

Procréation médicalement assistée :
La pente glissante de l'enfant sur mesure ?

Démarche :

Au cours de mes études médicales, j'ai pu être initié à la médecine de la reproduction. Cette science, située au carrefour de la biologie, la médecine, l'embryologie, la génétique mais également les sciences humaines est fascinante par la multiplicité des techniques utilisées et les perspectives innovantes potentielles. Néanmoins, de la généralisation de l'accès à cette innovation et surtout de la possibilité de modifier le génome, découle de nombreux questionnements humanistes.

Dans cet essai, je vais centrer ma réflexion sur la sélection génétique des embryons lors de certains actes de procréation médicalement assistée. Les risques potentiels seront abordés à la fois au niveau de l'individu (enfant à naître, parent, médecin) mais également au niveau de la société. La démonstration a pour objectif de souligner les problématiques actuelles de ce domaine et de sensibiliser à l'étendue des retentissements, qu'ils soient personnels, professionnels ou sociétaux.

Résumé :

En 1932, dans son roman *Le Meilleur des Mondes*, Aldous Huxley imaginait les dérives d'une société où la reproduction était remplacée par une conception en laboratoire des enfants avec des techniques de manipulation génétique visant à créer des individus parfaitement adaptés à leur société. Des décennies plus tard, les techniques de procréation médicalement assistée ont tant progressé que le choix des caractéristiques génétiques avant même l'implantation de l'embryon n'est désormais plus une dystopie. Il devient donc essentiel d'explorer les problèmes éthiques qui en émergent et les dérives que nous risquons.

L'introduction expliquera la procréation médicalement assistée, les techniques permettant une sélection génétique, ainsi que leurs intérêts et leurs risques. La première partie reviendra sur les lois régissant actuellement ces techniques en France en comparaison à diverses parties du monde. Le deuxième point fera état des nombreuses dérives susceptibles d'en découler, d'un point de vue moral et socio-économique. La troisième partie se concentrera sur les problématiques rencontrées par les médecins ainsi que l'impact sur la qualité de leur relation avec les patients. Enfin, la conclusion reviendra sur les enjeux phares de ces avancées et la nécessité d'un encadrement rigoureux.

Bibliographie :

- USC Dornsife College of Letters, Arts and Sciences. *Implications of embryo selection*. [en ligne]. University of Southern California, 23 Juillet 2020.
<https://dornsife.usc.edu/news/stories/implications-of-embryo-selection/>
- Alliance VITA. *Le diagnostic prénatal du handicap*. [en ligne]. Alliance VITA, octobre 2011.
<https://www.alliancevita.org/2011/10/le-diagnostic-prenatal-du-handicap/>

- The Guardian. *US startup charging couples to screen embryos for IQ*. [en ligne]. The Guardian, 18 octobre 2024. <https://www.theguardian.com/science/2024/oct/18/us-startup-charging-couples-to-screen-embryos-for-iq>
- Sniegowski, P. D., Gerrish, P. J., Johnson, T., Shaver, A. *The evolution of mutation rates: separating causes from consequences*. [en ligne]. *Bioessays*, décembre 2000, vol. 22, n° 12, p. 1057-1066. [https://doi.org/10.1002/1521-1878\(200012\)22:12<1057::AID-BIES3>3.0.CO;2-W](https://doi.org/10.1002/1521-1878(200012)22:12<1057::AID-BIES3>3.0.CO;2-W).
- Fondation Jérôme Lejeune. *Une victoire contre la pente glissante de l'enfant parfait*. [en ligne]. Fondation Jérôme Lejeune, 3 novembre 2020. <https://www.fondationlejeune.org/une-victoire-contre-la-pente-glissante-de-lenfant-parfait/>
- Légifrance. *Légifrance, le service public de l'accès au droit*. [en ligne]. Ministère de la Justice. <https://www.legifrance.gouv.fr>
- Agence de la Biomedecine. *Agence de la Biomedecine, acteur de la santé publique*. [en ligne]. <https://www.biomedecine.fr>
- American Society for Reproductive Medicine. *American Society for Reproductive Medicine (ASRM)*. [en ligne]. <https://www.asrm.org>

Introduction :

La PMA, ou procréation médicalement assistée, est un ensemble de techniques médicales permettant d'aider des personnes à concevoir un enfant, lorsqu'elles rencontrent des difficultés à le faire naturellement, ou lorsque pour des raisons médicales, cette conception peut être dangereuse pour la mère ou pour l'enfant.

Les techniques les plus courantes de PMA sont l'insémination artificielle (introduction de sperme directement dans l'utérus de la femme) et la fécondation *in-vitro* (les ovules de la femme sont prélevés et fécondés en laboratoire avec le sperme de l'homme, l'embryon obtenu est ensuite réimplanté dans l'utérus de la femme).

Lorsqu'il existe un risque que l'un des parents transmette à l'enfant une maladie génétique particulièrement grave, les médecins peuvent effectuer un tri embryonnaire, lors duquel ils réalisent une analyse génétique ou un diagnostic préimplantatoire, sélectionnant ainsi les embryons indemnes de la maladie génétique avant de les réimplanter dans l'utérus maternel.

