



**HAL**  
open science

## Aspects éthiques et représentations de la sélection des embryons à travers le diagnostic pré-implantatoire

Solène Izeros

► **To cite this version:**

Solène Izeros. Aspects éthiques et représentations de la sélection des embryons à travers le diagnostic pré-implantatoire. Gynécologie et obstétrique. 2019. dumas-02302525

**HAL Id: dumas-02302525**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02302525>**

Submitted on 1 Oct 2019

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



UNIVERSITÉ  
**PARIS**  
**DESCARTES**

**U-PC**

Université Sorbonne  
Paris Cité

## AVERTISSEMENT

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de sage-femme. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2-L 335.10

**Mémoire** pour obtenir le  
**Diplôme d'État de Sage-Femme**

Présenté et soutenu publiquement

**le : 16 mai 2019**

Par

**Solène IZEROS**

Née le 1 février 1996

**Aspects éthiques et représentations de la  
sélection des embryons à travers  
le diagnostic pré-implantatoire**

**DIRECTEUR DU MEMOIRE :**  
**M. Julien VIDIL**

Doctorant en éthique médicale et bioéthique. Paris V

---

**JURY :**  
**Mme Camille DEPUT-RAMPON**  
**Mme Magalie DELAHAYE**  
**M. Marcel-Louis VIALLARD**

Sage-femme, Port-Royal  
Sage-femme enseignante, Baudelocque  
PU, philosophe, chercheur en éthique

Mémoire N° : 2019PA05MA25

« Science sans conscience n'est que ruine de l'âme »

François Rabelais, 1532

# Remerciements

Tout d'abord je tiens à remercier très sincèrement mon directeur de mémoire Monsieur Julien Vidil, pour son aide, ses encouragements et son implication tout au long de l'élaboration de ce travail. A travers votre passion pour l'éthique, vous avez su me donner les clés pour mener ma propre réflexion sur le sujet et ainsi me permettre de découvrir cette discipline.

Je remercie Madame Christèle Vérot, qui m'a accompagné dès le début dans l'émergence de ce sujet, d'avoir toujours défendu ce travail et de m'avoir poussé à poursuivre dans cette direction. Merci encore pour votre soutien car sans vous ce projet n'aurait sûrement pas dépassé le stade du synopsis.

Merci à toi Apolline, partenaire de galère dans cette aventure du mémoire. Ton soutien a été d'une grande aide ! Nous ne savions pas vraiment au début dans quoi nous nous embarquions. Nous pouvons être fières de nous !

Je remercie l'ensemble de l'équipe de l'école de sages-femmes Baudelocque pour ces quatre années de formation et d'apprentissage et tout particulièrement Madame Cécile Marest, ma référente pédagogique, pour son accompagnement.

Je remercie les membres du jury d'avoir accepté d'évaluer mon travail, ainsi que de l'intérêt que vous y porterez.

Je remercie ma famille pour son soutien et sa présence tout au long de ces études. Merci à ma mère de m'avoir fait confiance depuis le début et d'avoir permis de mettre toutes les chances de mon côté pour que je puisse réussir mes études. Merci à mon père pour avoir également toujours soutenu mes projets. C'est grâce à vous que j'ai pu devenir la sage-femme que je suis.

Je remercie l'ensemble de ma promotion pour ces 4 années de souvenirs et particulièrement Clémence, Anne, Audrey, Mélanie, Sara, Pauline, Maité, Raphaële, Anne-Sophie et Mathilde pour tous les bons moments passés ensemble que ce soit en cours, à la cantine de Cochin, aux nombreux restaurants testés ou encore à ces soirées mémorables.

Merci à vous les miss, j'espère bientôt de nouvelles vacances à Grimaud !

Merci à toi Anne, pour tous ces moments passés à côté de toi en cours, pour ces nombreuses soirées, ces restaurants, ces bars, ces vacances, qui ont permis de créer une belle amitié. Ne doute en aucun cas sur tes capacités, car en plus d'être une personne formidable, tu seras une excellente sage-femme.

Une pensée particulière pour mes Sénégalaises, Alice et Clémence, ou plutôt Kendall et Cindy, avec qui j'ai pu partager une expérience inoubliable. Encore merci à toi Alice de nous avoir choisi avec Clémence pour vivre cette aventure humaine qui restera gravée à vie dans ma mémoire (à défaut d'être gravée sur notre peau).

Je remercie mes amies d'enfance Lilly et Leïla pour tous ces bons moments que l'on continue à partager depuis les bancs de l'école primaire. Une amitié précieuse.

Merci à Celia, Césarine et Tiphaine, le quatuor du lycée, pour tous ces fous-rires partagés depuis que l'on se connaît. Ne changez rien, vous êtes une véritable bouffée de bonheur !

