

Laboratoire d’Ethique Médicale, Pr Christian Hervé  
Faculté de Médecine Necker-Enfants Malades  
Université René Descartes – Paris V

Comment a été définie la limite de l’acceptation du  
diagnostic préimplantatoire  
Les points de vue médicaux, juridiques  
et le débat social

Mémoire de Certificat de Maîtrise d’Ethique, Responsabilité Médicale et Déontologie

Yann Legrain

Directeur de mémoire : Dr Grégoire Moutel

2004

# Sommaire

INTRODUCTION .....	3
METHODE.....	4
I- L'ARGUMENTATION SCIENTIFIQUE ET MEDICALE.....	5
1- Historique du DPI en Europe .....	5
2- Technique et déroulement du DPI.....	5
3- Indications suggérées pour le DPI.....	5
4- Avis des médecins.....	6
5- Position de l'Académie de médecine en 1994 et 1997.....	7
6- Le groupe de suivi du DPI .....	8
7- La limite acceptable du DPI du point de vue médical : conclusion.....	8
II- LE POINT DE VUE JURIDIQUE : ELABORATION DES TEXTES PARLEMENTAIRES.....	9
1- Position du Comité Consultatif National d'Ethique.....	9
2- Avant les débats parlementaires de 1994 .....	9
3- Les débats parlementaires de 1994.....	10
4- L'origine de la loi.....	11
5- La loi du 29 juillet 1994 .....	11
6- Commentaires sur la loi .....	12
7- Le choix des centres de DPI.....	13
8- Demandes récentes d'extension du DPI.....	13
III- LE DEBAT SOCIAL : EUGENISME ET ACCEPTATION DU HANDICAP .....	15
1- La demande des couples.....	15
2- L'eugénisme .....	16
3- Le handicap .....	18
4- Une liste d'indications du DPI, stigmatisation du handicap ?.....	20
5- L'information du couple, rempart à l'eugénisme .....	20
6- Le débat social : conclusion .....	21
DISCUSSION.....	22
BIBLIOGRAPHIE .....	24

# **Introduction**

## **Définition des termes**

Le diagnostic pré-implantatoire (DPI) est la capacité de diagnostiquer l'existence d'une maladie génétique chez un embryon fabriqué par fécondation in vitro (FIV). Il s'agit d'une biopsie d'embryon au troisième jour de développement. Elle conjugue une technique de biologie moléculaire (PCR, Polymerase Chain Reaction ou FISH, Hybridation In Situ Fluorescente) permettant l'implantation d'un embryon sain<sup>1</sup>.

L'objectif du DPI est de permettre à des couples ayant un risque de transmettre à leur enfant une maladie génétique grave, de différencier les embryons porteurs sains et indemnes, des embryons atteints de la maladie génétique ou de l'anomalie chromosomique qui a été identifiée chez l'un des membres de ce couple, en vue de ne transférer in utero que les embryons porteurs sains ou indemnes.

## **Cadre juridique**

La pratique du DPI en France est aujourd'hui très bien encadrée. Les lois de bioéthiques de juillet 1994 et ses décrets d'application ont pour objectif d'encadrer les pratiques, qui n'étaient pas permises en France avant ces lois. La pratique étant bien encadrée aujourd'hui, le DPI ne pose plus beaucoup de problèmes juridiques ou éthiques, mais il est intéressant de s'interroger sur l'enchaînement des idées et des débats qui a amené à la situation telle qu'elle est aujourd'hui.

## **Situation actuelle des pratiques selon la littérature**

Le DPI est aujourd'hui pratiqué par trois centres référents en France. La technique n'est au point que depuis quelques années seulement, bien après l'intervention du législateur en 1994, qui a pris les devants. Quelques centaines de demandes de DPI ont lieu chaque année en France. La consultation pluridisciplinaire pour les couples demandeurs encadre de façon très précise la pratique du DPI.

## **Exposition de la problématique**

La mise en place de la législation et de la pratique du DPI en France a été confrontée à de nombreux problèmes. Les débats parlementaires ont été assez passionnels. La technique était pratiquée à l'étranger depuis 1990, mais la France l'interdisait.

Comment la France en est-elle venue à autoriser le DPI ? Dans ce cheminement, quels ont été les enjeux, et en quoi le fait de légiférer est-il important et pose problème ? Est-ce que le fait de légiférer introduit une « norme » si l'on peut parler de norme ? La norme serait la limite d'acceptation du DPI, distinguant normal et anormal pour un embryon atteint d'une anomalie génétique, nous reverrons cela plus loin. Si le fait de légiférer introduit une norme, en quoi cela peut-il être dangereux ?

On peut également se demander si c'est la médecine avec l'avancée du DPI qui a poussé le législateur à autoriser le DPI dans certains cas et à introduire ainsi l'idée d'une « norme » ? Ou bien est-ce le mouvement social qui a poussé à l'expérimentation du DPI et donc par la suite à légiférer, la médecine allant dans le sens du mouvement social ? Le problème de la limite de l'acceptation sociale du DPI est dans ce sens posé, et cela pose aussi le problème de l'acceptation du handicap dans notre société.

Nous nous demanderons également quelles autres problématiques éthiques ont été soulevées par le DPI, à savoir les risques de dérive eugénique, et verrons les raisons de la consultation multidisciplinaire telle qu'elle est aujourd'hui, avec un cadre juridique, qui est la réponse apportée par le législateur aux débats et questions éthiques autour du DPI.

## **Objectif de la recherche**

Le propos de ce mémoire est de réaliser un travail synthétique et historique sur le diagnostic préimplantatoire, de voir les problèmes éthiques que le sujet soulève, et la façon dont ces problèmes ont été vus par les différents intervenants concernés, et les réponses apportées par la loi notamment.

## Méthode

L'intérêt de ce mémoire est de comprendre les différents points de vue qui se sont opposés et ont alimenté le débat sur le DPI, pour finalement aboutir aux lois de bioéthique de juillet 1994, et aux décrets d'application en juillet 1999. Nous verrons aussi les commentaires sur cette pratique et la législation qui l'encadre. Nous chercherons à comprendre comment les différents courants de pensée, le milieu médical, les parlementaires, l'opinion publique représentée par les couples demandeurs ont alimenté le débat social sur le DPI.

La loi de bioéthique de 1994 concernant le DPI est le fruit d'un compromis et de nombreux débats. Beaucoup de problèmes éthiques et de dérives potentielles ayant été évoquées à propos du DPI. Nous essayerons de cerner ces différents problèmes, les avantages offerts aux couples par le DPI, et les craintes qu'il suscite.

La méthode employée pour réaliser ce mémoire est d'utiliser une source de données bibliographique. Le travail de bibliographie que nous avons effectué regroupe donc des articles et ouvrages qui traduisent cette diversité des points de vue sur le DPI.

La période d'étude que nous avons retenue débute environ quatre ans avant les lois de Bioéthique de 1994 et se termine aujourd'hui, en 2004. Cela permet de prendre en compte la période de réflexion qui a précédé les lois de 1994, de prendre en compte le début du DPI en France, en 2000, et la période qui suit. Les références que nous avons utilisées sont des articles de la presse médicale, des rapports parlementaires, des textes de loi et du Code de Santé Publique, des avis du Comité Consultatif National d'Ethique, des cours et des thèses de médecine, et divers ouvrages.

Dans un premier temps, nous étudierons le point de vue de la médecine sur le DPI. Nous relèverons l'argumentation scientifique et médicale qui a conduit à proposer le DPI à des couples et les indications possibles suggérées par le milieu médical. Les références médicales se font selon des critères différents selon les auteurs et les publications. Nous verrons aussi la stigmatisation de l'embryon : la limite acceptable de la recherche et du DPI sur l'embryon, avec le problème moral lié à cette limite d'indication du DPI, et la contrainte économique. Notons que la France est le seul pays qui a une législation sur le DPI qui basée sur le diagnostic prénatal (DPN), et non pas sur le statut de l'embryon. Ce dernier intervient donc, mais au second plan dans la législation sur le DPI.

Nous étudierons ensuite les points de vue juridiques, en étudiant les textes de lois et rapports parlementaires, pour comprendre l'enchaînement des idées et des débats qui a mené à adopter la législation sur le DPI telle qu'elle est aujourd'hui. Le point de vue est celui du droit du patient. Nous aborderons les différents textes de loi sur le DPI, et verrons comment la pratique du DPI est précisément encadrée. Nous verrons aussi le choix des centres de DPI.

Enfin, nous aborderons le débat social, qui est un point important. Nous verrons quelle est la demande sociale pour la gestion du risque, et pourquoi il en est ainsi. Est-ce la demande sociale qui impose à la médecine d'aller dans le sens du mouvement ? Cette demande est à mettre en regard de la proposition par le corps médical d'une technique. L'eugénisme est une dérive à craindre du DPI. Il effraie autant qu'il fascine, et pose un problème éthique majeur. Il est à l'origine de la loi de 1994 sur le DPI. C'est l'eugénisme qui revient lors des débats et des points de vue sur le DPI. La médecine a une pratique de l'eugénisme. Il convient de se demander si les dérives eugéniques sont plus probables ou dangereuses avec le DPI qu'avec d'autres pratiques. Nous verrons également comment l'acceptation du handicap sous-tend toute la réflexion éthique autour du DPI. Le problème est la limite de l'acceptation sociale. Nous étudierons comment le DPI remet en cause la notion d'acceptation du handicap dans notre société, et quels sont les freins possibles aux problèmes posés par le DPI.

# **I- L'argumentation scientifique et médicale**

Nous allons dans cette première partie étudier le point de vue de la médecine sur le DPI. Nous étudierons les différents points de vue des médecins et du milieu médical sur le DPI, et les indications au DPI qui ont été proposées au fur et à mesure de l'avancée des recherches. Nous verrons si ce sont les médecins qui ont demandé une loi en faveur du DPI, et quel a été leur rôle dans les débats autour des problèmes éthiques liés au DPI. Nous verrons, du point de vue des médecins, quelle est la limite acceptable de la recherche et du DPI sur l'embryon.

## **1- Historique du DPI en Europe**

Le premier DPI a eu lieu en 1989 par une équipe anglaise pour un diagnostic de sexe<sup>2</sup>. En 1994, en Grande-Bretagne, où le DPI s'est développé, et en Espagne, la législation est très permissive et n'est pas spécifique au DPI, car il existe une notion de « pré-embryon », avant le quatorzième jour de développement et la recherche sur l'embryon est ainsi autorisée. Une autorisation du DPI par un comité d'éthique est néanmoins requise<sup>3</sup>. La première naissance après un DPI chez un couple à risque de transmission de la mucoviscidose a ainsi eu lieu en 1992.

