

Commission de bioéthique de la Conférence des évêques suisses (CBCES)
Dr Urs Kayser
Président
Oberseemattweg 4
CH - 6403 Küssnacht
Téléphone : +41 (0)41 854 30 60
Mail : urs.kayser@bluewin.ch

**Modification de la loi fédérale sur la procréation médicalement assistée
(diagnostique préimplantatoire)
Procédure de consultation**

La position de la Commission de bioéthique de la Conférence des évêques suisses (ci-après CBCES) a pris connaissance du projet de modification de la loi fédérale sur la procréation médicalement assistée (DPI) et adopte la position suivante, résumée en trois points :

- A) Elle s'oppose au DPI, d'une part parce que l'embryon n'y est pas traité *comme* une personne, d'autre part parce que le DPI implique une sélection, qui veut éradiquer des maladies en éliminant les porteurs de ces maladies ; le DPI est l'expression d'une mentalité eugénique inadmissible, car la sélection des individus est incompatible avec le principe de respect de la dignité humaine.
- B) Elle comprend que le Conseil fédéral présente un projet, sur mandat des Chambres fédérales. Dans ce sens, le projet maintient les limites les plus prudentes possibles : interdiction de la congélation des embryons, respect de la « règle des trois » (ne pas développer jusqu'au stade d'embryons plus de trois qui peuvent être immédiatement implantés).
- C) Elle a des doutes sérieux sur le fait que de telles limites puissent être à terme respectées : l'expérience internationale montre que tous les pays qui ont autorisé le DPI ont fini par en élargir les indications.

A. Position de principe

Le présent projet concernant le DPI doit être entendu comme une réponse à la situation très difficile de couples qui se savent transmetteurs d'une grave maladie, et qui souhaiteraient l'éviter à leurs futurs enfants. Ces situations douloureuses exigent la solidarité de l'ensemble de la société.

Cependant, il faut se demander si le DPI est la solution adéquate à ce problème. A première vue, il semblerait que ce soit une solution humaine : on épargne de graves souffrances aux enfants et à leurs parents, lesquels pourraient ainsi éviter d'avoir recours au DPN. Cependant, les problèmes posés par le DPI sont plus graves qu'il y paraît de prime abord. Le DPI présuppose que les couples aient recours à la FIVETE, y compris ceux qui ne sont pas touchés par la stérilité. Cela implique un recours à une méthode invasive, et dont le taux de réussite est encore très bas. Par ailleurs, étant donné les erreurs de diagnostic, les experts préconisent de toute façon un recours au DPN pour

ces couples ayant pratiqué un DPI ; le recours à l'interruption volontaire de grossesse reste donc toujours préconisé au besoin.

Pour ces motifs et pour les graves raisons qui sont développées ci-dessous, la CBCES juge plus éthique dans la situation actuelle que les couples concernés (peut-être 50 à 100 couples par année) envisagent la possibilité de l'adoption, même si cette procédure n'est pas toujours facile. C'est, actuellement, la solution la plus respectueuse de la dignité humaine et des personnes.

Certes, la CBCES comprend que, sur mandat des Chambres fédérales en 2005, le Conseil fédéral, chargé d'élaborer une réglementation relative à l'admission du DPI, a été contraint de renoncer à une interdiction absolue, et cherche à maintenir cette pratique dans les limites les plus strictes possibles. Il tente notamment d'empêcher les plus évidentes dérives qui sont liées au DPI : *screening*, visée d'augmentation du taux de réussites de la FIVETE, sélection d'embryons sur base de caractères tissulaires en vue d'un don, ainsi que toute utilisation à des fins sans lien avec la maladie. De telles limites sont le minimum requis pour éviter l'eugénisme social.