Enfin, je tiens à dédier tout ce travail à Chloé, ma meilleure amie. Tu as toujours su me pousser à donner le meilleur de moi-même et c'est grâce à toi que je peux dire que j'ai réussi cette première année de médecine. Ta détermination et ton intelligence ont été une grande source de motivation pour moi. Encore merci pour tous les moments que l'on a vécu depuis notre rentrée en CP. Tu es la sœur que je n'ai jamais eue !

# Résumé

Les questions soulevées par l'évolution scientifique constituent un véritable sujet d'actualité comme en témoigne l'organisation récente des États généraux de la bioéthique, en 2018.

En effet, les progrès scientifiques, notamment dans le domaine de la génétique, ont permis ces dernières années le développement de certaines techniques en procréation tel que le diagnostic préimplantatoire (DPI). Cette technique génétique de sélection des embryons, autorisée en France depuis 1994, permet aux parents à risque de transmettre une maladie génétique grave, de pouvoir concevoir un enfant indemne de la maladie. Témoin d'une véritable prouesse dans le monde médical, elle suscite néanmoins de nombreuses interrogations quant à son évolution, notamment avec l'augmentation progressive de ses indications. Très souvent comparée à de l'eugénisme, l'utilisation du DPI éveille ainsi une crainte des dérives que pourrait entraîner son utilisation si celle-ci était poussée à l'extrême, à l'image des bébés sur mesure.

Ce mémoire a ainsi pour objectif de proposer un travail de réflexion autour des enjeux éthiques soulevés par l'utilisation du DPI en médecine reproductive.

Nous avons pour cela effectué une revue de la littérature dont l'objectif principal était de définir et d'analyser les arguments retrouvés en faveur et en défaveur de cette technique, afin de comprendre quelles étaient les représentations implicites à ce débat.

L'analyse de nos résultats a permis de mettre en évidence ces différentes représentations aussi bien scientifiques, sociologiques, économiques que culturelles. De par la multiplicité des acteurs concernés, ainsi que par les principes éthiques sous-jacents mis en évidence tels que le principe d'autonomie et de responsabilité, nous avons à travers cette recherche pu déterminer en quoi la sélection des embryons constituait un véritable débat éthique et ainsi définir comment s'organise ce débat.

Ce travail a également permis de nous interroger sur les perspectives d'évolution de ce débat, en s'interrogeant sur l'impact que pourrait avoir le DPI sur la procréation et donc sur l'espèce humaine.

En accompagnant les futurs parents dans leurs décisions, les professionnels de santé, dont la sage-femme, ont une certaine responsabilité vis à vis de cette technique, témoignant ainsi de l'importance d'éclaircir le débat pour permettre à chacun d'émettre sa propre réflexion sur le sujet.

**Mots-clés : diagnostic pré-implantatoire, DPI, éthique, eugénisme, sélection des embryons**

# Abstract

The questions raised by scientific evolution are of particular relevance, as evidenced by the recent creation of the organization of the “Etats généraux de la bioéthique” in 2018.

Indeed, scientific progress, particularly in the field of genetics, in recent years has enabled the development of certain reproductive technologies such as preimplantation genetic diagnosis (PGD). This genetic technique of embryo selection, authorized in France in 1994, allows parents who are at risk of transmitting a serious genetic disease to be able to conceive a child free from the disease. Testimony in the medical field of a real feat, this raises many questions about its evolution, especially with the gradual increase of the indications it presents. Frequently compared to eugenics, the use of PGD has brought about concerns that, if taken to extremes, it could be used for controversial purposes such as custom, or ‘designer’, babies.

This dissertation aims to propose a reflection on the ethical issues raised by the use of PGD in reproductive medicine. For this purpose, a review of relevant literature was conducted. The main objective is to define and analyze the arguments found in favor of and against this technique, in order to understand what the implicit representations in this debate are.

Analysis of the results has made it possible to highlight scientific representations as well as sociological, economic and cultural. Due to the multiplicity of actors involved, in addition to the underlying ethical principles highlighted, such as the principles of autonomy and responsibility, through this research it has been possible to determine how embryo selection constitutes a significant ethical debate and thus to define how this debate is organized. It has also been possible to examine the perspectives of the evolution of this debate by considering the impact that the PGD could have on procreation and thus on the human race. By accompanying future parents in their decisions, health professionals, including midwives, have a degree of responsibility towards this technique; thus testifying to the importance of clarifying the debate so that everyone form their own individual opinion.

