisser-faire », (Septembre 1999) *Le Courrier de l'UNESCO* 27 à la p. 28.

²⁶⁹ Elizabeth Boetzkes, « Genetic knowledge and reproductive practices », (1996) 17:2 Options Politiques 7 à la p. 10.

(e.g. influence consciente ou non des professionnels de la santé)²⁷⁰. L'exercice de l'autonomie peut certes mener à des demandes excessives sur le plan éthique, mais ces requêtes peuvent être orientées par des considérations sociales étroites influençant par exemple notre définition de la « normalité »²⁷¹. Pour Christian Munthe, cela peut constituer un bon argument en faveur d'une restriction des applications cliniques de la sélection *on clearly health related grounds*²⁷². Il est vrai que de telles interdictions signifieraient une restriction de l'autonomie du couple, mais selon l'auteur cela éviterait que les enfants soient sélectionnés sur des bases eugéniques²⁷³. Munthe ne s'oppose toutefois pas à la sélection pour des raisons non médicales; dans certaines circonstances bien définies cela n'entre pas en contradiction avec l'argument discriminatoire²⁷⁴.

Du point de vue législatif, « il n'y a pas de jurisprudence concernant la question de savoir si une femme a ou non le droit d'obtenir des renseignements relatifs à la condition médicale ou génétique de son enfant non encore né, encore moins d'obtenir des renseignements relatifs à la condition de son embryon *in vitro* »²⁷⁵. Une analyse en application de l'article 7 de la *Charte Canadienne des droits et libertés*²⁷⁶ et de la jurisprudence a permis à Judy Hunter de conclure que :

La Cour suprême (Morgentaler) a jugé que le droit à la liberté à l'art. 7 de la Charte confère une marge d'autonomie qui permet aux individus de prendre des décisions d'une importance personnelle fondamentale sans ingérence de l'État. Une interdiction qui priverait une femme, surtout une femme susceptible de transmettre une maladie génétique à sa progéniture, du droit de choisir une procédure qui lui procurerait des renseignements essentiels pour pouvoir prendre une décision éclairée en matière de procréation porterait vraisemblablement atteinte au droit à la liberté prévu à l'article 7²⁷⁷.

²⁷⁰ Conseil de l'Europe, *supra* note 12 aux pp. 11, 36.

²⁷¹ Sur le sujet de la normalité, voir Kerry Taylor et Roxanne Mykitiuk, « La génétique, la normalité et l'incapacité », (2001) 2:3 ISUMA 69.

²⁷² Munthe, *supra* note 147 à la p. 258.

²⁷³ *Ibid.* aux pp. 258-259 : « In other words, such regulation would also mean that a price had to be paid in terms of personal autonomy and individual well-being for parents and children. It is not obvious that this price would be worth paying in order to safeguard against the possible bad societal effects of scenarios such as the selective supermarket ».

²⁷⁴ *Ibid.* aux pp. 258-262.

²⁷⁵ Hunter, *supra* note 249 à la p. 3-27.

²⁷⁶ *Supra* note 157 art. 7.

²⁷⁷ Hunter, *supra* note 249 à la p. 3-26; *R. c. Morgentaler*, [1988] 1 R.C.S. 30.

L'auteur fait surtout référence au droit d'utiliser l'information génétique afin d'éviter la transmission d'une maladie. Mais qu'en est-il des autres applications du DPI? En limiter l'accès est-il une intervention acceptable de la part de l'État dans la vie privée du couple? L'autonomie en matière de reproduction n'est pas un droit absolu et peut-être limitée dans la législation si cela s'accorde avec les principes de justice fondamentale et est justifiable²⁷⁸. Il faudra notamment rencontrer le test de proportionnalité « imposing the smallest burden on a person's autonomy to meet a relevant socially objective »²⁷⁹. Comment cela se traduit-il dans le contexte du diagnostic préimplantatoire? Quel regard éthique pouvons-nous apporter pour guider le législateur dans sa réflexion?