La plupart des pays européens autorisent aujourd'hui le DPI. En 2002, en Europe, aucune réglementation communautaire globale ne régit le DPI. Chaque Etat a donc la responsabilité d'autoriser ou non le DPI. Certains pays l'autorisent indirectement par une autorité de régulation de la procréation médicalement assistée (PMA), par la recherche sur l'embryon, ou par une loi sur la recherche médicale. Certains pays ont des lois spécifiquement pour, d'autres contre, et enfin d'autres l'autorisent car n'ont aucune loi à ce sujet. Ainsi, le DPI est expérimenté en Belgique, en Italie et aux Pays-Bas, en l'absence de lois sur la recherche sur l'embryon.

Une fois par an, les centres pratiquant le DPI au niveau mondial se réunissent pour discuter de l'état de la pratique du DPI. Un rapport est publié ensuite dans une revue scientifique internationale<sup>4</sup>.

En France, le premier DPI a eu lieu en 1999. La première naissance après un DPI a eu lieu en novembre 2000. Ce retard par rapport aux autres pays est dû au temps qu'il a fallu au législateur pour adopter les décrets d'application de la loi de 1994, concernant le DPI.

## **2- Technique et déroulement du DPI**

Le parcours des couples pour recourir à un DPI comporte des étapes précises, bien codifiées par la législation. L'information du couple y est primordiale, nous le reverrons plus loin. La consultation multidisciplinaire se compose successivement de : un bilan de fertilité, une étude de faisabilité, une fécondation in vitro, biopsie embryonnaire au troisième jour de développement, le diagnostic préimplantatoire à proprement parler, le transfert de l'embryon sain, le test de grossesse de l'hormone HCG et une échographie. Un diagnostic prénatal (facultatif suivant le choix du couple) est recommandé pour confirmer le DPI, car celui n'est pas totalement fiable. Selon les cas, il peut y avoir de l'ordre de 5 % d'erreur. C'est donc une démarche complexe, éprouvante, faite d'angoisse et d'espérance, qui comporte une fécondation in vitro. De plus, lors de l'implantation de l'embryon dans l'utérus, les chances de grossesse ne sont que de 8 %. (Un peu plus en réalité, puisque l'embryon transféré est exempt de certaines anomalies génétiques.)

## **3- Indications suggérées pour le DPI**

Différentes indications du DPI ont été proposées dans les années 90, en particulier avant les lois de bioéthique de 1994. Leurs propositions étaient liées à l'état d'avancement de la technique de biologie moléculaire (PCR ou FISH) pour étudier les anomalies génétiques ou chromosomiques de

la cellule prélevée sur l'embryon in vitro au troisième jour de développement. Chaque type d'anomalie requiert en effet une technique qu'il faut mettre au point avant de pouvoir éventuellement l'utiliser pour effectuer un DPI. Beaucoup de publications médicales ont donc été effectuées sur ce sujet de recherche, les différentes équipes à travers le monde et en France cherchant à être les premiers dans ce domaine.

Les auteurs, avant la législation sur le DPI, semblent toutefois d'accord sur le fait d'utiliser le DPI pour déceler des anomalies génétiques ou chromosomiques lorsque la pathologie est suffisamment invalidante pour l'enfant à naître. Ils excluent des diagnostics de convenance comme le choix du sexe par les parents pour convenance personnelle. Toutefois certains auteurs dans le monde n'hésitent pas à affirmer que ce type de tests est au point, pour les proposer aux couples. La loi en France ne le permet toutefois pas.

Le DPI est destiné à deux catégories de couples aujourd'hui en France<sup>5</sup> :

- Les couples fertiles confrontés à un risque connu et élevé de transmettre à leur descendance une anomalie chromosomique monogénique, qui optent pour le DPI plutôt que le DPN, car ils refusent l'interruption de grossesse, par principe ou parce qu'ils y ont déjà été confrontés avec le DPN.

- Les couples inscrits en fécondation in vitro pour infertilité et ayant un risque connu et élevé de transmettre à leur enfant une anomalie génétique.

Les anomalies recherchées sont : les translocations robertsoniennes, les translocations réciproques, les aneuploïdies, les maladies génétiques autosomiques ou liées à l'X. « Tous les centres en France prennent en charge le diagnostic de la mucoviscidose, de l'amyotrophie spinale, la maladie de Steinert, l'X fragile et le sexage de pathologie liées au sexe. Chaque centre investit, de façon complémentaire, la mise au point d'affections particulières. »<sup>6</sup> Notons que ces indications sont justifiées et autorisées par la loi, mais que d'autres demandes de la part des couples existent, et d'autres indications ont été proposées par le corps médical. En particulier, les femmes de plus de 35 ans voient leurs chances de grossesse diminuées, en particulier à cause de l'aneuploïdie des embryons, due à la plus grande fréquence des anomalies génétiques des ovocytes. Le diagnostic de la trisomie 21 pourrait être effectué, et cela permettrait aussi de réduire le risque d'avortement spontané. Toutefois, cela est-il acceptable ? C'est illégal en France, quitte à devoir pratiquer ensuite une amniocentèse pour établir le caryotype de l'embryon, avec tous les risques de fausses couches que cet examen comporte. Cette indication est utilisée dans d'autres pays. Ceci est dû à la volonté du législateur d'éviter toute dérive eugénique.

L'indication du DPI peut être pour des couples à risque élevé de transmettre une maladie génétique, et ayant une expérience douloureuse d'IMG répétées après DPN. L'intérêt du DPI est d'éviter le traumatisme de l'avortement<sup>7</sup>.

D'après une publication de l'année dernière<sup>6</sup> une indication intéressante du DPI peut être pour les couples à risque élevé de transmettre une maladie génétique, et ayant une opposition morale ou religieuse à l'IVG. L'IVG n'est pas acceptable pour certaines religions. Ainsi, le DPI pourrait être une alternative intéressante, car la prévention de maladies génétiques serait possible. « Par exemple, pour les couples catholiques, le diagnostic effectué sur l'ovocyte avant qu'il ne soit fécondé pourrait être une solution dans la mesure où la sélection d'un œuf fécondé n'est pas autorisée par cette religion. »<sup>5</sup> Dans certains pays, le DPI se développe car il permet d'éviter l'avortement, que des religions interdisent ou découragent fortement. Ce n'est pas le cas en France, il n'y a pas de demande sociale de ce type.

#### **4- Avis des médecins**

Les médecins français se montrent en majorité favorables au DPI en 1992 pour la recherche d'anomalies génétiques<sup>8</sup>. Selon Jacques Testart, une partie est même favorable à la recherche d'anomalies modérées. Les couples également peuvent être favorable à ce type de recherches.

En 2000 est publiée une thèse de Laurence Lepienne<sup>5</sup>, qui a effectué une étude sur l'opinion des praticiens face au DPI. Les indications possibles du DPI étaient, aux yeux des

praticiens, après le vote de la loi, la recherche de risque d'anomalie grave. La mucoviscidose, la myopathie de Duchenne et la trisomie 21 étant les plus citées. De plus, des pathologies impliquant des mesures préventives ne pouvaient selon eux faire l'objet d'une demande de DPI, ni la recherche du sexe, ou des maladies d'apparition tardive comme la chorée de Huntington. De plus les praticiens souhaitaient des mesures d'agrément plus restrictives pour les centres de DPI que pour les centres de DPN, et également la mise en place d'un conseil génétique pour une information très précise du couple. Le conseil génétique devant être adapté à chaque cas. Par ailleurs, les praticiens étaient favorables à l'établissement d'une liste nationale des cas pour lesquels un DPI a été prescrit, mais pas une liste des indications. Les praticiens semblent ensuite satisfaits de la loi de 1994. Ils la « trouvent prudente, bien équilibrée et fixant un cadre précis des indications médicales. »

## **5- Position de l'Académie de médecine en 1994 et 1997**

### **En 1994, avant la loi**

Dans le bulletin de l'Académie Nationale de médecine le 21 juin 1994<sup>9</sup>, Claude Sureau écrit à propos du DPI : « L'utilisation de la procréation médicalement assistée dans ces circonstances représente l'autre élément de l'alternative qu'il serait cruel, injuste, exorbitant de ne pas offrir aux couples. »

Il indique les risques possibles du DPI : l'incertitude quant à l'avenir des enfants nés dans ces conditions. La vigilance s'impose selon lui, mais non l'attente indéfinie. Le risque de dérive, qui existe, mais dont la responsabilité est celle de l'Etat. « On peut déplorer que ce contrôle ne soit pas plus strict. » La dérive eugénique, le concept de tri des embryons, le non-respect de la Loi Naturelle, et finalement l'éternel problème du statut de l'embryon, sont des arguments qui sont tous réfutables selon Claude Sureau. En effet, il existe le tri qui peut être ensuite effectué dans le DPN, chronologiquement décalé. Remarquons aussi qu'existe le tri naturel par la disparition spontanée de 50 % des œufs fécondés. Le respect de la Loi Naturelle est quant à lui bien difficile à définir en PMA, et le statut de l'embryon est « un état progressif et évolutif. » qui n'est défini ni dans la loi, ni de façon claire par les différents courants de pensée.

Il s'ensuit un débat sur le rôle de l'Etat. Le risque majeur selon Sureau est l'eugénisme économique. Les impératifs économiques risquant en effet d'être de plus en plus pris en considération dans la prise de décision sur le statut du DPI et son utilisation en particulier. Le prix élevé de la PMA étant un problème important, qui entre clairement en compte dans une réflexion sur le DPI.

### **En 1997**

En 1997, l'Académie de médecine<sup>10</sup>, par la voie de Georges David, souligne les difficultés techniques et le manque de fiabilité du DPI, qui est masqué par les débats sur la dérive eugénique. Ceux-ci ayant débuté bien avant la mise au point du DPI. « Dans un cas une interruption de grossesse (DPN), dans l'autre transfert sélectif d'embryons sains (DPI). Cette présentation schématique simplifiée explique tout l'intérêt suscité d'emblée par le DPI, mais aussi le débat éthique qu'il a rapidement provoqué, contribuant à une médiatisation qui a grandement occulté les difficultés techniques auxquelles il se heurte encore au plan pratique. »

L'acte agressif de prélever un blastomère sur l'embryon ne semble pas très préjudiciable au développement ultérieur, d'après les recherches en embryologie expérimentale sur l'animal. Ceci est plutôt rassurant sur l'avenir des embryons qui ont subi la technique du DPI, qui est invasive.

Le DPI peut être subordonné à la PMA ou l'inverse. Dans le premier cas, l'application semble exceptionnelle, mais la demande est beaucoup plus importante qu'il n'y paraît. Ceci est dû au développement de l'ICSI (Injection de Spermatozoïde Intra Cytoplasmique), car elle répond à l'infertilité masculine, souvent due à une anomalie génétique. D'où l'augmentation des indications possibles du DPI dans ce cas. Le DPI pourrait aussi être utilisé pour les PMA des femmes de plus de 38 ans, afin d'éviter une amniocentèse qui génère de l'anxiété et comporte des risques. « On est surpris de l'importance des demandes auxquelles il serait susceptible de répondre à l'avenir. »

Dans le second cas, la PMA peut être subordonnée au DPI. La concurrence avec le DPN n'est pas si importante, car un DPN de contrôle après un DPI est nécessaire. Les indications sont d'éviter les anomalies génétiques de l'embryon, et les incompatibilités fœto-maternelles.