Ce tri embryonnaire est controversé et pose de nombreux questionnements éthiques, car il implique notamment des risques de dérives eugénistes, une stigmatisation du handicap, et une disparité d'accès à ces techniques. Pour le médecin qui réalise ce geste, il en découle une responsabilisation sur le futur état de santé d'un embryon, pourtant difficile à prévoir, et une instrumentalisation de la relation médecin-patient.

1) L'encadrement du diagnostic préimplantatoire en France et dans le Monde :

En 1994, la loi de bioéthique autorise le diagnostic prénatal et préimplantatoire en France. Le diagnostic prénatal permet désormais de détecter des anomalies génétiques chez un fœtus pendant la grossesse, et le diagnostic préimplantatoire (DPI), de tester des embryons afin de n'implanter dans l'utérus que ceux qui ne présentent pas de maladie génétique grave. En 2021, la nouvelle loi de bioéthique élargit les conditions d'accès au DPI afin d'inclure plus de pathologies telles que la trisomie 21 ou la dystrophie musculaire.

En France, le diagnostic préimplantatoire n'est autorisé que pour les couples à risque de transmettre des maladies génétiques graves et incurables. Il n'est pas légal de le pratiquer pour choisir des caractéristiques esthétiques (telles que le sexe, la couleur des yeux ou des cheveux) ou éviter des maladies courantes et moins graves (telles que la myopie ou le diabète).

Par exemple, pour un couple ayant un projet de grossesse mais dont certains membres de la famille sont atteints de mucoviscidose, il peut exister un risque de transmettre cette maladie à leur enfant.

Comme la mucoviscidose est une maladie génétique qui entraîne de graves problèmes respiratoires et digestifs, qui réduit considérablement l'espérance de vie des patients atteints et ne présente pas de traitement curatif, le couple a la possibilité de recourir au diagnostic préimplantatoire pour éviter ce risque à leur enfant. Les médecins réaliseront donc une fécondation *in-vitro* avec les ovules de la mère et le sperme du père, obtenant ainsi plusieurs embryons qui seront testés afin de déterminer lesquels sont porteurs de mucoviscidose. Seuls les embryons non-porteurs seront implantés dans l'utérus maternel, assurant ainsi une descendance indemne de cette maladie pour le couple.

D'autres pays, comme l'Allemagne et l'Italie, n'autorisent pas le DPI en raison de préoccupations sociales, éthiques ou religieuses. À l'inverse, aux États Unis, le DPI pour des raisons esthétiques, telles que le choix de traits physiques ou du sexe du fœtus, n'est pas illégal et est réalisé dans certains établissements privés, allant même jusqu'à l'émergence récente de start-ups se proposant de réaliser une sélection des embryons selon leur quotient intellectuel potentiel contre 50 000 dollars pour 100 embryons (exemple : la start-up Heliospect Genomics).

Bien que la France soit actuellement très prudente sur le sujet, sa voisine la Belgique est en cours de discussion concernant la possibilité de légaliser le DPI pour des critères esthétiques.

Ces autorisations pour des raisons non-médicales restent vivement critiquées pour le risque important de dérives qu'elles présentent.

2) De nombreux risques de dérives :

Le tri embryonnaire est controversé et soulève de nombreux questionnements éthiques, car il implique que les caractéristiques génétiques des individus puissent être réparties entre caractéristiques souhaitables et non souhaitables.

Le tri embryonnaire crée ainsi une discrimination du handicap qui serait une caractéristique génétique perçue comme non désirable ou à éviter. L'idéalisation d'une société sans handicap est non seulement au détriment de la diversité humaine, mais stigmatise également les personnes handicapées en les classant comme « génétiquement imparfaites ». Cela a d'ailleurs été dénoncé par plusieurs associations de patients, notamment l'association Alliance VITA et la fondation Jérôme Lejeune, qui soulignent toutes deux qu'il est possible de vivre une vie épanouie malgré un handicap et que chaque individu, quelle que soit sa condition, mérite sa place en tant qu'égal dans la société.

La création d'une société où chaque personne répondrait à des critères de « perfection génétique » nuirait à l'évolution de notre espèce, pour laquelle la variabilité génétique entre les individus joue un rôle central. En effet, c'est notre diversité génétique qui nous a permis de nous adapter à notre environnement et d'évoluer au cours du temps par l'acquisition de mutations génétiques aléatoires.

Il est très délicat de choisir les critères qui définissent quels handicaps seraient acceptables et lesquels justifieraient de ne pas sélectionner l'embryon en question. Il se pose ainsi la question du statut moral et juridique de l'embryon, et de ses droits.

Le tri embryonnaire et la destruction des embryons non sélectionnés impliquent que la valeur de la vie humaine dépendrait de son état de santé, ce qui est discutable. Avec sa célèbre citation « *quelque chose est dû à l'être humain du seul fait qu'il est humain* », le philosophe français Paul Ricoeur soulignait que chaque être humain possédait une valeur et un droit inhérent à la dignité, et ce simplement en raison de son humanité, et que la dignité ne s'acquiert pas et ne se perd pas, et ne peut donc dépendre de l'état de santé.