John A. Robertson, auteur américain précurseur des études sur le sujet, propose un schéma d'analyse fondé sur deux questions :

How should demand for new uses of PGD, particularly non medical uses, be handled? A useful approach for physicians, ethicists, and policy makers is to apply a decisional methodology that asks two questions: 'Are parents making the type of decision that falls within common understandings of procreative liberty?' and 'If they are, would those decisions impose harm or burdens on others that justify discouraging or barring them?' A focus of these two questions offers a way to resolve many quandaries that new uses of PGD might present²⁸⁰.

Ce raisonnement est fort intéressant, mais devons-nous y avoir recours avec plus ou moins de flexibilité selon l'application du modèle libéral ou

²⁷⁸ *Ibid.* à la p. 3-17.

²⁷⁹ Knoppers, Bordet et Isasi, *supra* note 255 à la p. 205.

²⁸⁰ John A. Robertson, « Ethics and the future of preimplantation genetic diagnosis », (2005) 10 : Supp 1 Reproductive BioMedicine Online 97 à la p. 99 :

The first question assumes that persons in liberal societies have a broad range of reproductive freedom to decide whether to reproduce or not to reproduce. Because reproductive decisions often turn on the expected child-rearing experiences that reproduction will bring, some choice over the genome of prospective offspring should fall within the scope of procreative liberty. If so, prospective parents should be free to obtain and act on information about a prospective child's health and make-up in deciding whether or not to reproduce. [...] While such an approach allows freedom for a wide degree of selection, it still imposes limits. For example, if the selection decision is not reasonably related to fulfilling the traditional parental goals of having a healthy child to rear, as arguably reproductive cloning when fertile and intentional diminishment of offspring traits do not, then making such decisions may not fall within an individual's procreative freedom.

After a determination that parental procreative freedom is involved, attention shifts to the question of whether the proposed use threatens such significant harm to persons that banning or discouraging that use is justified. The strongest basis for protection from harm would be protecting the welfare of offspring. In many instances, however,

prudent? En effet, nombre d'auteurs favorisant l'autonomie ou faisant référence à la présomption pour la liberté de reproduction le font en parlant des sociétés ouvertes ou libérales. Dans ces circonstances, l'individu est laissé libre de ses choix à moins que ces derniers ne constituent un risque ou portent atteinte à autrui²⁸¹. Søren Holm fait ainsi état des peurs que le DPI favorise des choix frivoles (e.g. la sélection de la couleur des cheveux ou des yeux) et se demande s'il est approprié que l'État tente de les restreindre. Selon l'auteur, si nous regardons la question sous l'angle des interdictions directes, l'État devrait prouver que le fait de permettre aux gens d'exercer de tels choix frivoles causerait du tort à d'autres personnes ou à d'autres intérêts de la société. « Whether such harm could plausibly be argued to exist depend to a very great extent on (1) what kinds of states of affairs we allow to count as harms, and (2) what kind of connection we require between the action of making a specific reproductive choice and the harmful state of affairs »²⁸². La réflexion basée sur l'atteinte à autrui est également celle préconisée par Maureen A. McTeer lorsque vient le temps de légiférer dans les domaines de la reproduction humaine et des technologies génétiques. De l'avis de l'auteure, « [f]irst, it is necessary to define the significant societal interests at stake. Second, we must examine how these interests are threatened by the use and development of reproductive and genetic technologies and practices. Third, we must study the ways in which the law can intervene to protect these interests »²⁸³. C'est alors qu'entre en jeu le principe de non malfaisance²⁸⁴.

protecting the child from harm would prevent its existence altogether. If the child in question cannot be born other than in the condition of concern, some other basis than harm to that individual child must be sought to condemn that action. [...] If that basis cannot be found, then harm to the child or to others may not be a sufficient basis for condemning a new use of PGD.

La proposition de Timothy Caulfield et Gerald Robertson peut également être intéressante. Voir Timothy Caulfield et Gerald Robertson, « Eugenic policies in Alberta : from the systematic to the systemic? », (1996-1997) 35:1 *Alta. L. Rev.* 59, 78-79.