La loi n'a pas subordonné le DPI à la nécessité, par ailleurs, d'une PMA. Mais la pratique doit être exceptionnelle d'après le texte.

En 1997, il reste à mettre en place des centres de diagnostic prénatal pluridisciplinaire et un décret d'application.

Les craintes éthiques soulevées sont, d'une part la dédramatisation du geste de DPI, qui pourrait conduire à sa banalisation puisque le DPI n'est pas corrélé à une IVG comme le DPN, et d'autre part une possible extension de la pratique. Georges David écrit : « Les plus méfiants, (comme Jacques Testart) vont même jusqu'à redouter les demandes de pure convenance n'ayant plus rien à voir avec le domaine pathologique, voire soumises à l'influence de pressions sociales, ce qui justifierait alors le qualificatif d'eugénisme. » Edwards, le père de la FIV rétorque : « Le diagnostic préimplantatoire est une mesure de lutte contre la maladie et non une mesure eugénique. »

Le problème occulté est celui de la recherche sur l'embryon, nécessaire à la mise au point du DPI, puisqu'il reste encore des problèmes techniques liés au DPI. Mais la loi française interdit la recherche sur l'embryon, et la loi relative au DPI, est basée sur le DPN, et ne fait pas apparaître le statut de l'embryon. D'où les problèmes techniques auxquels sont confrontés les équipes qui expérimentent le DPI, selon Georges David, puisqu'ils ne peuvent pas effectuer de recherches sur l'embryon pour améliorer la technique du DPI.

## **6- Le groupe de suivi du DPI**

Le groupe GET-DPI (Groupe d'étude et de travail du diagnostic pré-implantatoire) s'est créé dès la création des trois centres. Il permet de partager des informations sur le DPI entre ces trois centres. Cinq objectifs ont été définis<sup>6</sup> :

- Un partage des mises au point des nouveaux diagnostics
- L'organisation d'un suivi commun de la pratique du DPI
- La création d'un registre du DPI sur le modèle du registre du diagnostic prénatal
- La mise en place de rencontres bimestrielles pour discuter des indications, de l'organisation pratique et des développements de la discipline
- La mise en œuvre d'un suivi des enfants nés après DPI

## **7- La limite acceptable du DPI du point de vue médical : conclusion**

Au début des années 90, la technique du DPI n'est pas encore mise au point et est encore balbutiante. Les médecins ont donc une vision du DPI assez favorable, et jugent important qu'il puisse être autorisé, sous certaines restrictions. Les indications et conditions proposées sont proches de ce qu'a finalement retenu le législateur. Il semble que l'opinion publique ne connaît pas encore cette technique, et que c'est le milieu médical, par ses publications et ses pressions, qui ait engendré une prise de conscience du législateur et une crainte de dérive eugénique de la part des médecins, parlementaires, intellectuels et représentants des différents courants de pensée.

Concernant la stigmatisation de l'embryon : quelle est la limite acceptable de l'indication d'un DPI ? Elle est liée d'une part à un problème moral : on ne peut pas faire de DPI pour toutes les procréations médicalement assistées. Il y aurait en effet des risques de dérives. De plus, cela pose aussi un problème économique, car un DPI a un coût élevé, et il n'est donc pas pensable de faire de DPI pour toutes les PMA. Et on ne peut non plus subordonner la PMA au DPI dans de trop nombreux cas, car une PMA coûte environ 10 000 Euros. Un exemple de limite acceptable serait de faire un DPI pour rechercher une anomalie qui aurait engendré une IMG si elle avait été détectée lors d'un DPN.

## **II- Le point de vue juridique : élaboration des textes parlementaires**

Nous allons à présent étudier le point de vue juridique sur le DPI. Avant 1994, aucune réglementation spécifique n'existait en France. Le DPI est aujourd'hui très encadré par la législation française, par les lois de bioéthique de juillet 1994. La pratique, les indications et les limites sont définies précisément. La législation se veut stricte et restrictive, afin de prévenir les dérives eugéniques, que nous verrons par la suite.

Nous verrons dans cette partie comment ces lois et décrets ont été mis en place, quelles sont les réflexions et les débats parlementaires qui les ont accompagnées. Nous étudierons et commenterons les textes de lois relatifs au DPI et ses limites. Nous verrons également l'information du couple et son consentement à la pratique du DPI, qui sont très importants dans le cas d'une pratique aussi encadrée.

Avant les lois du 29 juillet 1994, le DPI dépendait de la recherche sur l'embryon humain et non du DPN, et était donc interdite de fait, la recherche sur l'embryon étant interdite en France.

### **1- Position du Comité Consultatif National d'Ethique**

Le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) a commencé par interdire le DPI.

En 1986<sup>11</sup>, le CCNE propose un moratoire sur les recherches sur l'embryon visant à la réalisation d'un diagnostic génétique avant implantation. Cette décision est prise en raison du caractère encore expérimental de la technique, et des dérives eugéniques possibles. Il y aurait pu avoir des désirs de « normalisation » de la reproduction humaine. Le DPI n'est pas encore considéré comme une possibilité future pour les couples d'avoir un enfant indemne d'une pathologie génétique.

En 1990<sup>12</sup>, le comité confirme cette décision et recommande de ne pas entreprendre de diagnostic génétique pré-implantatoire. Cet avis fait suite au premier DPI pratiqué en Grande-Bretagne, en 1989. Cet avis est motivé par la possibilité de recourir au DPN, les indications du DPI restreintes et exceptionnelles, et les risque de détournement des indications du DPI, notamment le risque d'eugénisme. Mais dans ce texte, une ouverture existe, l'avis précisant : « le développement des connaissances, l'ouverture de nouvelles voies pourraient, pendant les prochaines années, modifier l'état actuel. De nouvelles études seraient alors nécessaires qui fixeraient les règles éthiques qui devraient être respectées. »

### **2- Avant les débats parlementaires de 1994**

La nécessité d'une législation vient en partie de pratiques quelques peu douteuses au niveau mondial<sup>8</sup>. Ainsi André Boué, généticien français se montrait inquiet à propos de tests génétiques très rapidement commercialisés après leurs découvertes, aux Etats-Unis. Le risque est de voir les gens effectuer les tests à l'étranger. Il y a aussi des cas d'équipes étrangères qui se vantent dans des publications d'avoir fait des diagnostics de sexage de convenance, ce qui semble inquiétant. Le problème pourrait être aussi un enjeu industriel et économique, selon Testart. Toutefois, le DPI dans ses indications restreintes reste d'une utilisation mineure, le nombre d'indications aujourd'hui en France est de quelques centaines. Mais il est clair que la France doit tenir compte de ce qui se fait à l'étranger si elle veut éviter le tourisme médical, la législation dans certains pays européens étant beaucoup plus permissive. « Nul doute que l'éthique hexagonale devra tenir compte de cette évolution en se faisant moins contraignante. »

En 1992, Jacques Testart<sup>8</sup> écrit que « La révolution portée par le DPI est curieusement sous-estimée, voire absente, dans les tonnes de documents soumis à la réflexion ou à la législation

sur la procréation médicalement assistée. » Aucune proposition de loi à cette date n'évoque le DPI, à moins de l'assimiler au DPN. L'avant-projet Braibant de 1989 par exemple laisse supposer, par omission, que les propositions concernant le DPN s'appliqueraient au DPI. Il n'y a pas de protection tant que DPI et DPN seront assimilés, selon Jacques Testart. Le problème du DPI est donc nié plutôt que décrit.

Le rapport de Noëlle Lenoir<sup>13</sup> au Premier Ministre en 1991 avance qu'« il paraît logique d'admettre le recours au DPI pour éviter le transfert d'embryons ou de gamètes porteurs ou transmetteurs de maladies génétiques. » Le DPI devrait selon elle être autorisé. Elle pose la question suivante : « La découverte, à la suite d'un diagnostic prénatal, d'une de ces mêmes maladies chez le fœtus n'est-elle pas aujourd'hui une indication d'interruption de grossesse ? »

### **3- Les débats parlementaires de 1994**

Les projets de lois de bioéthiques de 1994 n'évoquaient pas le DPI. Toutefois, durant les débats parlementaires le Sénat a introduit une disposition interdisant le DPI, en première lecture. « Le Sénat s'est fondé pour interdire le DPI sur l'insuffisance des garanties scientifiques et médicales de la méthode et les risques eugéniques évidents qu'elle comporte. »<sup>14</sup>, s'en tenant à l'avis du CCNE de 1990. Il a également fondé sa décision sur les risques d'abus potentiels en matière d'expérimentation sur les embryons conçus in vitro, et les risques d'une légitimation de la sélection biologique. Sur ce sujet, le sénateur Jean Chérioux est le rapporteur pour le Sénat, et le député Jean-François Mattéi est le rapporteur pour l'Assemblée Nationale.

Mais l'Assemblée Nationale a jugé cette interdiction trop sévère, ce qui est expliqué dans le rapport Mattéi de 1994. Il est préconisé de ne pratiquer le DPI que dans des établissements de santé autorisés. Il a été beaucoup discuté de la formulation de l'article. La proposition retenue est une interdiction de principe du DPI assortie d'une autorisation à titre exceptionnel. Cette formulation est le fruit d'un compromis, les avis des parlementaires ayant divergé sur le principe d'une interdiction assortie de cas exceptionnels d'autorisation. Le but est de ne le permettre que comme une sorte de transgression, en rappelant que la norme n'est pas de recourir au DPI, de limiter le recours à une telle pratique, et d'éviter des dérives comme la recherche du sexe de l'enfant à naître pour simple convenance, avec une vertu pédagogique. De plus, autoriser explicitement le DPI reviendrait à lui donner une validation scientifique qu'il n'a pas en 1994. Les problèmes techniques sont loin d'être réglés, comme le souligne l'Académie de médecine de 1997.

Il paraît indispensable de l'autoriser dans certains cas, pour venir en aide à des couples qui se savent susceptibles de transmettre des maladies très graves. « L'interdiction du DPI reviendrait à leur imposer le choix particulièrement éprouvant de l'interruption volontaire de grossesse. » De plus, ces techniques n'ont pas encore été éprouvées, mais font déjà l'objet de demandes importantes de la part de l'opinion publique. D'où l'intérêt d'un texte pour se prémunir de telles demandes. Le rapport Mattéi fait remarquer de plus qu'une trop large ouverture du DPI poserait problème aux couples qui ont des enfants par voie naturelle, pour qui seul le DPN est possible, et n'ont pas accès au diagnostic plus précoce offert par le DPI. Le problème qui se pose également est que les gens iront dans des pays voisins où la législation sur le DPI est moins restrictive.