Cependant, même lorsqu'on l'utilise exclusivement à des fins d'élimination d'embryons susceptibles de porter des défauts génétiques ou chromosomiques, le DPI reste **intrinsèquement inacceptable**, parce qu'il constitue une forme objective d'**eugénisme**, non pas social, mais « libéral », appelé « eugénisme de deuxième niveau »¹, où on sélectionne les embryons, pour éliminer ensuite ceux qui ne possèdent pas les caractéristiques voulues. D'une part, il s'agit d'un avortement, et le fait que celui-ci se fasse dans une phase précoce n'en diminue pas la gravité ; d'autre part, le DPI est fondé sur une sélection qualitative des embryons disposés à être porteurs d'une maladie (maladie seulement probable) impliquant leur destruction : il n'est pas acceptable de lutter contre une maladie en éliminant et tuant le porteur de cette maladie.

Le DPI constitue intrinsèquement une *instrumentation* des individus humains, impliquant une forme de discrimination concernant le sens même de la *dignité humaine* (art. 8 Cst), laquelle appartient de manière égale à chaque individu de l'espèce humaine. C'est pourquoi, malgré toutes les précautions apportées, et quelles que soient les intentions subjectives des personnes concernées, en particulier des parents inquiets de transmission potentielle de maladie, la pratique du DPI comporte en elle-même un jugement de discrimination sur la valeur de la vie même des enfants à naître.

La CBCES souligne que, au § 1.3.2. (p. 19-10), le rapport explicatif insiste dès le début sur la valeur de la dignité humaine. Il y présente, à juste titre, la position de l'Église catholique. Cette position n'est pas seulement confessionnelle, mais elle est du même coup rationnelle et humaniste. Cependant, le rapport ne prend aucunement la peine de la discuter ensuite, avec des arguments et une analyse serrée ; c'est pourquoi le rapport ne donne aucune indication ni aucune raison expliquant pourquoi elle n'est pas retenue. Cela aurait au moins mérité une argumentation rationnelle. La CBCES s'appuie sur des analyses scientifiques et rationnelles, justifiant clairement et avec nuance sa position fondée, argumentée et humaniste.²

¹ Sur les trois niveaux d'eugénisme, cf. Elio SGRECCIA, *Manuel de bioéthique. Les fondements de l'éthique biomédicale*, Montréal 1999, p. 574-575.

² Cf. Günter RAGER, « Is preimplantation genetic diagnosis ethically acceptable ? », *Bioethica Forum*, 2008, 1/2, p. 81-88.

B. Difficulté du projet : la quadrature de cercle

Le projet de loi cherche à résoudre la quadrature du cercle, en évitant un double écueil :

- 1) Laisser le choix du DPI à la discrétion des parents ; ce qui conduirait à une attitude totalement arbitraire, subjectiviste, donc insoutenable.
- 2) Dresser une liste de maladies graves, servant d'indication au DPI ; ce qui conduirait à porter un jugement inadmissible sur la vie humaine de certains individus, et de stigmatiser des personnes souffrant de l'une de ces maladies ou en situation de handicap.

La solution préconisée consiste à la fois

- à déterminer un cadre objectif (déterminant ce qu'est une maladie « grave » en fonction de six paramètres liés aux conséquences de cette maladie ; on soulignera que la détermination d'un QI inférieur à 60, est un paramètre pour le moins discutable (Commentaire § 2.1., art. 5a, p. 48) ;
- puis, dans les limites de ce cadre, à laisser le choix aux parents, seuls à même de juger subjectivement si leur situation peut être qualifiée d'« intolérable » avec la naissance d'un tel enfant potentiellement malade (Commentaire § 2.1., art. 5a, p. 47).

Cette solution est très habile, mais elle reste néanmoins problématique pour au moins trois raisons :