²⁸¹ Boyle et Savulescu, *supra* note 94 à la p. 1242; Harris, *supra* note 33 à la p. 13; Claude Sureau, « Médecine de la reproduction : responsabilité individuelle et encadrement juridique », dans *Le savant et le politique aujourd'hui : Colloque de La Villette – 7 juin 1996*, Paris, Éditions Albin Michel S.A., 1996, 161 à la page 163.

²⁸² Holm, *supra* note 149 à la p. 186.

²⁸³ McTeer, *supra* note 10 à la p. 900.

²⁸⁴ *Ibid.* à la p. 902 : En effet,

it is essential to choose a broad definition of the notion of individual and collective harm to allow us to raise all of the difficult questions about the costs and benefits such technologies and practices present to society. The broad understanding of harm will help ensure that all those affected by the use and development of technology in the sensitive field of human reproduction and genetics will have the opportunity to be heard and the legitimacy to exert real influence on public decision-making. This is important because, as part of the legislative process, we must both assess the benefits which groups, such as the infertile, for example, could receive from the use and

Au Canada, le Groupe de travail interministériel sur l'éthique en biotechnologie s'est interrogé sur les défis éthiques posés par la biotechnologie, incluant les interventions médicales en matière de reproduction humaine. Référant au rapport final de la Commission Royale sur les nouvelles techniques de reproduction²⁸⁵, le document final expose les huit principes directeurs s'appliquant aux politiques sur les nouvelles techniques de reproduction²⁸⁶. Parmi ceux-ci, certains expriment très bien les préoccupations qui nous intéressent. Ainsi, en vertu du principe de l'autonomie de l'individu :

Toute personne est libre de choisir son mode de vie en ce qui touche à son corps et à ses choix fondamentaux portant, par exemple, sur sa santé, sa famille, sa sexualité et son travail. Ce principe exige que tous les membres de la société soient en mesure de prendre des décisions éclairées et donc qu'ils soient informés des résultats, des risques et des avantages pouvant découler de leurs choix²⁸⁷.

Tel qu'édicté, ce principe ne s'oppose pas au fait qu'un couple décide d'avoir recours à la procréation médicalement assistée plutôt qu'à l'adoption afin de fonder une famille. Cela concorde parfaitement avec le principe d'égalité en vertu duquel « [t]ous les membres de la communauté ont droit à la même considération et au même respect. [...] L'accès équitable aux services publics comme les soins de santé et l'éducation découle de ce principe »²⁸⁸.

La question qui s'impose est de déterminer si l'autonomie s'étend à la sélection des embryons en fonction de leurs caractéristiques génétiques. Si nous admettons le recours à l'avortement sélectif, dit thérapeutique, en présence de maladies génétiques, on peut difficilement nier la possibilité de choisir sur la même base les embryons sains ayant été soumis à un DPI.

development of these technologies, and contrast them with the threat that they pose to other groups and individuals within society .

²⁸⁵ Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, *Un virage à prendre en douceur : Rapport final de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction*, volume 1, Ottawa, Ministère de Services gouvernementaux Canada, 1993 aux pp. 59-67.

²⁸⁶ Ted Schrecker *et al.*, « Biotechnologie, Éthique et Gouvernement : Rapport au Groupe de travail interministériel sur l'éthique », dans Groupe de travail interministériel sur l'éthique en biotechnologie, *Renouvellement de la Stratégie canadienne en matière de biotechnologie – Consultations en tables rondes*, Ottawa, Hiver 1998, 159 à la p. 252, en ligne : <<http://strategis.ic.gc.ca/pics/bhf/biotechf.pdf>> (date d'accès : 26 juin 2007).

²⁸⁷ *Ibid.*

²⁸⁸ *Ibid.*; Ce principe est par ailleurs enchâssé dans la Déclaration de principe du Parlement canadien en vertu de laquelle « les personnes cherchant à avoir recours aux techniques de procréation assistée ne doivent pas faire l'objet de discrimination ». *Loi sur la procréation assistée, supra*, note 154 art. 2 e).