**Keywords: Preimplantation diagnosis, preimplantation genetic diagnosis, PGD, ethics, eugenics**



# Table des matières

Remerciements .....	3
Résumé .....	5
Abstract .....	6
Liste des tableaux et figures .....	9
Liste des annexes .....	10
Lexique .....	11
Introduction .....	12
<b>Première partie : Contexte.....</b>	<b>14</b>
1. Généralités sur le DPI.....	14
1.1. <i>La technique</i> .....	14
1.2. <i>Aspect législatif et réglementaire</i> .....	15
1.2.1 <i>Législation française</i> .....	15
1.2.2 <i>Réglementation</i> .....	16
1.3. <i>Le DPI en Europe et dans le monde</i> .....	16
1.4. <i>Évolution de la pratique</i> .....	17
2. Extension des indications du DPI .....	18
2.1. <i>Indications médicales</i> .....	18
2.2. <i>Indications non médicales</i> .....	18
3. Enjeux liés à l'utilisation du DPI .....	19
3.1. <i>Enjeux éthiques</i> .....	19
3.2. <i>Enjeux socio-économiques</i> .....	20
3.2. <i>Un débat d'actualité</i> .....	20
4. Réflexion éthique .....	21
<b>Deuxième partie : Matériels et méthodes .....</b>	<b>22</b>
1. Problématique, objectifs et hypothèses .....	22
1.1. <i>Problématique</i> .....	22
1.2. <i>Objectifs principal et secondaires</i> .....	22
1.3. <i>Hypothèses</i> .....	22
2. Méthode utilisée.....	23
2.1. <i>Le type d'étude</i> .....	23
2.2. <i>Sélection des bases de données</i> .....	23
2.3. <i>Mots-clés utilisés</i> .....	23
2.3.1. <i>Choix des mots-clés</i> .....	24

2.3.2. Associations .....	24
2.4. Critères d'inclusion et de non-inclusion .....	24
2.4.1. Choix de la période temporelle .....	25
2.5. Sélection des articles .....	25
2.6 Tri et analyse des articles.....	26
<b>Troisième partie : Résultats.....</b>	<b>27</b>
1. Flow-chart de l'étude .....	27
2. Documents sélectionnés.....	28
3. Spécialités des auteurs sélectionnés .....	32
4. Arguments retrouvés.....	33
5. Analyse des arguments : représentations historiques, philosophiques, sociales, économiques et culturelles .....	36
5.1 La question de l'eugénisme .....	36
5.2 Le statut de l'embryon et de l'enfant à naître.....	38
5.3 La dimension économique .....	41
5.4 La dimension médicale et scientifique.....	42
5.5 Les représentations socio-culturelles .....	43
<b>Quatrième partie : Discussion .....</b>	<b>46</b>
1. Retour sur les principaux résultats .....	46
2. La construction du débat .....	48
3. La perspective évolutionniste .....	51
4. Peut-on parler d'eugénisme ? .....	53
5. Les principes éthiques sous-jacents au débat .....	54
6. Quelle est la place des sages-femmes dans ce débat ?.....	56
<b>Conclusion .....</b>	<b>57</b>
<b>Bibliographie .....</b>	<b>59</b>
<b>Annexes .....</b>	<b>63</b>

# Liste des tableaux et figures

Tableau 1 : Résultats de la recherche « Diagnostic préimplantatoire » ET éthique en fonction de l'année de publication.....	25
Tableau 2 : Documents sélectionnés pour la revue de la littérature .....	28
Tableau 3 : Arguments en défaveur de l'utilisation et de l'extension du DPI en médecine reproductive .....	33
Tableau 4 : Arguments en faveur de l'utilisation et de l'extension du DPI en médecine reproductive .....	34
Figure 1 : Flow-chart de l'étude .....	27
Figure 2 : Diagramme de répartition des spécialités des auteurs.....	32

# Liste des annexes

Annexe 1 : Grille de sélection ANAES 2000.....	64
Annexe 2 : Exemple d'une fiche de lecture.....	65

# Lexique

**ADN** : Acide désoxyribonucléique

**CCNE** : Comité consultatif National d'Éthique

**DPI** : Diagnostic pré-implantatoire

**DPI-HLA** : Diagnostic pré-implantatoire associé à la recherche de la compatibilité immunologique

**DPN** : Diagnostic prénatal

**FIV** : Fécondation In Vitro

**ICSI** : Intra Cytoplasmic Sperm Injection

**IMG** : Interruption médicale de grossesse

**NGS** : Next-generation sequencing (séquençage nouvelle generation)

**PMA** : Procréation médicalement assistée

# Introduction

La médecine génétique prend une place de plus en plus importante dans le domaine de la reproduction humaine. En 2015, 145 255 tentatives de Procréations Médicalement Assistées (PMA) ont été recensées, selon l'Agence de Biomédecine (1). L'analyse du génome humain, la découverte et la commercialisation de nouvelles techniques d'étude de l'ADN (puces, séquençage rapide / haut débit, NGS) permettent une approche de plus en plus ciblée des maladies génétiques et de leur diagnostic (2).

Actuellement en France, la sélection médicale des embryons peut s'opérer de 2 façons, correspondant à deux temps différents du projet de grossesse :

- Soit en sélectionnant après que l'embryon ait été implanté : analyse génétique par prélèvement ovulaire ou par analyse de l'ADN fœtal circulant, pouvant conduire à la décision d'une interruption de la grossesse. Cette démarche est celle du diagnostic prénatal (DPN).
- Soit en sélectionnant l'embryon avant l'implantation : dans le cadre d'une procréation médicalement assistée, afin de permettre aux parents atteints d'une maladie génétique héréditaire ou porteurs sains d'une altération génétique transmissible, de concevoir un enfant indemne de la maladie. Cette démarche est celle du DPI.