- a) Bon gré mal gré, **on stigmatise** les personnes actuelles sujettes à une maladie grave, en leur disant finalement que leur vie ne vaut pas la peine d'être vécue, car si le DPI avait été disponible à leur époque, ils auraient vraisemblablement été éliminés.
- b) Pour permettre de déterminer ce qui est une situation « intolérable », on prend appui sur l'analogie avec le Diagnostic prénatal (DPN). Cette analogie n'est pas valable, car dans le DPN, la phase diagnostique est **clairement séparée** de l'élimination éventuelle du fœtus, laissant aux parents une marge de liberté pour accueillir une enfant malade, alors que d'ordinaire, le DPI est suivi de l'élimination de l'embryon, puisqu'il est **pratiqué à fin de sélection**.
- c) On n'échappe pas à la « pente savonneuse » (*slippery slope*). Certes le projet prévoit des mesures très strictes pour maintenir le DPI dans les limites mentionnées ; cependant, une étude récente montre que « tous les pays qui ont initialement autorisé le DPI pour certaines situations 'exceptionnelles', ont fini tôt ou tard élargir ses indications jusqu'à aller, dans le cas extrême de l'Espagne, à donner le feu vert à 'toute autre finalité' du tri d'embryon non prévu par la loi. Cette évolution n'est pas surprenante. Ainsi que certains auteurs l'ont remarqué, le DPI a une 'tendance intrinsèque à dépasser toutes les bornes qu'on tenterait de lui imposer'. »³ Les faits donnent tort à cet angélisme consistant à croire que, si entrouvre la porte, celle-ci ne s'ouvre pas davantage.⁴

³ Roberto ANDORNO, « Le diagnostic préimplantatoire dans les législations des pays européens : sommes-nous sur une pente glissante ? », *Bioethica Forum*, 2008, 1/2, p. 96-103, ici p. 101.

⁴ En Suisse, trois phrases tirées de textes législatifs entrés en vigueur à trois dates différentes montrent la réalité de la pente glissante :

C. Difficulté du projet : la mise en balance utilitariste

S'il faut saluer l'interdiction de prévention générale contre les anomalies génétiques spontanées (telle la trisomie 21), on regrettera que le rapport explicatif et le projet de loi posent la question éthique en termes exclusivement **utilitaristes**, c'est-à-dire par une simple **mise en balance** des intérêts en présence (intérêt des parents d'un côté, intérêt pour la société de l'autre), autrement dit en termes de **bénéfices/risques**. « La question éthique relative au DPI est alors de déterminer si l'intérêt des parents de mettre au monde un enfant qui ne soit pas porteur de la caractéristique génétique concernée est plus grand que les risques et inconvénients liés au DPI. » (Commentaire § 1.3.1., p. 19) Cette manière de poser la question n'est pas pertinente ici : elle transpose ce qui se fait par exemple dans l'évaluation des protocoles de recherche clinique, où la mise en balance se fait à *l'intérieur du respect d'un principe éthique absolu* qu'elle ne remet pas en question : le bien des personnes et la *dignité humaine*. Dans le cas du DPI, c'est au contraire la personne (du moins la personne en devenir) elle-même qui est mise dans la balance. C'est inadmissible d'un point de vue éthique. On ne peut donc pas poser la question du DPI en termes de balance bénéfices/risques, car face au bénéfice escompté, il n'y a pas un « risque », mais l'élimination sûre de l'embryon.

Le rapport (qui a entrevu le problème) rétorque que « la protection de la dignité humaine s'applique aussi à l'embryon *in vitro*, mais n'a pas la même intensité que pour un être humain né. En particulier, la dignité humaine en tant que droit subjectif absolu n'est pas applicable à l'embryon *in vitro*. » (Commentaire § 1.4.1., p. 28) Sans cette restriction en effet, le projet de loi ne pourrait poser le problème comme il le fait : pour la réglementation en matière de DPI, « la question est donc : quelles sont les indications pouvant justifier l'application du DPI et le rejet d'embryons diagnostiqués positifs. » (Commentaire § 1.3.2., p. 20)

Il faut répondre deux choses :