Le rapport Mattéi-Chérioux<sup>15</sup>, établi par la commission mixte paritaire chargée d'examiner le cas du DPI, propose de plus de réserver le DPI aux couples chez lesquels l'anomalie responsable de l'affection recherchée a été diagnostiquée.

Jean Chérioux a estimé que, « pour une fois, la loi doit anticiper l'évolution des sciences et mieux encadrer les conditions de son application en vue de proscrire toute dérive eugénique. » Il est vrai que la loi de 1994 a ici précédé la mise au point de la technique, alors que bien souvent dans les lois de bioéthique, la loi arrive pour réglementer des pratiques qui existent depuis longtemps ou sont déjà plus ou moins utilisées en l'absence de loi qui les légitime.

Notons que lors des débats parlementaires, nombreux ont été les remarques et les amendements concernant l'emploi de termes précis dans la formulation de la loi qui auraient pu

prêter à confusion. La lecture de ces débats fait bien ressortir combien les débats ont été passionnels.

#### **4- L'origine de la loi**

« La réglementation en vigueur dans les Etats au regard du DPI est en général liée à celle retenue en matière de recherche sur l'embryon. »<sup>16</sup> La France a pour particularité de ne pas lier le DPI au statut de l'embryon, mais base sa loi sur le DPN. Le diagnostic préimplantatoire se distingue en effet de la recherche fondamentale sur l'embryon, par ses méthodes, sa non-atteinte lors du prélèvement de cellules à l'intégrité de l'embryon, et ses buts de détection d'anomalies génétiques ou chromosomiques et de sélection.

La législation sur le DPI reprend les idées et les propositions issues des débats parlementaires et d'autres réflexions. « L'essentiel de ces lois s'inspire de la législation encadrant le DPN de pratique plus ancienne, ainsi que des réflexions médicales, éthiques et sociologiques qui ont accompagné son développement. »<sup>16</sup>

En France, la loi n° 94-654 retient une loi médiane, traduisant le compromis issu des vives controverses au Parlement sur la question du DPI. En 2000, M.-F. Petavy-Menier<sup>17</sup> écrit : « Les retards et reports apportés à la publication des décrets l'ont montré, les pratiques du DPI ont déclenché et vont susciter encore plus de passions. » Les notions importantes retenues par la loi sont celle du caractère exceptionnel du recours au DPI, de particulière gravité et maladies génétiques sévères. C'est clairement la crainte des dérives eugéniques qui a engendré de nombreux débats et a inspiré l'adoption de cette loi, qui n'était pas prévue au départ dans les lois de bioéthique de 1994.

#### **5- La loi du 29 juillet 1994**

La loi n° 94-654 du 29 juillet 1994<sup>18</sup>, 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, définit les conditions dans lesquelles peut se pratiquer le DPI. L'objet du DPI a été défini par la loi comme la recherche de l'affection ainsi que des moyens de la prévenir et de la traiter. Le Code de la santé publique reprend les éléments de la loi du 29 juillet 1994. Les articles L. 2131-1, L. 2131-4, L. 2131-5, L. 2141-2 précisent les conditions d'autorisation du DPI. Toutefois, jusqu'en 1998, les décrets d'application n'étant pas parus, le DPI ne peut être pratiqué.

Le décret d'application du 24 mars 1998<sup>19</sup>, confirme le caractère exceptionnel du recours au DPI et précise les conditions de réalisation du DPI et les obligations des deux parties : les parents et l'équipe médicale, par les articles R. 162-32 à 43.

##### **Pour le couple demandeur du DPI :**

L'article L. 2131-4 du Code de santé publique précise que pour bénéficier d'un DPI, le couple demandeur doit avoir « une forte probabilité de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ». Il faudra ainsi que soient « préalablement et précisément identifiée, chez l'un des parents, l'anomalie ou les anomalies responsables d'une telle maladie. » Le consentement écrit des deux membres du couple devra de plus être recueilli, avant la mise en œuvre de la PMA.

L'article L. 2131-2 précise que le DPI s'adresse à un couple qui est soumis aux mêmes obligations que pour une PMA. « L'homme et la femme doivent être vivants, en âge de procréer, mariés ou en mesure d'apporter la preuve d'une vie commune pendant deux ans et consentants préalablement au transfert des embryons ou à l'insémination. »

### **Pour l'équipe médicale :**

L'article R. 162-32 du Code de santé public précise que le médecin doit, préalablement au DPI, rédiger « une attestation de l'indication de recourir au diagnostic biologique, établie après concertation au sein d'un centre de diagnostic prénatal pluridisciplinaire, et signée d'un médecin spécialiste qualifié en génétique médicale ou ayant une formation ou une expérience en ce domaine. »

L'article L. 2131-4 stipule que « le diagnostic ne peut avoir d'autre objet que de rechercher cette affection ainsi que les moyens de la prévenir et de la traiter. » Le but est clairement d'éviter des dérives eugéniques.

L'article R. 162-32 précise l'obligation du médecin d'informer le couple que « seule la pathologie liée à l'anomalie génétique parentale susceptible d'être transmise peut être recherchée chez l'embryon au cours des analyses conduisant à ce diagnostic. » Il y a donc information du couple.

### **Le centre de DPI**

Concernant le centre de DPI, des autorisations doivent être accordées pour pouvoir pratiquer le DPI. Le centre doit obtenir une autorisation, d'après l'article L. 2131-1, après l'avis de la Commission Nationale de Médecine et de Biologie de la Reproduction et du Diagnostic Prénatal, d'après l'article L. 2131-4. Cette autorisation porte sur le prélèvement de cellules et sur l'analyse génétique, d'après le décret R. 162-36. L'article R. 162-34 précise que le responsable de l'activité de DPI doit être un médecin qualifié en biologie médicale ou un pharmacien biologiste. Enfin, tous les ans, le centre de DPI doit rédiger un rapport d'activité, d'après l'article R. 162-41.

### **L'information du couple**

Les décrets d'application de 1998 précisent les divers moments où doit être effectuée l'information au couple sur le DPI. C'est avant la mise en œuvre de l'assistance médicale à la procréation permettant la fécondation in vitro que le couple devra être informé des contraintes médicales et techniques du diagnostic génétique préimplantatoire, ainsi que les différentes phases et le degré de fiabilité des analyses.

L'intérêt de l'équipe pluridisciplinaire (équipe pluridisciplinaire de PMA et praticien devant réaliser après fécondation in vitro l'analyse génétique des cellules prélevées sur l'embryon) est fondamental. Le rôle des différents intervenants est bien précisé par la loi. Nous reverrons plus loin les différents intérêts très importants de ce type de consultation que la loi a fixé, quand nous aborderons le débat social.

Toute infraction à ces dispositions est enfin punie de lourdes peines (jusqu'à deux ans d'emprisonnement et 200 000 frs d'amende).

## **6- Commentaires sur la loi**

### **Un cadre précis**

Le cadre juridique du DPI est donc très précis. La précision rigoureuse montre à quel point les débats étaient importants et les craintes de dérives présentes. L'interdiction de principe du DPI est formulée dans le texte de la loi, pour bien affirmer l'opposition à tout eugénisme, en faisant du DPI un recours dans certains cas exceptionnels. Cette formulation, qui a été très pensée et réfléchie, a fait l'objet de très nombreux commentaires et amendements au cours des débats parlementaires. Certains parlementaires considéraient par exemples qu'il était préférable de l'autoriser dans certains cas plutôt que de l'interdire, avec des exceptions. Toutefois, l'interdiction de principe a une vraie vertu pédagogique, pour que les couples ne pensent pas que c'est une possibilité à laquelle on puisse souvent recourir. L'idée de transgresser un interdit joue ici son rôle, puisque cela ne peut être fait qu'à condition que cette « transgression » soit accompagnée d'une réflexion éthique.

Le DPI représente pour de nombreux couples à risque de transmission de maladie génétique d'une particulière gravité un espoir important. Il était donc primordial pour la loi de

préciser le cadre de la pratique du DPI. C'est donc une éthique de responsabilité qui a été privilégiée ici, encadrée par la législation, à une éthique de conviction. Concernant le DPI, la pratique est si encadrée que le médecin a peu de marge de manœuvre quant au choix des applications du DPI.

### **Contradictions de la loi de 1994**

D'autres points que la particulière gravité de la maladie demeurent imprécis dans la formulation de la loi. L'imprécision de ces autres points a une autre origine. La loi de 1994 pose le respect de l'intégrité de l'homme, mais elles ne définissent ni l'embryon, ni son statut juridique. Elles est en effet inspirée, comme nous l'avons vu, de la législation sur le DPN. Elle situe le DPI dans un tout autre cadre que la recherche sur l'embryon, qui demeure interdite en France, et ne définissent ainsi pas de statut pour l'embryon. C'est une originalité de la loi française.

Notons que l'avis n° 60 du CCNE en juin 1998<sup>20</sup> précise ce qui avait également été évoqué lors des débats parlementaires avant les lois de 1994, c'est-à-dire « l'apparente contradiction dans le texte de la loi entre la notion du caractère incurable d'une maladie et l'éventualité de la traiter ». Il semble s'agir effectivement d'une formulation un peu ambiguë, puisque clairement pour un embryon chez qui est diagnostiquée une anomalie génétique ou chromosomique, la seule alternative est la non-transplantation. On voit ainsi mal dans la définition du DPI proposée par la loi où se situe l'éventualité de la traiter.

## **7- Le choix des centres de DPI**

En 1998, par la voie d'un article publié par Stéphane Viville dans *Human Reproduction*<sup>7</sup>, le groupe d'étude sur le DPI de Strasbourg déclare qu'il est prêt pour le DPI, basé sur la détermination du sexe et explique le travail qu'ils ont fait dans le but d'obtenir l'agrément de pratiquer le DPI qui ne sera officialisé par un arrêté que l'année suivante, en 1999. Selon cet article, la biopsie sur l'embryon n'affecterait pas le développement de celui-ci. Il répond ainsi aux réticences au DPI liées à la question du développement de l'embryon, puis de l'enfant qui a subi un DPI. « Il apparaît que le but des autorités sanitaires françaises sera d'attribuer un nombre limité de licences pour cette pratique en France et de les donner aux équipes qui auront précédemment prouvé leur expertise dans la manipulation des embryons et l'analyse moléculaire de cellules isolées. »

Avant la parution des décrets d'application de la loi, entre 1994 et 1999, les praticiens travaillant dans les centres où seront effectués les DPI ont publié de nombreux articles sur le DPI, ses techniques, et ont proposés des applications possibles. Ces centres étaient donc déjà compétents dans ce domaine, et c'est la loi française, avec des décrets d'applications et arrêtés publiés tard, par rapport à l'avancée de la technique, qui ont permis à ces centres de débiter leur activité.