Nous avons choisi à travers ce mémoire de nous intéresser aux aspects éthiques de la sélection des embryons dans le cadre du DPI. Constituant un véritable progrès technique dans le domaine de la reproduction humaine, ce dernier suscite cependant de nombreuses interrogations et craintes quant à son évolution en pratique quotidienne : « eugénisme », « instrumentalisation » et « discrimination » étant alors des notions souvent associées.

L'envie de travailler sur ce sujet m'est venue à travers la lecture d'un article qui comparait les techniques de procréation médicalement assistée, à des pratiques eugénistes et dangereuses, pouvant conduire à l'avenir, à une société similaire à celle imaginée par Aldous Huxley dans son livre *Le meilleur des mondes* ou encore celle scénarisée par Andrew Niccol dans son film *Bienvenue à Gattaca*.

Dès lors, je me suis interrogée sur ce rapprochement et sur ce qui avait amené l'auteur de cet article à émettre cette pensée, qui me paraissait à ce moment, légèrement démesurée

Après avoir redéfini le contexte dans lequel s'inscrit cette technique et déterminé les différents enjeux associés montrant en quoi la sélection des embryons constitue un véritable débat éthique, nous expliquerons la méthodologie employée puis analyserons à partir des résultats de notre étude, les différentes représentations sous-jacentes permettant ainsi de mener notre propre réflexion éthique sur le sujet.

# Première partie : Contexte

## 1. Généralités sur le DPI

### 1.1. La technique

Autorisé en France depuis 1994, le diagnostic pré-implantatoire (DPI) est une technique génétique d'analyse de l'ADN embryonnaire *in vitro*, permettant à des parents atteints ou porteurs sains d'une altération génétique transmissible, de concevoir un enfant indemne de la maladie, via la sélection puis l'implantation d'un embryon sain, obtenu par fécondation *in vitro*. (1)

Le DPI est à différencier du diagnostic prénatal (DPN). Ce dernier correspond à l'ensemble des techniques permettant de détecter *in utero* des pathologies chez l'embryon ou le fœtus, qu'elles que soient leur origine (génétique, infectieuse...). Le DPI quant à lui permet de diagnostiquer une maladie d'origine génétique avant que l'embryon soit implanté et permet donc d'éviter un diagnostic à posteriori avec une éventuelle interruption médicale de grossesse (IMG). Le but est similaire mais le moyen d'y parvenir est différent (IMG dans un cas, sélection des embryons dans l'autre). L'autre élément important à notifier concerne l'accessibilité et le coût. En effet, le DPN est ancré dans le cadre du suivi de grossesse en France et pris en charge par la sécurité sociale, comme en témoigne les 3 échographies obstétricales recommandées ainsi que le dépistage prénatal de la trisomie 21 effectué pour la grande majorité des grossesses. A l'inverse, le DPI ne concerne qu'une minorité de couples selon des critères précis, permettant ainsi sa prise en charge.

Le DPI s'inscrit dans le cadre d'un parcours de Procréation Médicalement Assistée (PMA) et comporte plusieurs étapes techniques (1)(3) :

- La stimulation ovarienne : cette étape permet de maximiser les chances d'obtention du nombre d'ovocytes et par la suite d'embryons. Elle consiste en une injection d'hormones quotidienne durant 10 jours en moyenne, permettant ainsi de favoriser la croissance des follicules.
- Le prélèvement ovocytaire et le recueil de sperme



- La fécondation in vitro avec ICSI, permettant l'insémination d'un ovocyte après l'introduction d'un spermatozoïde. Cette méthode améliore la fiabilité du diagnostic génétique qui sera réalisé sur le futur embryon.
- Le prélèvement cellulaire a lieu quelques jours après la fécondation et peut s'opérer de différentes façons :
  - o Par prélèvement du globule polaire : cette technique ne permet que d'analyser le matériel génétique provenant de l'ovocyte et ne prend donc pas en compte les anomalies post-fécondation.
  - o Par biopsie embryonnaire au stade 6-10 cellules (souvent au 3<sup>ème</sup> jour post-fécondation in vitro) : c'est la technique la plus répandue. Elle consiste à prélever 1 ou 2 cellules de l'embryon à l'aide d'une micropipette, afin de permettre l'analyse génétique.
  - o Par prélèvement de cellules trophoblastiques au stade blastocyste : cette technique est peu pratiquée.
- Le diagnostic génétique des embryons : il est souvent réalisé le jour du prélèvement cellulaire, sur chaque embryon obtenu. Le diagnostic se fait grâce à différentes techniques en fonction de ce que l'on souhaite analyser (chromosomes ou gènes), les plus connues étant l'hybridation fluorescente in situ (FISH) permettant une étude chromosomique, ou encore les techniques utilisant l'amplification en chaîne par polymérase (PCR) permettant une étude précise des gènes. Cette étape a connu une évolution importante grâce aux progrès des techniques de cytogénétique.
- Le transfert embryonnaire : c'est la dernière étape de ce processus. Après l'analyse génétique des embryons, l'équipe médicale décide ou non de procéder au transfert d'embryon(s) déclaré(s) sain(s). La probabilité d'obtenir une grossesse suite au transfert est de l'ordre de 30%.  
En cas de grossesse, l'étape du DPN n'est pas exclue. En effet, le risque de faux négatifs existe.