De surcroît, bien que remboursé en France, le coût du diagnostic préimplantatoire reste élevé et non remboursé dans de nombreux autres pays, ce qui induit également une inégalité socio-économique permettant aux personnes financièrement aisées de « s'offrir » une descendance sans handicap ou en meilleure santé, tandis que d'autres classes économiques ne peuvent pas se le permettre.

Actuellement seulement autorisé en France lorsque les parents risquent de transmettre une anomalie génétique grave lors de la grossesse, la normalisation du DPI pour des critères plus larges ou des maladies non graves stigmatiserait également les enfants nés sans DPI, et comporterait un fort risque de dérive eugéniste.

Il est donc essentiel d'encadrer par des limites bien établies les traits génétiques que les parents peuvent choisir. En effet, créer un enfant sur mesure en choisissant le sexe, l'aspect physique ou certaines propriétés, serait une négation de l'identité propre d'un enfant qui ne peut être définie par les préférences parentales. Les traits génétiques considérés comme des défauts dépendent de préférences sociales, culturelles et personnelles qui n'incluent pas l'avis de l'enfant à naître et risquent d'accentuer les inégalités économiques et sociales d'une population.

3) Le positionnement du médecin :

Face au tri embryonnaire et au diagnostic préimplantatoire, la responsabilité du médecin n'est pas seulement professionnelle mais également éthique. L'évaluation des caractéristiques génétiques ne peut se faire d'un point de vue médical uniquement, mais doit également prendre en compte les valeurs éthiques, l'avis des parents et le retentissement sur la population dans son ensemble.

Pour des raisons morales, religieuses ou personnelles, les médecins peuvent être confrontés à des dilemmes lors de la réalisation de ces techniques, et ne pas prendre en compte le retentissement sur le personnel de santé reviendrait à considérer les médecins comme des techniciens et les patients comme des clients, or cela reste avant tout un geste médical qui s'inscrit dans une relation particulière et nécessite une prise en charge globale. Comme tout soin médical, le patient doit être pris en compte dans sa globalité physique, psychologique, sociale et familiale, par une approche humaine et une relation avec le médecin basée sur le respect et la confiance.

Le médecin sait que refuser d'effectuer certaines techniques à cause de ses convictions personnelles impacterait sa relation avec le patient et le futur de leur alliance thérapeutique.

De plus, les médecins peuvent craindre d'être tenus pour responsables des complications si l'embryon sélectionné finit par développer une maladie imprévue. Par exemple, un couple ayant choisi d'effectuer un DPI pour éviter de transmettre une mucoviscidose à leur enfant, peut se retrouver confronté par la suite à l'apparition d'une autre maladie génétique grave pour laquelle les embryons n'auraient pas été testés.

La quantité astronomique de données présentes dans l'ensemble des gènes d'un patient rend impossible l'évitement de toute maladie génétique, d'autant plus que ces données ne peuvent être pertinentes seules. En effet, la génétique ne peut déterminer seule l'état de santé futur d'un embryon, qui dépend aussi en grande partie de l'environnement. Beaucoup de maladies ne peuvent être induites par une seule mutation génétique, et leur apparition dépend également de nombreux éléments imprévisibles ainsi que des facteurs environnementaux tels que l'hygiène de vie, l'exposition à des toxiques ou à des pesticides, etc.

Ainsi, l'interprétation des résultats peut être très complexe pour le médecin lorsque plusieurs facteurs entrent en jeu, et le recours au tri embryonnaire ne suffit pas à assurer le bon état de santé futur d'un embryon, ce qui peut décevoir les patients et questionner l'intérêt et les limites de ces méthodes.

Conclusion :

Les avancées en matière de procréation médicalement assistée présentent de forts enjeux : elles répondent à un désir de parentalité malgré une infertilité croissante dans les pays développés, permettent une diversification du schéma parental, mais également de prévenir la transmission de maladies génétiques d'une particulière gravité.

Cependant, le tri embryonnaire et le diagnostic préimplantatoire représentent un champ de mines éthique avec de nombreux risques de dérives, de plus la pente glissante des « bébés sur mesure » risque de mener à la marchandisation de la reproduction et à l'eugénisme. Bien qu'éviter les maladies graves et incurables soit une démarche profondément humaine, l'élargissement du tri embryonnaire pour des maladies mineures ou des caractéristiques esthétiques serait la porte ouverte à de nombreuses stigmatisations et à la négation de l'identité propre de chaque enfant.

Ainsi, ces techniques doivent être limitées par des lois précises et évaluées par un comité d'éthique. Il est nécessaire de préserver la dignité et la diversité humaine avant tout et de ne pas entrer dans une démarche de marchandisation de la reproduction humaine, dans laquelle les caractéristiques d'un bébé à naître seraient décidées avant même sa conception.