Mais quelle est la limite de cette autonomie? Le libre choix ne pourrait d'une part être fait au détriment du respect de la vie et de la dignité humaine :

Toutes les formes de vie humaine (et les tissus humains en général) doivent être traités avec sensibilité et respect et non avec cynisme ou indifférence. Cela inclut les zygotes, les embryons et les fœtus; bien que la loi ne les considère pas comme des personnes, ils sont liés à la communauté par leurs origines et leur devenir potentiel²⁸⁹.

Rappelons par ailleurs que, dans son rapport sur la procréation médicalement assistée, la Commission de réforme du droit du Canada prônait, de façon générale, la restriction des libertés individuelles au nom du respect de la dignité humaine²⁹⁰. Un équilibre entre les intérêts individuels et collectifs doit d'autre part être recherché. En vertu de ce principe :

Il est souhaitable de protéger à la fois les droits individuels et collectifs; les droits individuels ne doivent pas automatiquement l'emporter sur les intérêts collectifs, ni l'inverse. Il faut évaluer les intérêts individuels des femmes ou des couples qui souhaitent recourir à des services de conception médicalement assistée ou de diagnostic prénatal (par exemple) par opposition aux intérêts collectifs de la société dans son ensemble et de groupes identifiables à l'intérieur de la société comme par exemple les femmes, les enfants, les handicapés et les membres des minorités raciales ou ethniques. [Ce principe est explicitement reconnu à l'article 1 de la Charte des droits et libertés.]²⁹¹

²⁸⁹ Schrecker *et al.*, *supra* note 286 à la p. 252; La Cour Suprême du Canada a effectivement conclu que « le fœtus n'est pas compris dans le terme « être humain » employé dans la *Charte québécoise* [(*supra* note 158)] et, par conséquent, ne bénéficie pas du droit à la vie conféré par l'article 1 : *Tremblay c. Daigle*, [1989] 2 R.C.S. 530, 570 ». De l'avis de Henri Brun et Guy Tremblay, l'analyse se fait également au regard de la *Charte canadienne* (*supra* note 157) : « Le droit à la vie a d'abord été plaidé, au nom du fœtus, à l'encontre des dispositions du *Code criminel* [(L.R.C. 1985, c. C-46)] permettant dans certains cas l'arrêt volontaire de grossesse. Les tribunaux ont jugé que le droit à la vie de l'article 7 ne s'applique qu'à l'être humain qui est né : *Borowski c. A.-G. Canada*, (1987) 39 D.L.R. (4th) 731 (C.A. Sask). La Cour suprême ne s'est pas prononcée sur cette question dans le jugement qu'elle a rendu dans cette affaire ([1989] 1 R.C.S. 342), mais nous croyons qu'elle a indirectement confirmé la décision de la Cour d'appel de la Saskatchewan dans le jugement qu'elle a rendu dans *Tremblay c. Daigle*, [1989] 2 R.C.S. 530. » Henri Brun et Guy Tremblay, *Droit constitutionnel*, 3^e éd., Cowansville, Éditions Yvon Blais, 1997 aux pp. 1041, 1031; Voir également Rivard et Hunter, *supra* note 256 aux pp. 93-98.

²⁹⁰ Commission de réforme du droit du Canada, *supra* note 9 à la p. 139.

²⁹¹ Schrecker *et al.*, *supra* note 286 à la p. 253; Dans son rapport final, la Commission Royale sur les nouvelles techniques de reproduction a clairement affirmé ne