## **1.2. Aspect législatif et réglementaire**

### **1.2.1 Législation française**

Le DPI est défini en France par les articles L. 2131-4 et L. 2131-4-1 du code de la santé publique faisant suite à la loi n°94-654 du 29 juillet 1994 relative à l'utilisation des éléments et des produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal ainsi qu'à la loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique. (4)(5)

Selon cette dernière, le DPI est autorisé à titre exceptionnel dans les cas suivants :

- « La forte probabilité de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic. »
- « Le diagnostic ne peut être effectué que lorsqu'a été préalablement et précisément identifiée, chez l'un des parents ou l'un de ses ascendants immédiats dans le cas d'une maladie gravement invalidante, à révélation tardive et mettant prématurément en jeu le pronostic vital, l'anomalie ou les anomalies responsables d'une telle maladie. »
- « Le diagnostic ne peut avoir d'autre objet que de rechercher cette affection ainsi que les moyens de la prévenir et de la traiter. »

La loi fixe également certaines conditions quant aux critères du couple souhaitant y profiter :

- Le couple doit être composé d'un homme et d'une femme
- Le couple doit être en âge de procréer.

### **1.2.2 Réglementation**

En France, le DPI est soumis à l'autorité de l'Agence de Biomédecine concernant les autorisations de sa pratique.

Il ne peut être réalisé uniquement dans des établissements autorisés ainsi que par des praticiens ayant reçu une agrégation, par l'Agence de Biomédecine, selon l'article L2131-4 du code de la santé publique (4).

Il existe actuellement 6 centres agréés en France : l'hôpital nord CHU à Grenoble, le Centre Médico-chirurgical Obstétrique à Strasbourg, l'hôpital Necker à Paris, le CHU Antoine Béclère à Clamart, le CHU Arnaud de Villeneuve à Montpellier et le CHU de Nantes (6).

### **1.3. Le DPI en Europe et dans le monde**

Nous pouvons résumer les différentes législations en 4 catégories :

- Celles interdisant le DPI
- Celles autorisant le DPI sous certaines conditions médicales précises : diagnostic de maladies génétiques graves et/ou reconnues comme incurables au moment du diagnostic en fonction du risque de transmission.

- Celles élargissant le DPI à d'autres indications médicales : DPI-HLA, maladies d'apparition tardives, non prise en compte du risque de transmission
- Celles autorisant le DPI aux indications non médicales : sélection du sexe.

La législation concernant le DPI est très variable selon les pays. Pour la plupart des pays européens, le DPI est autorisé et est soumis à une réglementation spécifique (ex : Belgique, Danemark, Portugal, Grèce, Royaume-Uni...). Il y a encore peu de temps, quatre pays interdisaient strictement l'usage du DPI : l'Autriche, l'Italie, l'Allemagne et la Suisse. Depuis 2017, la loi fédérale Suisse est en cours de changement pour permettre l'autorisation du DPI. Depuis 2011 en Allemagne, le DPI peut être autorisé que dans certaines situations très exceptionnelles mais la pensée générale reste à son interdiction. En Italie, le DPI reste interdit pour protection du statut de l'embryon même si la loi n'est pas clairement explicite à ce sujet. En Autriche, l'aide à la procréation ne concerne que les cas de stérilité et l'utilisation du DPI n'est pas autorisée. (3)(7)(8)

Alors que dans la plupart des pays européens l'usage du DPI reste très contrôlé et limité, il n'en est rien aux États-Unis où celui-ci est autorisé quelles que soient les motivations du couple souhaitant en bénéficier, que ce soit pour raisons médicales ou non (choix du sexe par exemple).