Le 20 juillet 1999, deux arrêtés<sup>21</sup> autorisent deux centres à pratiquer le DPI, conformément à l'article L. 162-17 du Code de la santé publique. Ces deux arrêtés permettent aux Centres de Strasbourg et Paris (Hôpital Antoine Béchère pour la FIV et Hôpital Necker-Enfants Malades pour l'équipe de cytologie moléculaire) de débiter la pratique du DPI. Puis un autre arrêté autorise l'activité du Centre de Montpellier en janvier 2000. Chaque centre a défini ses spécificités pour les anomalies génétiques.

## **8- Demandes récentes d'extension du DPI**

Le recours au DPI fait craindre des dérives eugéniques, lié au tri des embryons, et aux possibles extensions de ses indications.

Lors des débats parlementaires, la question des maladies génétiques plurifactorielles, des gènes de susceptibilité ou des maladies d'apparition tardive a été soulevée. Nul doute que ce diagnostic est techniquement possible, mais il a été refusé par le CCNE. Le CCNE a en effet étudié en 2002, deux demandes sur l'extension du DPI<sup>22</sup>.

Axel Kahn<sup>23</sup> écrit en mai 2002 que dans notre pays le débat n'est pas achevé. Celui-ci a été ravivé par les interrogations posées par un événement récent aux Etats-Unis, la naissance d'Adam, programmée pour qu'il puisse offrir une chance thérapeutique à sa sœur Molly. En 2001, des demandes salvatrices ont ainsi été faites en France, dans l'intérêt d'une tierce personne. Sur ce point le CCNE a émis un avis négatif en 2002. Axel Kahn note : « L'humanité de chacun exige que les personnes ne soient jamais considérées uniquement comme des moyens mais également toujours comme des fins. »

Pour les doubles demandes, ce que la loi n'autorise pas, des DPI ont déjà été pratiqué<sup>2</sup>. Cela avait été interdit par crainte des risques de dérives. Une seule maladie génétique seulement peut en effet être diagnostiqué d'après la loi. Cependant, dès lors qu'il s'agit de deux maladies génétiques clairement identifiées chez les parents, et qu'il n'y a pas dans la demande du couple de volonté eugénique ou de diagnostic de convenance, on voit mal pourquoi leur refuser une telle possibilité de procréation.

### **III- Le débat social : eugénisme et acceptation du handicap**

Après avoir étudié le point de vue de la médecine, puis du droit dans l'élaboration de la législation et l'état de la pratique sur le DPI, nous allons maintenant aborder le point de vue du débat social. Nous verrons quelle a été la demande sociale pour la gestion du risque, et pourquoi il en est ainsi. Nous nous demanderons si c'est la demande sociale qui a imposé à la médecine d'aller dans son sens, ou si au contraire c'est la médecine qui a fixé la norme.

Nous nous intéresserons plus particulièrement à la question de l'acceptation du handicap, qui sous-tend toute la réflexion éthique autour du DPI. Nous verrons quelle est la limite de l'acceptation sociale du DPI.

#### **1- La demande des couples**

Intéressons-nous à la demande des couples. Quelles sont les indications qui ont fait l'objet de demande de DPI de la part de couples ?

Dans le premier rapport annuel publié en 2001 par les trois centres qui pratiquent le DPI en France<sup>4</sup>, la mucoviscidose représente la demande la plus importante des couples. « Les antécédents d'IMG (interruptions médicales de grossesse) expliquent les raisons des demandes de DPI, le risque génétique et l'opposition à l'IMG représentant près des deux tiers des demandes. Le dernier tiers concerne des couples présentant un risque génétique et une hypofertilité nécessitant une AMP. » En 2000 a été publiée une thèse de Laurence Lepienne<sup>5</sup>, qui a effectué une étude sur l'opinion des praticiens face au DPI. « Avant le vote de loi, les praticiens (gynécologues et généticiens) ont fait l'objet de demandes de DPI. » La mucoviscidose a été la première demande. Le diagnostic de sexe lié à une maladie a aussi été demandé. Aucune demande de diagnostic de sexe de convenance, ni de recherche d'autres caractéristiques n'ont été demandées.

Les refus sont à 95 % d'ordre technique. Le reste des refus est d'ordre médical ou éthico-légal. Aujourd'hui la société a évolué<sup>6</sup>, et le DPI fait désormais partie des possibilités que l'on peut offrir aux couples à risque de transmettre une maladie identifiée d'une particulière gravité. Les problèmes techniques font que l'on ne peut répondre à toutes les demandes, car les tests ne sont pas encore au point et demandent beaucoup de travail pour l'être.

Dans un article médical publié en 2002<sup>24</sup>, il est souligné la difficulté pour les couples qui « vient des contraintes de la FIV, particulièrement mal perçues en l'absence d'infertilité. » Mais la FIV est finalement acceptée car les couples demandeurs qui ont eu déjà des enfants atteints et des IMG à répétition. Les couples demandeurs ont en effet déjà rencontré beaucoup de difficultés et ont eu un parcours de procréation difficile avec des souffrances. « La première préoccupation des couples demandeurs de DPI est la naissance d'un enfant sain, soulignant leur difficulté à assumer des souffrances liées à un tel handicap. » C'est-à-dire que la demande est liée à une volonté de ne plus rencontrer de souffrances et la peur du handicap, et non une volonté eugénique d'enfant parfait. Toutefois, ceci pose la question de l'acceptation du handicap.

Laurence Lepienne résume dans sa thèse<sup>5</sup> : « Le postulat éthique de la qualité de vie repose ici sur le fait d'une part, qu'il est permis au couple d'avoir une descendance indemne de l'anomalie génétique parentale, d'autre part que le DPI évite d'être confronté au problème douloureux de l'avortement. »

Nelly Achour-Frydman souligne en 2003<sup>6</sup> que la demande des couples pour cette approche diagnostique se fait grandissante. D'où l'« Importance de mettre sur pied une Agence de la reproduction et de la génétique humaine qui permettra de cadrer la formidable poussée de nouvelles possibilités techniques dans un cadre de réflexion éthique transparente. »

## **2- L'eugénisme**

Le but recherché dans la demande de DPI est la qualité de la vie. Mais la question qui se pose est d'apprécier la qualité de la vie par rapport à la valeur de la vie. Ceci nous ramène à la notion d'eugénisme, qui est fondamentale, car elle sous-tend tout le débat qui a eu lieu autour du DPI. C'est la crainte de l'eugénisme qui a inspirée les lois et décrets sur le DPI, et a suscité tant de passions.

### **Définition de l'eugénisme**

L'eugénisme a été défini en 1904 par Francis Galton<sup>25</sup>. C'est la science « des facteurs socialement contrôlables qui peuvent élever ou abaisser les qualités raciales des générations futures, aussi bien physiquement que mentalement. » L'eugénisme positif est la faveur apportée aux individus les mieux pourvus et l'eugénisme négatif est l'élimination des malformés. Le tri d'embryons par DPI peut donc être considéré comme de l'eugénisme, de façon beaucoup plus importante que pour le DPN, car la sélection est indolore, il n'y a pas d'IMG. D'où la plus grande importance des problèmes éthiques liés au DPI. L'eugénisme peut être négatif : non-transplantation d'embryon, mais aussi positif, en choisissant les meilleurs embryons. Mais le DPN fait déjà ce dernier type d'eugénisme car on ne transplante que les embryons qui semblent les meilleurs morphologiquement.

En 1986, le CCNE écrivait que « la difficile décision d'avortement nous protège contre la tentation d'un tri génétique » pour marquer le risque accru présenté par le DPI par rapport au DPN, et Jacques Testart en 1992, affirme<sup>8</sup> que « Pour la première fois, l'eugénisme commence à avoir les moyens de ses promesses historiques. » En 1999, il écrit un article<sup>26</sup> qui évoque des dérives eugéniques importantes, de façon particulièrement pessimiste, en dressant un scénario noir de la possible dérive du DPI dans le futur. « Le DPI ne peut pas être considéré comme un DPN précoce. » La loi sur le DPI est pourtant inspirée de celle sur le DPN, et non basée sur le statut et à la recherche sur l'embryon.

### **Dérives eugéniques possibles**

M.-F. Petavy-Menier<sup>17</sup> estime que pour beaucoup, le DPI semble moins traumatisant que le DPN, mais qu'en fait les possibilités eugéniques sont beaucoup plus grandes car on réalise un tri à partir d'un nombre important d'embryons. L'embryon étant très jeune, cela pose la question de son statut. La limite vient de la pénibilité de la FIV, que la technique d'analyse est encore délicate, et que les chances de grossesse ne sont que de 8 %, peut-être plus en l'absence d'anomalie génétique.

Jacques Testart<sup>27</sup> pose la question : « Pourquoi le DPI resterait-il longtemps une pratique artisanale et réservée si l'on parvient à éviter les servitudes de la fivete (...) permettant alors à tous les couples de contrôler en amont la qualité génétique de leur progéniture ? » La FIV est en effet une barrière importante à l'eugénisme. Cependant, la FIV reste aujourd'hui indispensable au DPI, alors la question de Testart ne se pose pas encore. Il écrit : « en fait, aucune résolution éthique ne résiste à l'argumentation médicale. C'est que l'éthique est soluble dans le temps (voir l'intérêt décroissant des débats parlementaires), dans l'espace (les autres le font, pourquoi pas nous ?) et dans la casuistique (de l'acquiescement « exceptionnel » pour un cas dramatique à son élargissement). » Espérons que cela n'est qu'une vision pessimiste des choses. La loi et l'éthique médicale sont heureusement présentes en France.

### **Sexage de convenance**

Le sexage est l'un des problèmes éthiques liés au DPI, que soulève Noëlle Lenoir dans son rapport<sup>13</sup>. Le sexage est éthiquement acceptable s'il répond à une exigence médicale. Dans le monde, aux Etats-Unis en particulier, des équipes proposent des déterminations de sexe d'embryons pour convenances personnelles, ce qui est inacceptable. « Il faut lutter contre des dérives. »<sup>24</sup> D'autres comme Jacques Testart évoquent aussi ce problème, qui nous fait nous interroger sur notre pratique en France. La plupart des pays européens bannissent l'idée d'un choix de convenance du sexe de l'enfant. En France, plusieurs articles du code civil, en particulier dans la loi 94-653, précisent que « Toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des

personnes est interdite. » De plus, la réflexion et l'éthique médicale demeurent un rempart contre ce type de dérives.