- 1) Le rapport suppose que la dignité de l'embryon *in vitro* n'est pas absolue. Néanmoins il reconnaît « qu'il y a unanimité quant au fait que (l'embryon) ne doit pas être traité comme une chose » (Commentaire § 1.4.1., p. 29). Cette affirmation est purement rhétorique tant qu'on n'a pas dit, alors, « comme quoi doit-il être traité s'il n'est pas une chose » ? Tant qu'on n'a pas répondu à cette question, toute position est insatisfaisante. Bien plus, s'il y a doute (et il y a doute, c'est le moins qu'on puisse dire), alors la position la plus prudente s'impose inconditionnellement (*position tuteuriste*).
- 2) Même si l'on acceptait de poser la question en termes de bénéfices/risques, le rapport explicatif montre lui-même que les effets négatifs pèsent objectivement plus lourd (Cf. commentaire § 1.3.4., p. 22-24), mais curieusement, il n'en tire pas la conclusion qui s'impose :

-
- 1992 : Constitution suisse (art. 119 Cst, al. 2, let. c) : « Ne peuvent être développés hors du corps de la femme jusqu'au stade d'embryon que le nombre d'ovules humains pouvant être immédiatement réimplantés. »
 - 1998 : (LPMA art. 17, al. 3) « La conservation d'embryons est interdite. »
 - 2003 : (LCRS art. 10) « Autorisation de conserver des embryons surnuméraires. » al. 1 : « Quiconque veut conserver des embryons surnuméraires doit être en possession d'une autorisation délivrée par l'office [fédéral de la santé publique]. »

- *Avantages* :
 - o Liberté des parents (analogie DPN/DPI)
 - o Espérance (espérance seulement) de diminuer ou d'épargner la souffrance aux parents (p. 22).
- *Inconvénients et risques* :
 - o Préjudice aux embryons (au moins ceux qui sont diagnostiqués positifs), d'autant plus grave qu'il ne s'agit que d'une probabilité pour le futur enfant/adulte de développer une maladie (p. 23).
 - o L'automatisme (impliqué objectivement par le DPI) entre diagnostic et élimination/sélection implique une pression sociale, conduisant le couple à ne pas réellement choisir librement : les parents sont comme assignés au DPI.⁵
 - o Eugénisme libéral, ou « eugénisme de second niveau »⁶.
 - o Stigmatisation de fait des personnes en situation de handicap ou de maladie grave.
 - o On évite la maladie par la suppression des porteurs de la maladie, ce qui est inadmissible.
 - o Atteinte de fait à l'égalité de tous les êtres humains (risque d'effondrement de l'humanité même ; cf. J. Habermas) (Commentaire § 1.3.4., p. 24, n. 59)

Conclusion : Il est curieux que le rapport ne tire pas la conséquence qui s'impose de cette simple mise en balance. En réalité, ce que l'on met dans la balance, c'est :

- la *vie réelle* d'un individu humain (peut-être une personne), voué à une *mort certaine* ;
- le risque (probabilité), c'est-à-dire prédisposition à une maladie grave (non sûre) dans un but de *sécurité*.

Même en termes de balance bénéfiques/risques, les risques et aspects négatifs pèsent objectivement plus que les aspects positifs.

Reste évidemment la souffrance du couple. La CBCES n'a pas de solution miracle, mais d'une part la recherche scientifique doit se poursuivre dans le dépistage de la transmission de ces maladies, d'autre part, la proposition de l'adoption reste actuellement la solution la meilleure (ou de moindre mal pour ces quelques couples concernés : le rapport en suppose entre 50 et 100 par année).

D. Difficulté du projet : l'aspect constitutionnel

Le projet refuse de modifier la Constitution ainsi que certains points décisifs de la LPMA, concernant l'interdiction de la congélation d'embryons ainsi que la « règle des trois ». Même si, aux yeux de certains praticiens, cette limitation rend difficile la pratique usuelle du DPI, on ne peut que saluer cette intention fondamentale du projet.

Cependant, quand bien même un rapport a été demandé par le DFI en 2008 sur la question constitutionnelle (Commentaire § 1.4.1., p. 30, n. 80), la CBCES a des doutes

⁵ Une question n'est pas clarifiée de la prise en charge future par les assurances, d'enfants nés de couples à risque ne s'étant pas prêtés à un DPI.