Réconcilier les tensions entre l'étendue du choix individuel et une politique sociale restrictive (ou laisser-faire) est un des enjeux primordiaux auxquels les législateurs sont confrontés²⁹². En effet, tel que nous le rappelle Françoise Baylis, « [I]es nouvelles techniques de reproduction ne doivent pas être abordées seulement sous l'angle de ce qu'elles peuvent apporter à chaque individu, mais aussi de ce qu'elles signifieront pour la société »²⁹³. Or, pour Jean-Louis Baudouin le problème avec les techniques tel le DPI c'est qu'elles « prônent de façon très individualiste le droit à l'enfant, sans guère se soucier des droits de l'enfant. À l'heure actuelle, dans plusieurs pays où les droits individuels sont très valorisés, comme aux États-Unis, ce sont clairement les droits des parents qui ont priorité »²⁹⁴. Par contre, ce droit n'implique pas pour l'État une obligation de rendre disponibles toutes les formes de médecines reproductives. « Making available such means is rather subject to restrictions of a financial but especially ethical kind. These restrictions comprise the protection against instrumentalization of descent »²⁹⁵. L'équilibre entre les intérêts individuels et collectifs devra conséquemment trouver son juste milieu entre l'autonomie des parents, l'intérêt du ou des enfants à naître (ce point est grandement influencé par le statut accordé à l'embryon), les torts individuels et sociaux qu'une telle sélection (e.g. les caractéristiques normales sur des bases raciales) pourraient occasionner et même les intérêts sociaux découlant des tests génétiques²⁹⁶. Un tel exercice dépendra par ailleurs des éléments issus de

pas partager :

l'avis, exprimé quelques fois, selon lequel la démocratie libérale est différente des autres formes de gouvernement parce que, dans ce régime, les droits individuels l'emportent toujours sur les intérêts de la collectivité. L'histoire constitutionnelle canadienne montre clairement que, dans une démocratie libérale, l'exercice des droits individuels peut être limité pour protéger d'importants intérêts de la société.

Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, *supra* note 285 à la p. 70.

²⁹² Caulfield, Hirtle et Lebris, *supra* note 263 à la p. 3.

²⁹³ Citée par Louise Leduc, « Un bébé à la fois », *La Presse*, dimanche 30 mai 2004, p. PLUS6; Nous pouvons conséquemment nous demander si nous pouvons restreindre la liberté individuelle au nom du bien commun.

²⁹⁴ Cité par Isabelle Paré, « Qui sait ce que voudra dire « maman » demain ? Trente ans après le premier bébé-éprouvette, les nouvelles techniques de procréation foisonnent, *Le Devoir*, samedi 17 juillet 2004, p. a1.

²⁹⁵ Bioethics Commission at the Federal Chancellery, *Preimplantation genetic diagnosis (PGD) : Report of the Bioethics Commission at the Federal Chancellery*, Vienna, July 2004 à la p. 55, en ligne : <http://www.austria.gv.at/2004/11/26/pgd_gesamtbericht_engl.pdf> (date d'accès : 26 juin 2007).

²⁹⁶ Buchanan *et al.*, *supra* note 258 à la p. 323 :

As it becomes clearer which prospective parents might transmit genes that produce conditions resulting in social costs, these individuals might experience a social

la consultation publique de Santé Canada sur le DPI. Pour nous aider, nous devons garder à l'esprit deux des principes directeurs de la loi canadienne²⁹⁷. Tout d'abord, « la santé et le bien-être des enfants issus des techniques de procréation assistée doivent prévaloir dans les décisions concernant l'usage de celles-ci »²⁹⁸. Cela peut certainement inclure les applications du DPI qui seront permises. Le Parlement a également déclaré que « la promotion de la santé, de la sécurité, de la dignité humaine et des droits des êtres humains constitue le moyen le plus efficace de garantir les avantages que présentent pour les individus, les familles et la société en général la procréation assistée »²⁹⁹. Or, ces mesures vont également viser les différentes utilisations du DPI. À titre de principes directeurs, ces deux éléments prédéterminent le cadre éthique que le législateur a voulu incorporer dans la loi.

environment hostile to their reproductive plans and aspirations. Health insurers and employers could exert powerful pressure in an effort to avoid the costs of care for children with severe health care needs.

²⁹⁷ *Loi sur la procréation assistée*, *supra* note 154.