## **1.4. Évolution de la pratique**

Le premier DPI menant à une grossesse a été réalisé en Angleterre en 1990. Il est autorisé depuis 1994 en France grâce aux lois de bioéthique, cependant il a fallu attendre 1999 pour voir la mise en œuvre de cette technique. C'est en 2000 qu'a lieu finalement la première naissance Française après DPI à l'hôpital Antoine Béchère à Clamart. (3)

Depuis, l'usage du DPI en PMA ne cesse d'augmenter : 766 demandes ont été enregistrées en 2015. Parmi elles, 582 ont été acceptées après examen, soit 76% d'entre elles (chiffre stable à l'échelle nationale), selon l'Agence de Biomédecine. En 2015, 41,5% des couples étaient pris en charge en Procréation Médicalement Assistée (PMA) pour un DPI en cytogénétique. (1)

## **2. Extension des indications du DPI**

### **2.1. Indications médicales**

Le DPI est soumis à une réglementation très stricte et notamment concernant ses indications. Néanmoins, aucune liste de maladies n'a été établie et la décision revient à chaque centre au cas par cas. Il concerne principalement les maladies autosomiques monogéniques ainsi que les maladies liées au chromosome X, mais aussi les anomalies de cytogénétique (translocations de chromosomes, aneuploïdies)(3). Mais au fur et à mesure des années, les indications du DPI se sont vues élargies :

- Depuis la révision des lois de bioéthique en 2004, il est possible d'utiliser le DPI « à titre expérimental » dans le cadre de son association au typage HLA. Celui-ci permet aux parents ayant déjà un enfant atteint d'une maladie, de concevoir un enfant indemne mais aussi, que ce dernier soit compatible histologiquement avec son/sa frère/sœur aîné(e), afin de permettre un don de cellules souches et ainsi la potentielle guérison du premier (3) (6). Cette technique est autrement appelée concept du « bébé-médicament » ou « bébé du double-espoir ». La naissance du premier bébé français grâce à cette méthode a eu lieu en 2011 à l'hôpital Antoine Bécclère. Cette technique reste encore très restreinte et ne concerne que peu de couples, d'autant que les chances de réussites restent faibles. (9)
- Le DPI est également utilisé dans le cadre des maladies d'apparition tardives telles que la chorée de Huntington. Dans certains cas, le patient souhaite recourir au DPI afin d'assurer une descendance saine mais ne souhaite pas connaître son propre statut quant à la maladie. On parle alors de DPI d'exclusion (3).
- Pour la première fois en France en 2015, le DPI a été accepté pour éviter de transmettre le gène BRCA1, prédisposant au cancer du sein. Bien que restant une autorisation exceptionnelle, le DPI commence à s'étendre également aux formes héréditaires de cancers. (10)

### **2.2. Indications non médicales**

Comme nous l'avons vu, en France le DPI est soumis à une législation stricte et ne peut concerner que des indications médicales. En revanche, il est possible dans certains pays comme les États-Unis ou Chypre d'utiliser le DPI à des fins strictement personnelles, le plus répandu étant le choix du sexe.

Ce service est souvent proposé par des cliniques privées. Ce concept de « bébé sur mesure » prend de l'ampleur dans les pays l'autorisant et les possibilités s'étendent au fur et à mesure que la science progresse : il est possible par exemple de choisir des détails physiques comme la couleur des yeux. (7)(11)

### **3. Enjeux liés à l'utilisation du DPI**

#### **3.1. Enjeux éthiques**

Depuis son usage en médecine reproductive, le DPI suscite de nombreuses questions quant à sa légitimité d'un point de vue éthique. Celui-ci est très souvent comparé à une mesure eugéniste pouvant entraîner à long terme et à grande échelle, une sélection et discrimination des embryons et donc une menace pour l'espèce humaine.

Le terme d'eugénisme « libéral » est très souvent utilisé afin de le distinguer de l'eugénisme pratiqué au siècle passé par certains états, ce dernier ayant laissé dans la mémoire collective une conception très négative et extrême des mesures eugéniques possibles. (3)(12)

Avec le débat sur l'extension du DPI à de plus larges indications, d'autres enjeux sont également soulevés, notamment sur le statut que l'on donne à l'embryon et au futur enfant.

Ce sont principalement les indications non médicales du DPI (choix du sexe, couleur des yeux...) qui sont les plus controversées sur le plan éthique. En effet, pour beaucoup d'auteurs se prononçant sur le sujet, il est inconcevable éthiquement et moralement d'avoir à opérer à une sélection d'embryons pour des raisons de convenance personnelle.

Conscient des questions que peuvent susciter l'usage du DPI en médecine reproductive, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) a émis plusieurs avis sur le sujet afin d'en permettre la meilleure utilisation possible. Il conclut en 2009 que malgré l'existence d'un cadre législatif suffisant, il est important de maintenir une vigilance constante et notamment de ne pas perdre de vue l'objectif initial du DPI : « *La seule finalité éthique incontestable du DPI est celle de permettre à des couples d'avoir un enfant alors que leur passé familial ou le handicap sévère d'un premier né les aurait conduit à y renoncer au regard du risque élevé de lui transmettre une grave maladie héréditaire.* » (13)

### **3.2. Enjeux socio-économiques**

En France, le DPI pour indication non médicale n'est pas pratiqué. Cependant, comme nous l'avons vu, il est la cible de nombreuses cliniques privées et laboratoires pharmaceutiques à l'étranger, notamment aux États-Unis où un lobbying économique commence à émerger. Les enjeux commerciaux sous-jacent inquiètent certains auteurs, qui voient en cette pratique une évolution menaçante, pouvant être responsable d'inégalités et de discriminations.