⁶ On analyse et sélectionne les embryon pour en éliminer, et empêcher la naissance de futurs enfants aux caractéristiques ne répondant pas à la norme ; Cf. Elio SGRECCIA, *Manuel de bioéthique. Les fondements de l'éthique biomédicale*, Montréal 1999, p. 574-575

sérieux sur la compatibilité entre une pratique du DPI et l'intention du législateur exprimée dans l'art. 119 Cst.

Les deux problèmes sont les suivants :

- a) Une expertise de 2005 affirme : (citation traduite) « Une sélection et élimination d'embryons produits à des fins d'implantation qui est basée sur certaines de leurs caractéristiques et le rejet de ceux-ci revient finalement à une sélection eugénique désapprouvée par le constituant. Par contre, si le DPI se limite à la détection d'une prédisposition à une maladie héréditaire grave, il est compatible avec la Constitution. » (Commentaire § 1.4.1., p. 30). En clair, la Constitution interdit la *sélection* mais pas la *détection*.

Or dans le DPI, cette distinction est rhétorique, car non seulement le DPI est *toujours* suivi d'une sélection, mais il est entrepris justement *en vue* de la sélection et en vue *exclusivement* d'une sélection, d'après les termes mêmes du rapport.

Supposer que la sélection par le DPI ne serait finalement qu'affaire de la liberté parentale, qui n'engage pas le législateur, est une hypocrisie.

- b) Le rapport d'expertise 2008 souligne que l'interprétation téléologique de la Cst implique que le DPI est contraire au but de l'art. 119 Cst, al. 2, let. 3, à savoir éviter les embryons surnuméraires. Mais il conclut néanmoins qu'on ne peut pour autant interdire le DPI.

Le problème, c'est que, dans le cas du DPI, il ne s'agit justement plus d'embryons « surnuméraires » : le terme « surnuméraire » suppose en effet une production non voulue et non intentionnelle d'embryons ; est « surnuméraire » un embryon involontairement produit. Or dans le DPI, les embryons sont produits dans le but de les diagnostiquer. Ils ne sont donc jamais « surnuméraires » puisque volontairement produits.

En toute logique, il y a contradiction à produire *involontairement* des embryons produits *volontairement*.

Sur ce point, le DPI semble donc contraire à l'intention du constituant.

On notera que ce même rapport de 2008 conclut que sans modification de l'art. 119 Cst, il ne sera pas possible de se rallier, en Suisse, à la pratique internationale usuelle du DPI (Commentaire § 1.4.1., p. 31), laquelle suppose une production bien plus importante du nombre d'embryons.

La Cst interdit aussi la congélation d'embryons. C'est pourquoi la « règle des trois » doit être maintenue, quitte à empêcher que, en Suisse, on se rallie à la pratique internationale.

E. L'article 5a

L'art. 5a est au cœur du projet de réglementation. La CBCES reconnaît que, en cas de levée de l'interdiction du DPI, cet article est le seul plausible, car il évite de plus graves dérives. Elle souligne néanmoins sa contradiction interne, qui le rendra inexorablement instable, engageant inévitablement la Suisse sur la « pente glissante », à l'instar de ce qui est observable dans tous les autres pays, sans exception à ce jour :

on prétend en effet se référer aux parents, pour éviter de juger de la qualité de la vie de l'enfant à naître et par conséquent de la valeur de sa vie (Commentaire § 2.1., p. 47). Or, de fait, on stigmatise et discrimine les personnes en situation de handicap ou porteuses de maladies génétiques, puisque pour juger que la maladie, à laquelle un embryon est

prédisposé, est grave, on énumère six paramètres, dont chacun suffit (par ex. maladie qui entraîne une dépendance d'autrui à vie et pour lesquelles un soutien pour tous les besoins quotidiens (...) est nécessaire »). (Commentaire § 2.1., p. 48) Nul ne conteste qu'il s'agit là d'une maladie « grave », mais cette objectivation assortie d'un jugement subjectif sur l'intolérabilité de la situation, induit bon gré mal gré un jugement sur la valeur de la vie d'un enfant à naître.

Pareille discrimination et jugement sur la qualité de vie est injustifiable.

Berne, 10 mai 2009