### **Transfert de porteurs sains**

Il existe un type particulier de dérive eugénique condamnée par le corps médical. C'est la demande de certains couples de ne pas sélectionner les embryons porteurs sains d'une anomalie génétique. Un article médical<sup>24</sup> fait remarquer ceci : « En revanche, lors du recours au DPI il serait inadmissible que, pour des maladies récessives et les maladies chromosomiques, des embryons porteurs sains ne soient pas transférés. En cela, le DPI est clairement dysgénique. »

### **Point de vue de la religion catholique**

Nous n'aborderons que très brièvement le point de vue des différents courants spirituels. Pour une question de temps, et parce qu'en France, le point de vue catholique en particulier, avec l'opposition à l'IVG, ne pose pas un problème de société majeur, comme ce peut être le cas dans certains pays du Moyen-Orient. En Israël par exemple, l'opposition morale et religieuse à l'IVG pourrait entraîner un développement important du DPI comme alternative au DPN.

Les Catholiques sont essentiellement opposés au DPI, comme au DPN, en 1992, car l'enjeu est de supprimer ce qu'ils considèrent comme une personne humaine<sup>17</sup>. Le Père Patrick Verspieren se demande si notre société n'est pas sur la voie d'une organisation collective d'une sélection avant la naissance, grâce au concept de normalité implicite que peut nous tendre le dispositif médical destiné à vérifier l'absence d'anomalie fœtale.

Le Père Verspieren n'est toutefois pas contre le DPI. En effet, il peut y avoir transgression d'une règle, si la décision médicale d'effectuer le DPI est prise après une réflexion éthique appropriée, avec une clause de conscience professionnelle, à opposer à la clause de conscience personnelle (qui est individuelle).

### **Le DPI, une pratique qui ne serait pas eugénique**

Jean Cohen<sup>28</sup> distingue quand à lui eugénisme, que nous venons de voir, et orthogénie. « L'orthogénie désigne les moyens médicaux qui ont pour objet une reproduction humaine volontaire, choisie, permettant aux couples de faire naître des enfants en bonne santé dans la perspective d'une harmonie et d'un bien-être familial. » C'est une décision libre du couple, une question personnelle et non un problème démographique, contrairement à l'eugénisme. La vision de Cohen est beaucoup plus optimiste que celle de Testart. Il estime que le progrès est source de transgression et d'inquiétude, mais que les lois françaises permettent de refuser les demandes exagérées des couples, et permettent au couple de choisir sereinement et en étant informé, ce qu'ils souhaitent faire.

Jean Gayon dans son livre<sup>29</sup> affirme que le nouvel eugénisme est différent de la première définition d'eugénisme. « Une pratique eugénique est une entreprise de sélection humaine aboutissant à modifier la composition génétique d'une population. » Du point de vue des effets, le DPN associé à l'avortement, ou le DPI, est eugénique au point de vue des effets, mais ne l'est sans doute pas du point de vue des intentions. « Il est bien peu probable que les femmes d'aujourd'hui choisissent l'avortement pour améliorer le patrimoine génétique de l'espèce. » C'est de l'eugénisme individuel en fait, pas collectif. Laurence Lepienne reprend dans sa thèse<sup>5</sup> : « La sélection individuelle ne doit pas être assimilée à une sélection collective qui serait organisée politiquement par l'Etat. »

Et dans un article médical paru en 2002<sup>24</sup>, il est noté que l'eugénisme n'est pas forcément du côté que l'on croit. Ainsi il est affirmé à propos des couples qui ne font pas d'enfant par peur de leur transmettre une anomalie génétique : « Ces couples par leur refus de procréer font, inconsciemment, de l'eugénisme. » En effet, ils opèrent eux-mêmes une sélection en refusant de mettre au monde un enfant atteint.

### 3- Le handicap

#### Définition du handicap

Définissons maintenant le handicap. Le débat social sur le DPI et sa limite acceptable soulève en effet le problème de l'acceptation du handicap dans notre société, puisque la notion d'eugénisme, que nous venons d'aborder, renvoie au refus du handicap.

Dans son cours de maîtrise d'Ethique médicale<sup>30</sup>, Claude Hamonet définit le handicap. Les personnes handicapées ne sont plus des malades, c'est pour cela que l'on doit aborder la situation différemment. Seulement, le constat fait par l'OMS est que l'on continue à travers le monde à traiter les handicapés comme des malades. Le courant anthropologique est un courant de pensée qui définit le handicap. « La question du handicap est centrée sur l'être humain en tant qu'être social, puis s'est appuyée sur la notion de « handicap de situation. », qui part du principe que le handicap d'une personne n'est vraiment un handicap que dans certaines situations et pas systématiquement. » La notion de « situation de vie » est liée à l'environnement, à l'organisation sociale qui ne sont pas adaptées, accessibles, ce qui crée des inégalités.

Toujours selon Claude Hamonet<sup>31</sup>, « Le problème du handicap et des personnes handicapées, c'est que les soignants les considèrent comme des personnes malades. » C'est à la société d'accepter la place des handicapés. Il faut contribuer : à l'approche de la notion de personne, à l'analyse du lien social, à la compréhension des mécanismes d'exclusion sociale, à une nouvelle définition de santé et de bien-être.

La perception subjective de son état lésionnel, fonctionnel et situationnel par cette personne est l'un des aspects incontournables, là se trouve l'articulation entre la notion de handicap et la notion de qualité de vie. Il est également possible de mettre en valeur les divers moyens d'intervention médicale et sociale pour prévenir, corriger ou supprimer le handicap.

Les systèmes de classification et d'identification proposés par les médecins sont adoptés comme systèmes d'identification sociale, ce pourquoi ils ne sont pas faits. Il faudrait insister sur les capacités, les analogies des différents types de handicaps des handicapés plus que sur les différences.

Avoir un corps infirme est une cause de rejet dans notre société. Ceci parce que des centres accueillant des handicapés comme des asiles, instituts médico-sociaux sont créés pour rassurer les autres personnes sur la norme, ou bien les handicapés sont considérés comme des bouc-émissaires. Le rôle des médecins est fondamental, car ils définissent à côté la maladie, et un « deuxième front », celui du handicap. Ce front est en faveur d'un « bien-être » physique, psychologique et social. Le pouvoir administratif cherche à s'approprier le corps infirme.

Marc Rouzeau<sup>32</sup>, directeur général de l'Association des paralysés de France, évoque le fait que le handicap est tabou. L'idée est que « le handicap « diminuerait » le degré d'humanité. » C'est le fait de la société, pas spécifiquement du corps médical. La notion de handicapé ne fait pas ressortir les potentialités efficientes et affectives de la plupart des handicapés. « Comment aller à l'encontre d'une telle culture du rejet de l'autre ? »

Dans un article<sup>33</sup> sur l'arrêt Perruche, publié en 2002, les auteurs définissent le handicap comme un décalage entre les aptitudes et la situation. L'arrêt Perruche introduit la notion de logique contractuelle et de conception probabiliste de la pratique médicale, qui intervient dans les débats autour de cet arrêt. Cet arrêt amène « à admettre la fait qu'un enfant handicapé est un enfant de moindre valeur, puisqu'il est possible de déterminer une indemnisation par rapport à ce qu'aurait été pour les parents le fait d'avoir un enfant « normal ». »

La maladie et ses conséquences (appartenant au domaine médical) sont assimilées au handicap. Ceci est à l'origine de notions fausses introduites dans l'arrêt Perruche.

Cet arrêt met aussi en jeu les mécanismes du mimétisme et de l'exclusion dont parle Claude Hamonet dans son cours de maîtrise. Il engendre donc un rejet du handicap.

L'image d'enfant parfait, d'idéal, d'homme en parfaite santé, qui est en inadéquation avec la réalité, déshumanise notre société. « Cela nous entraîne dans une dangereuse course pour l'atteinte de cet idéal et pour sa réalisation. »

## **Le handicap et le DPI, vu par l'Organisation Mondiale des personnes handicapées**

Le handicap est, selon l'OMS, le résultat de l'interaction entre les incapacités et les barrières environnementales. Mais les représentations culturelles et les positions politiques vont parfois à l'encontre de cette définition. L'entretien de conseil génétique devrait être, selon l'OMPH<sup>34</sup> (l'Organisation Mondiale des Personnes Handicapées), non directif pour ne pas influencer le choix des couples, il ne devrait pas y avoir de pression morale ou légale, et la société devrait être libérée des croyances et préjugés sur les handicapés, et être plus accueillante pour une meilleure acceptation du handicap. Nous détaillerons ce point plus loin.

L'inquiétude sur l'extension du DPI existe, avec des indications qui iraient jusqu'au choix de traits de caractères. L'image de l'enfant parfait pose un problème, est une discrimination à l'égard des personnes handicapées. Le reproche fait par l'Organisation Mondiale des Personnes Handicapées est que d'autres personnes décident à la place des personnes handicapées de l'évaluation de leur qualité de vie.

L'OMPH considère en 2000 que la biomédecine, et le DPI en particulier, est « une menace potentielle, car il ne s'agit plus de soigner des maladies ou des infirmités, mais d'éliminer ou de manipuler des fœtus qui pourraient, pour de nombreuses raisons, être considérés « inacceptables ». Ces technologies ouvrent la porte à un nouvel eugénisme. » L'interrogation porte sur la légitimité de mettre en œuvre de nombreux moyens pour éviter le handicap, alors qu'elle ne répond pas encore aux besoins des personnes atteintes des déficiences qu'elle produit. Le respect de la dignité auquel chaque individu a droit impose de ne pas réduire les individus à leurs caractéristiques génétiques.

## **L'acceptation du handicap**

La découverte d'une anomalie minime peut avoir des conséquences minimales mais difficilement acceptables. Voici ce qu'écrit Alain Pompidou<sup>35</sup> dans le Rapport au nom de la Commission de l'Energie, de la Recherche et de la Technologie, du Parlement Européen. « Ici se situe le cœur du problème : jusqu'où peut-on mener le refus d'un handicap ? Quelle sera la place des handicapés dans l'avenir ? » Ce sont les vraies questions posées par le débat sur le DPI. M.-F. Pétavy-Menier écrit<sup>17</sup> : « Le DPI nous amène sans arrêt à essayer de définir l'anormalité puisqu'on ne saurait définir la normalité. » En effet, décider où se situe la normalité, c'est-à-dire quelle est la limite de l'indication du DPI, ou bien encore jusqu'à quel point considère-t-on qu'une maladie génétique est d'une particulière gravité (définie par loi) revient à définir la notion de handicap. D'où le lien étroit entre limite acceptable du DPI et acceptation du handicap.

Laurence Lepienne s'interroge<sup>5</sup> : « Il y a un risque de voir ce qui est considéré comme normal se réduire, alors que ce qui est considéré comme anormal se développer. La distinction risque de ne plus se limiter aux critères de bonne santé ou de maladie, mais de porter sur d'autres caractéristiques. »

Comment en est-on arrivé là ? Ce serait la suite logique de la maîtrise du corps, de la procréation, avec la création de la pilule en 1960, l'IVG en 1975, et la PMA en 1980. On réclame aujourd'hui un enfant de qualité, pour lequel l'intermédiaire est le médecin, à qui l'on demande beaucoup. Le DPI développe le refus du handicap.