A l'image du dépistage prénatal, le DPI pourrait être amené à faire partie intégrante du parcours de soins en médecine reproductive. En effet, en santé publique, il est plus intéressant et moins coûteux de développer des techniques permettant d'éviter l'apparition de maladies que des traitements et/ou aménagements spécifiques aux malades. Ces politiques axées sur la prévention sont majoritaires dans nos pays développés.

Certains craignent d'ailleurs l'impact sociologique que pourrait avoir une telle politique sur la vision du handicap.

D'autres interrogations se posent quant à l'extension du DPI aux indications non médicales, notamment sur le choix du sexe. Certains y voient un risque de contrôle de la procréation et à l'extrême, une perturbation du sex-ratio naturel.

### **3.2. Un débat d'actualité**

Face aux progrès de la science génomique et compte tenu des enjeux potentiels engendrés, l'usage du DPI en médecine reproductive constitue un véritable sujet d'actualité.

C'est notamment l'un des sujets abordés lors des États généraux de la bioéthique organisés par le Comité Consultatif National d'Éthique à l'occasion de la révision des lois de bioéthique en juillet 2018 (14). L'objectif était de permettre un débat national sur différents sujets de bioéthique amenés à être révisés par la loi, en prenant en compte aussi bien l'avis des citoyens, des sociétés savantes et des associations. Conscients de l'impact que pourrait avoir l'extension du DPI dans les années futures, les différents intervenants ayant participé au débat ont ainsi pu exprimer leur avis sur le sujet afin d'alimenter au mieux ce débat.

## 4. Réflexion éthique

Ce mémoire a donc pour objectif de proposer une réflexion éthique autour de l'utilisation du DPI en médecine reproductive.

Dans notre cas et comme souvent dans le domaine de la bioéthique, cette démarche a pour but d'établir un juste milieu entre d'un côté ce que la technique permet de faire, et de l'autre ce que le droit autorise à faire, et ainsi de s'interroger sur le sens et la valeur de nos pratiques.

Il ne s'agit donc pas d'analyser le cadre législatif, ainsi que le cadre purement scientifique associés à cette pratique, mais de comprendre comment l'éthique vient essayer d'équilibrer ces deux éléments. Il est d'ailleurs important de notifier que le droit ne définit pas l'éthique mais la loi. En revanche, la loi peut être influencée et tenir son origine d'un questionnement éthique. C'est l'exemple du CCNE qui, par l'intermédiaire des avis qu'il émet sur les enjeux éthiques soulevés par certaines avancées techniques, comme le DPI, contribue à l'élaboration des lois de bioéthiques.

Outre les objectifs principaux de cette recherche qui seront présentés dans la seconde partie, ce mémoire a également pour but d'enrichir ma réflexion et mes compétences dans le domaine de l'éthique. Exerçant un métier au cœur de l'humain, cela me paraît important en tant que professionnel de santé de toujours avoir à se questionner sur nos pratiques et leurs retentissements, dans ce domaine en perpétuelle évolution qu'est la médecine.

# Deuxième partie : Matériels et méthodes

## 1. Problématique, objectifs et hypothèses

### 1.1. Problématique

La problématique posée pour cette recherche est la suivante :

Comment s'organise, actuellement en France, le débat éthique sur la sélection des embryons, à travers le DPI et quels sont les arguments retrouvés qui alimentent cette controverse ?

### 1.2. Objectifs principal et secondaires

L'objectif principal de notre étude est d'identifier et d'analyser les différents arguments soulevés autour du débat sur la légitimité éthique et médicale du DPI et de son éventuelle extension ; et ainsi de s'interroger sur les fondements de ces arguments afin de comprendre comment s'organise le débat.

L'objectif secondaire de l'étude est de permettre d'éclaircir ce débat, à travers des éléments de compréhension, afin d'aider les professionnels de santé qui seront amenés à se prononcer sur ces questions.

### 1.3. Hypothèses

Afin de répondre à notre problématique, nous avons émis deux hypothèses d'arguments justifiant ou non l'utilisation et l'extension du DPI en médecine reproductive :

- La sélection médicale des embryons via le DPI permet de limiter la survenue de maladies génétiques identifiables et graves épargnant des souffrances à l'enfant et à sa famille (argument en faveur de l'acceptation de cette pratique).
- La sélection des embryons via le DPI relève de l'eugénisme, pouvant conduire à un désir d'enfant parfait et un appauvrissement de la réserve génétique de l'espèce humaine (argument en faveur du refus de cette pratique).



## **2. Méthode utilisée**

### **2.1. Le type d'étude**

Afin de répondre à notre problématique, nous avons choisi de réaliser une étude de type qualitative consistant en une revue de la littérature.

### **2.2. Sélection des bases de données**

Différentes bases de données ont été interrogées afin de répondre à notre question de recherche.