²⁹⁸ *Ibid.* art. 2 a); Le fait que la santé et le bien-être des enfants issus des techniques de procréation assistée doivent prévaloir ne signifie pas par contre que cela constitue la seule et unique considération dans les décisions concernant l'usage de celles-ci. Cela est certes une exigence primordiale, mais elle n'est pas la seule. C'est d'ailleurs l'interprétation donnée à l'article 3 de la *Convention relative aux droits de l'enfant* (Rés. A/RES/44/25, Doc. Off. AGNU, c. 3, 44^e session) qui requiert que « [d]ans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale. » Voir Claire Breen, « Poles apart? The best interests of the child and assisted reproduction in the antipodes and Europe », (2001) 9 *Int'l J. Child. Rts.* 157 à la p. 165; Ken R. Daniels, Eric Blyth, Darrel Hall et Kathy M. Hanson, « The Bests Interests of the Child in Assisted Human Reproduction : The interplay between the State, Professionals, and Parents », dans Michael Freeman, dir., *Children, Medicine and the Law*, Aldershot, Dartmouth Publishing Company/Ashgate Publishing Limited, 2005, 35, à la page 35; Si cette convention n'a aucune application directe au Canada, n'ayant pas été mise en vigueur par le Parlement (c'est-à-dire, qu'elle n'a pas intégrée à notre droit interne) (*Baker c. Canada (Ministère de la citoyenneté et de l'Immigration)*, [1999] 2 R.C.S. 817 au para. 69, l'arrêt *Baker c. Canada* a établi « le principe qu'il est tout à fait correct, dans le processus d'interprétation des lois et en matière de contrôle judiciaire, d'avoir recours aux dispositions des conventions internationales qui n'ont pas été intégrées dans la législation mais auxquelles les instances étatiques sont présumées vouloir se conformer ». Jacques Chamberland, « L'application de la *Convention relative aux droits de l'enfant* par les tribunaux canadiens depuis l'Arrêt *Baker* : erre d'aller ou accélération », *Conférence « Mise en œuvre des droit de l'enfant : perspectives nationales et internationales »*, Montréal, 18-20 novembre 2004, p. 4, en ligne : <http://www.canadiancrc.com/PDFs/Chamberland_fr.pdf> (date d'accès : 11 janvier 2008).

²⁹⁹ *Loi sur la procréation assistée*, *supra* note 154, art. 2 b); Principe réitéré dans la mission de l'Agence. *Ibid.* art. 22-23.

Conclusion

Toute la complexité du concept d'autonomie reproductive en tant qu'enjeu éthique et légal apparaît très bien du bref regard que ce texte présente sous l'angle du diagnostic préimplantatoire. S'il est difficile de prédire la position législative qu'adoptera le Canada sur la sélection des embryons en fonction du profil génétique et sur le droit d'obtenir des renseignements à cet effet, nous pouvons néanmoins avancer que la formulation actuelle de la *Loi sur la procréation assistée*³⁰⁰ suggère une volonté du législateur canadien d'opter pour une approche prudente à l'image de la France. Dans cette optique, il revient au législateur d'encadrer les applications du DPI et à l'Agence de veiller à la saine gestion des autorisations. L'autonomie du couple dans la sélection génétique de ses embryons occupe alors une moins grande place que dans le modèle libéral. Il est néanmoins certain que le Canada mettra en place les mesures nécessaires afin de protéger la dignité humaine et les droits des êtres humains, et ultimement trouver un juste équilibre entre les intérêts de chacun.

Il semble en définitive peu probable que le législateur canadien permette des utilisations très controversées (e.g. sélection d'embryons volontairement atteints d'un handicap ou d'une maladie, ou sélection des caractéristiques normales). Rappelons-nous que Santé Canada a invité la population à faire part de ses commentaires sur l'utilisation du DPI pour le dépistage de la prédisposition au cancer, des maladies à révélation tardive et le typage des tissus (bébé médicament)³⁰¹. Bien que la France et le Royaume-Uni adoptent des approches législatives différentes, ces pays permettent en somme des applications du DPI semblables. Selon divers degrés de permissivité, ils acceptent les applications liées à la santé de l'enfant, le DPI pour venir en aide à la procréation médicalement assistée ou le cas du bébé médicament.

³⁰⁰ *Ibid.*

³⁰¹ Santé Canada, *supra* note 208 à la p. 18.