La prise en charge des handicapés n'est pas bonne ni adaptée en France. Un enfant handicapé est toutefois accepté dans la société malgré son handicap. Mais qu'en serait-il si le recours plus fréquent au DPI, par peur du handicap, ne changeait cet état d'esprit ? L'acceptation du handicap pourrait en être modifiée. Un parallèle au problème du DPI et de l'acceptation du handicap pourrait être fait avec l'euthanasie et les soins palliatifs. En effet, l'euthanasie serait peut-être une demande moins fréquente si les soins palliatifs étaient développés de façon beaucoup plus importante. Le refus du handicap dans notre société génère de même une demande de plus en forte pour « un enfant parfait », et donc une demande de DPI en particulier. La demande toujours plus pressante, bien que légitime, des couples d'avoir un enfant parfait, élude la question de l'acceptation du handicap. A l'inverse, l'émergence d'une technique comme le DPI ne favorise-t-elle pas une demande d'enfant de qualité et donc de « normalité » avec un rejet plus grand de l'anormalité et du handicap ? Ce dernier devient de plus en plus anormal et rejeté, il serait le fruit d'une erreur médicale ou d'une négligence et non plus une sorte de fatalité que l'on accepte. Si

l'acceptation sociale du handicap et les possibilités matérielles de prise en charge étaient différentes, meilleures, la question du DPI ou de l'enfant parfait ne se poserait peut-être pas de la même manière. La tendance actuelle à vouloir un « enfant parfait » va à l'encontre d'une meilleure acceptation sociale du handicap.

De plus, le handicap pourrait de plus d'un écart à la norme représenter un coût économique et social qui pourrait être chiffré. Mais avant d'en arriver là, l'arrêt Perruche témoigne déjà de ces dérives, ce qui amène à s'interroger.

La reconnaissance à l'individu de caractéristiques non génétiques est indispensable. La médecine doit prendre en compte l'être dans toutes ses dimensions, et pas seulement la santé physique, et reconnaître la différence.

#### **4- Une liste d'indications du DPI, stigmatisation du handicap ?**

Un débat a eu lieu concernant la tenue d'une liste d'indications du DPI. « Une telle liste risquerait de conduire à une stigmatisation des individus atteints de ces maladies. Elle risquerait de créer implicitement un modèle de « normalité ». L'examen au cas par cas évite que ne soit systématisée l'utilisation de cette pratique, qui d'individuelle deviendrait collective et conduirait à un eugénisme d'Etat. »<sup>5</sup> Selon Testart et Sèle<sup>26</sup>, « Une liste des handicaps justifiant le DPI serait incompatible avec les droits de l'homme. » En effet, dans de nombreuses publications médicales et dans des points de vue de parlementaires ou du CCNE, il est majoritairement admis que la constitution d'une telle liste d'indications de DPI aurait une portée eugénique car elle stigmatiserait les pathologies génétiques, et donc les personnes handicapées concernées. Ce serait contraire à une meilleure acceptation du handicap.

#### **5- L'information du couple, rempart à l'eugénisme**

L'information du couple lors de la demande de DPI est fondamentale. Nous avons déjà vu dans une partie précédente, du point de vue juridique, l'obligation qui est faite à l'équipe médicale encadrant le DPI d'informer le couple sur le DPI et ses risques aux différentes étapes du parcours de FIV. Nous allons à présent voir l'intérêt fondamental de ce type d'information au couple.

A l'équipe pluridisciplinaire de PMA s'ajoute le praticien devant réaliser après fécondation in vitro l'analyse génétique des cellules prélevées sur l'embryon. Les couples qui vont se présenter à la consultation de DPI seront adressés dans la plupart des cas par un généticien ou un gynécologue. Le généticien éclairera le couple sur les risques de maladie génétiques. Le DPI implique une pratique de la FIV, et donc la prescription par un gynécologue d'un bilan complet « pré-FIV ». Le processus est expliqué par le biologiste et le médecin de la reproduction et, en cas de nécessité, le recours au psychologue sera recommandé.

Tout d'abord, « La consultation de DPI est toujours très attendue par des patients qui viennent dans l'idée d'être acceptés et d'obtenir ainsi des enfants indemnes de la maladie dont ils sont eux-même porteurs. »<sup>36</sup> Les couples rencontrent beaucoup de praticiens différents, chacun avec leur spécialité. « Cette consultation pluridisciplinaire originale prend son sens si l'on envisage comme un dispositif dans lequel une famille en détresse se trouverait comme face à un miroir qui lui renverrait un reflet plein d'espoir : celui d'une « famille médicale » prête à la soigner. » Les patients ne se sentent pas persécutés par le nombre de consultants car ils sont perçus comme un soutien fort, une importance accordée à leur souffrance. Selon Nelly Achour-Frydman<sup>6</sup>, la consultation pluridisciplinaire permet de répondre aux besoins multiples des couples et évoquer les avantages et désavantages de cette technique et sa mise en balance avec les alternatives que sont le DPN, voire l'adoption.

Par ailleurs, la consultation pluridisciplinaire et l'information au couple ont un rôle dans la prévention des demandes eugéniques des couples. C'est pour cela que le législateur a jugé bon de l'intégrer à la loi. Lors des débats parlementaires, et dans les articles médicaux parus avant l'adoption des lois de bioéthique, il a été fréquemment souligné la vertu pédagogique d'un tel type

de consultation pour prévenir l'eugénisme. L'équipe pluridisciplinaire de DPI est là pour veiller au respect de la loi en plus de son rôle d'information. « La décision eugénique est liée à l'information complète et objective au couple, point sur lequel les praticiens et la législation sont d'accord. »<sup>8</sup> De plus des freins, comme l'IMG l'est dans le cas du DPN, sont nécessaires. Il s'agit de l'intransigeance médicale et du coût du DPI. On ne peut faire un DPI pour toutes les FIV, et cela a un coût. Ainsi, le couple est bien conscient de ce qu'il fait, la pénibilité de la PMA et les nombreux rendez-vous posant une limite aux demandes du couple.

Dans le rapport du 2 février 1994<sup>35</sup>, Alain Pompidou explique que le conseil génétique est « le seul moyen de s'opposer à la tentation de l'eugénisme. (...) Il importe de s'opposer au désir d'enfant parfait, à la normalité à tout prix qui conduisent à la sélection et à l'eugénisme fondés sur des comportements discriminatoires. » Pétavy-Menier écrit en 2000, qu'en consultation<sup>17</sup>, les couples sont parfois demandeurs d'éliminer non seulement les embryons atteints, mais également les porteurs sains. Là bien évidemment, le conseil génétique prend toute son importance.

Le conseil génétique prend toute son importance avec le DPI. C'est grâce à celui-ci que dans chaque cas particulier de demande de couple, la notion de particulière gravité doit être étudiée, pour éviter toute dérive eugénique. « En outre, contrairement au colloque singulier qui met face à face le médecin et le patient, le généticien se trouve face à un couple qui s'interroge sur sa descendance. »<sup>5</sup> Où s'arrête l'information aux familles, qui sont aussi concernées ? C'est une autre question, qui se pose en conseil génétique.

## **6- Le débat social : conclusion**

Nous avons donc vu le débat social qui a entouré l'intervention du législateur sur la pratique du DPI. La crainte éthique majeure est l'eugénisme, qui se traduit essentiellement par le rejet du handicap. La question de la limite de l'acceptation du DPI renvoie donc à la considération que notre société fait du handicap. Des freins pour limiter la demande eugénique des couples existent : la pénibilité de la PMA pour le couple, et son coût pour la société. L'information du couple précise par une équipe pluridisciplinaire reste un des meilleurs remparts contre la poussée eugénique. Le débat social a permis d'aboutir à l'adoption de ce point dans la loi. Reste le problème de l'acceptation du handicap, auquel une réponse est à apporter.

## Discussion

Le diagnostic préimplantatoire, nous l'avons vu, a soulevé un important débat dans notre société, qui a débuté il y a une quinzaine d'années. Le fait que l'embryon n'est plus in utero au départ mais in vitro soulève des questions. Mais le point de vue du DPI en France s'intéresse moins au statut et la recherche sur l'embryon qu'à l'eugénisme. La loi ne se réfère ainsi pas au statut de l'embryon. Les médecins ont proposé des indications pour le DPI. Ce sont les médecins, qui en indiquant les possibilités du DPI, à la fois fascinantes et effrayantes, ont suscité une crainte de dérives eugéniques. La peur de dérives eugéniques importantes, à la vue de ce qui a pu se passer à l'étranger, a conduit le législateur à prendre les devants, alors même que la technique n'était pas au point, en encadrant la pratique du DPI de façon très précise. Le DPI a eu l'avantage de faire surgir de vraies questions de société autour de valeurs fortes que sont le respect de l'être humain, la dignité et le handicap. La loi du 29 juillet 1994 formule une interdiction de principe du DPI, associée à une autorisation dans des cas exceptionnels de maladie génétique d'une particulière gravité. La loi n'indique pas précisément la limite de l'acceptation du DPI, elle ne définit pas normal et anormal. Elle fixe des limites à la pratique du DPI, et sa formulation montre bien le souci de ne pas introduire de norme, qui porterait atteinte à la dignité des handicapés. Le retard à l'adoption des décrets d'application, en 1998, montre combien le sujet était sensible.

Nous avons également abordé le débat social qui a entouré l'adoption de la loi, en étudiant la demande des couples, souvent après un parcours de procréation difficile. Le DPI se place dans un débat sur les valeurs. C'est celui de la qualité de la vie par rapport à la valeur de la vie. Le tri embryonnaire confère au DPI un pouvoir eugénique tout particulier. Il renvoie au refus du handicap dans notre société. La définition de la limite acceptable est la question qui a été au centre du débat parlementaire (doit-on permettre le DPI, et à quelle condition), et du débat social (la loi ne définit pas la notion de particulière gravité). L'idée de transgression d'un principe d'interdiction de la loi est très intéressante car elle oblige les couples, et le médecin, ou plutôt l'équipe pluridisciplinaire, à s'interroger sur le sens de leur demande ou de leur pratique. C'est là qu'il y a une place pour la réflexion éthique. La loi, qui fixe un cadre général qui régleme les pratiques, permettant de contenir les dérives eugéniques, et le colloque singulier qu'est la relation médecin-malade permet d'apprécier au cas par cas la notion de particulière gravité. Ces deux aspects, la loi et la relation médecin-malade, sont ainsi les garants de la dignité de l'être humain.

Le DPI a clairement un potentiel eugénique incroyable, le risque du tri des embryons selon tout type de caractéristiques. La médecine a une pratique de l'eugénisme, mais elle permet l'amélioration de la santé des êtres humains. La question est de savoir si avec le DPI il y a davantage de risques eugéniques qu'avec d'autres pratiques, comme le DPN. Dans le cadre actuel de sa pratique, le DPI ne peut être considéré comme eugénique, parce qu'il y a plusieurs freins. Même s'il n'y a plus la barrière psychologique ou technique qu'est l'IMG qui fait suite au DPN, d'autres moyens sont mis en œuvre, proposés par le corps médical, établis de la demande même des couples, c'est-à-dire la demande sociale, ou bien imposée par le législateur avec la loi du 29 juillet 1994. Ces freins sont le caractère exceptionnel du DPI, le conseil génétique que nous venons de voir, la pénibilité et le coût de la PMA.

Les lois de Bioéthique de 1994 sont issues d'une demande de la société. Jacques Testart et Bernd Sèle écrivent ainsi en 1999<sup>26</sup> : « Le projet de loi de 1994 ne fait pas davantage allusion au DPI alors même qu'il est né des inquiétudes de la société. » La demande sociale en faveur du DPI est forte selon certains auteurs. Mais elle ne concerne que très peu de cas par an. La forte demande sociale concerne les autres lois de Bioéthique de 1994, et non pas le DPI, qui ne faisait pas partie du projet de loi initial. Il est probable que le citoyen n'a pas pris conscience de l'existence du DPI et de la portée de la question avant la loi. En 2002, un questionnaire<sup>37</sup> a été effectué par deux étudiantes en éthique médicale, dont il ressort que les français ne connaissent majoritairement pas le DPI. Ce qui est sans doute différent de ce qui se passe pour d'autres lois de bioéthiques. Il ne

semble clairement pas que ce soit la demande sociale qui ait engendré l'adoption d'une loi sur le DPI.

Le Père Patrick Verspieren se demande si notre société n'est pas sur la voie d'une organisation collective d'une sélection avant la naissance, grâce au concept de normalité implicite que peut nous tendre le dispositif médical destiné à vérifier l'absence d'anomalie fœtale. Ce point de vue est intéressant, car il affirme que la médecine a tendance à fixer la norme pour le DPI. D'après lui, la médecine construit un modèle de normalité de façon implicite. Dans le cas présent, c'est-à-dire que la médecine définit ce qui relève du handicap ou non. Beaucoup d'auteurs dont nous avons étudié les points de vue dans ce mémoire partagent cet avis. Le risque serait que cette évolution de la pratique médicale ne soit pas entourée d'une réflexion éthique, qui permette de rendre compte des pratiques.

C'est la médecine, en proposant le DPI, qui est à l'origine de la loi de 1994, qui a été votée pour que la pratique du DPI soit rendue possible, à certaines conditions. Le législateur et la société voyant cette loi du point de vue condamnation de l'eugénisme, avec des exceptions. Sur le fait de l'eugénisme et la nécessité d'une loi, le corps médical et la demande sociale sont allés dans le même sens, car il y a aujourd'hui une vraie demande et une souffrance des couples qui souhaitent un DPI. Mais la médecine n'est pas allée dans le sens du mouvement social. C'est plutôt les médecins, d'eux-mêmes, qui ont proposé une norme pour l'indication du DPI.

La pratique du DPI est donc encadrée et effectuée de façon satisfaisante aujourd'hui en France. Toutefois le risque est que, fixant la norme, la médecine ne favorise pas l'acceptation du handicap, qui est un vrai problème de société.

## Bibliographie

- 1- Romana S.  
Le diagnostic pré-implantatoire. Cours de génétique de DCEM1  
CHU Necker-Enfants Malades, 2003-2004
- 2- Gaudin S.  
Le diagnostic pré-implantatoire en France. Expérience parisienne. A propos des 105 premières tentatives  
Thèse de médecine, CHU Paris-Ouest, 2001, n°52
- 3- Viville S, Pergament D.  
Results of a survey of the legal status and attitudes towards preimplantation genetic diagnostics conducted in 13 different countries  
Prenatal diagnosis, décembre 1998, 18(13), pp. 1374-1380
- 4- Viville S, GET-DPI  
Le diagnostic pré-implantatoire en France : bilan d'activité du Groupe d'étude et de travail du diagnostic pré-implantatoire (GET-DPI) – année 2000  
Médecine-sciences, 2001, 17(8-9), pp. 919-923
- 5- Lepienne L.  
Le diagnostic génétique préimplantatoire : aspects éthiques et juridiques  
Thèse de médecine, 2000
- 6- Achour-Frydman N, Groupe GET-DPI  
L'expérience française du diagnostic génétique pré-implantatoire (DPI). Bilan des premières naissances  
Presse Médicale, février 2003, 32(7), pp. 304-310
- 7- Viville S, Messaddeq N, Flori E, Gerlinger P.  
Preparing for preimplantation genetic diagnostic in France  
Human reproduction, avril 1998, 13(4), pp. 1022-1029
- 8- Testart J.  
Le désir du gène  
François Bourin, 1992. Collection Champs  
Edition de poche. Paris : Flammarion, 1994, pp. 205-215, 226-235, 240-246
- 9- Sureau C.  
Morale, logique et éthique en médecine de la reproduction  
Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine, juin 1994, 178, n° 6, pp. 1143-1154
- 10- David G.  
Le diagnostic génétique sur l'embryon avant l'implantation  
Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine, février 1997, 181(2), pp. 261-274
- 11- Comité Consultatif National d'Éthique  
Avis relatif aux recherches et utilisation des embryons humains in vitro à des fins médicales et scientifiques  
Avis n° 8, 15 décembre 1986
- 12- Comité Consultatif National d'Éthique  
Avis sur les recherches sur l'embryon soumises à moratoire depuis 1986 et qui visent à permettre la réalisation d'un diagnostic génétique avant transplantation  
Avis n° 19, 18 juillet 1990
- 13- Lenoir N.  
Aux frontières de la vie : une éthique biomédicale à la française, documentation française, rapport au Premier Ministre, 1991, pp. 57-60 et 200-201

- 14- Mattéi J.-F.  
Rapport fait au nom de la Commission spéciale, sur les projets de loi n° 957 et 962  
Publications de l'Assemblée Nationale, 30 mars 1994, n° 1057, pp. 140-147
- 15- Mattéi J.-F, Cherioux J.  
Rapport fait au nom de la commission mixte paritaire chargée de proposer un texte sur les dispositions restant en discussion du projet de loi relatif au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal  
Publications de l'Assemblée Nationale, juin 1994, n° 1369, pp. 18-19
- 16- Lenoir N.  
Aspects juridiques et éthiques du Diagnostic Prénatal : Le droit et les pratiques en vigueur en France et des divers autres pays  
In Analyse génétique et protection de la personnalité. Colloque International. Lausanne, Université de Neuchâtel, 14 avril 1994, pp. 43-47
- 17- Petavy-Menier M.-F.  
Diagnostic prénatal, diagnostic préimplantatoire : état actuel, les perspectives possibles  
Université Pierre et Marie Curie, 2000, pp. 5-11 et 27-43
- 18- Code de la santé publique (insérés par la loi 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)
- 19- Décret n°98-216 du 24 mars 1998 relatif au diagnostic biologique effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon in vitro et modifiant le code de la santé publique (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat)
- 20- Comité Consultatif National d'Ethique  
Réexamen des lois de bioéthique  
Avis n° 60, 25 juin 1998
- 21- Arrêtés du 20 juillet 1999 et de janvier 2000 relatifs à des demandes d'autorisation pour pratiquer le diagnostic biologique effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon in vitro, défini à l'article L. 162-17 du Code de la santé publique
- 22- Comité Consultatif National d'Ethique  
Réflexion sur l'extension du diagnostic pré-implantatoire  
Avis n° 72, 4 juillet 2002
- 23- Kahn A.  
De la génétique au droit, le point de vue du médecin  
Presse Médicale, mai 2002, 31(18), pp. 849-856
- 24- Mathieu-Caputo D, Senat MV, Romana S, Huffin-Debarge V, Gosset P, Audibert F, Bessis R, Ville Y, Vekemans M, Dommergues M.  
Quoi de neuf en médecine fœtale ?  
Archives de pédiatrie, février 2002, 9(2), pp. 172-186
- 25- Testart J.  
L'eugénisme médical : une question d'actualité. In Ethique, religion, droit et reproduction  
G.R.E.F., 1998, pp. 93-97
- 26- Testart J, Sèle B.  
Le diagnostic préimplantatoire, un enjeu pour le XXIe siècle  
Médecine-Sciences, 1999, 15(1), pp. 90-96
- 27- Testart J.  
Glissements progressifs de la bioéthique  
Le Monde, 25-26 janvier 2004

- 28- Cohen J.  
Eugénisme et orthogénie. In Ethique, religion, droit et reproduction  
G.R.E.F., 1998
- 29- Gayon J.  
Eugénisme. In Feingold J, Fellous M, Solignac M, Editeurs, Principes de génétique humaine Hermann,  
éditeurs des sciences et des arts, Paris, 1998, pp. 459-483
- 30- Hamonet C.  
Les corps infirmes, cours de maîtrise d’Ethique médicale  
CHU Necker-Enfants Malades, 26 janvier 2004
- 31- Hamonet C.  
De la médecine des signes à la médecine des risques, cours de maîtrise d’Ethique médicale  
CHU Necker-Enfants Malades, 10 décembre 2003
- 32- Rouzeau M.  
Les personnes handicapées dans notre société. In Biologie, médecine et société : que ferons-nous de  
l’homme ?  
Bayard, 2002, pp. 1-2
- 33- Moutel G, François J, Moutard M.-L, Hervé C.  
L’arrêt Perruche : une occasion de nous interroger sur l’acceptation du handicap et sur les rapports entre  
médecine, justice et société  
La Presse Médicale, juillet 2002, 31(25), pp. 1157-1162
- 34- Organisation mondiale des personnes handicapées (OMPH)  
L’avis des personnes handicapées sur l’application des connaissances de la biologie génétique  
Royaume Uni, OMPH, 2000, pp. 3-9
- 35- Pompidou A.  
Les aspects éthiques des nouvelles technologies biomédicales et notamment le Diagnostic Prénatal  
Rapport au nom de la Commission de l’Energie, de la Recherche et de la Technologie, Parlement Européen,  
2 février 1994, pp. 15-22
- 36- Flis-Treves M, Achour-Frydman N, Kerbrat V, Munnich A, Vekemans M, Frydman R.  
Aspects psychologiques du diagnostic génétique pré-implantatoire (DPI)  
Journal de Gynécologie obstétrique et de biologie de la reproduction (Paris), avril 2003, 32(2), pp. 127-131
- 37- Ninet I, Tate V.  
Acceptation sociale du diagnostic pré-implantatoire : étude d’un questionnaire-test  
Mémoire de Maîtrise d’Ethique Médicale, CHU Necker-Enfants Malades, juin 2002