Les bases de données académiques qui ont été choisies sont : Google Scholar, CAIRN et MEDLINE via PubMed.

L'interrogation de ces 3 bases de données a permis d'appréhender aussi bien les sciences humaines et sociales que les données scientifiques médicales.

Afin d'analyser le débat dans sa globalité, un suivi de l'actualité a été également important via la presse, et les avis des instances telles que le CCNE.

Une recherche de proche en proche a également été réalisée à partir des bibliographies des articles trouvés.

### **2.3. Mots-clés utilisés**

Différents mots-clés ont été sélectionnés via le thésaurus Médical Subject Headings (MeSH), répertoriés dans le tableau ci-dessous :

Mots-clés Français	Mots-clés correspondant en Anglais
<ul style="list-style-type: none"><li>• Diagnostic préimplantatoire (DPI), diagnostic génétique préimplantatoire</li><li>• Éthique</li><li>• Eugénisme</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Preimplantation diagnosis (PGD), preimplantation genetic diagnosis</li><li>• Ethics</li><li>• Eugenics</li></ul>

### **2.3.1. Choix des mots-clés**

• Diagnostic préimplantatoire et Éthique : ce sont les mots-clés principaux pour la recherche. L'objectif est de mener une réflexion éthique sur cette méthode génétique de reproduction.

D'autres synonymes/analogies ont été utilisés pour le mot-clé « éthique » : « approche éthique », « dimension éthique », « perspectives éthiques » ...

• Eugénisme : c'est l'argument majoritaire retrouvé dans les publications concernant les craintes et dérives potentielles du DPI et ce qui alimente le débat sur le sujet.

### **2.3.2. Associations**

Les associations utilisées sur les bases de données ont été principalement :

« Diagnostic préimplantatoire » ET éthique / « Preimplantation diagnosis » AND ethics

« Diagnostic préimplantatoire » ET eugénisme / « Preimplantation diagnosis » AND eugenics

## **2.4. Critères d'inclusion et de non-inclusion**

Les critères d'inclusion choisis étaient :

- Articles/revues/ouvrages concernant le DPI et dont le titre et/ou résumé contient le terme « éthique » ou autres associations de mots en rapport avec ce terme.
- Articles/revues/ouvrages se référant à un cas pratique (case reports) sur le DPI permettant d'alimenter la réflexion éthique.
- Articles/revue/ouvrages parus en Français ou en Anglais.
- Articles/revues/ouvrages parus entre 2000 et aujourd'hui

Les critères de non-inclusion étaient :

- Articles/revues/ouvrages publiés dans une autre langue que le Français ou l'Anglais
- Articles/revues/ouvrages parus avant 2000.
- Articles/revues/ouvrages ne traitant pas du DPI et/ou des aspects éthiques du DPI.

### 2.4.1. Choix de la période temporelle

Le choix de la période temporelle s'est opéré en fonction de l'historique de la technique, de l'apparition du débat social et philosophique ainsi qu'à partir des dates des grandes décisions juridiques sur le sujet.

Tableau 1 : Résultats de la recherche « Diagnostic préimplantatoire » ET éthique en fonction de l'année de publication.

Recherche à partir de l'association : « Diagnostic préimplantatoire » ET éthique, tous résultats confondus						
	1980-1990	1990-1995	1995-2000	2000-2005	2005-2010	2010-2018
Google Scholar	4 résultats	22 résultats	77 résultats	185 résultats	306 résultats	642 résultats
PubMed	6 résultats (tous après 1987)	44 résultats	93 résultats	292 résultats	230 résultats	233 résultats

On remarque une apparition des publications sur le sujet à partir de 1987, date correspondant à la mise au point de la technique par PCR. Puis une augmentation des publications a lieu au milieu des années 90 (première naissance par DPI en 1992, lois de bioéthique en France encadrant le DPI en 1994) mais surtout à partir des années 2000 (autorisation du DPI en France en 1999, naissance du 1er « bébé médicament » aux USA en 2000 suscitant de nombreux questionnements éthiques).

Il est donc intéressant d'adapter la période de recherche aux événements marquant l'histoire du DPI, correspondants eux-mêmes à l'augmentation des publications sur le sujet.

Le choix de la période temporelle s'est donc porté de 2000 à nos jours, date à partir de laquelle les publications sur le sujet semblent avoir considérablement augmentées et correspondant au début de l'utilisation pratique du DPI.

### 2.5. Sélection des articles

Une première étape de sélection des articles s'est faite à l'aide de la grille d'aide à la sélection des articles (ANAES,2000) (Annexe 1). Ainsi, une sélection s'est d'abord opérée après lecture des titres des articles puis après lecture du résumé.

Puis une deuxième étape de sélection a eu lieu après une lecture complète des articles, ce qui a permis de retirer les articles n'étant pas pertinents et/ou utiles pour notre recherche.

La pertinence des articles pour notre recherche a été évaluée en fonction de différentes notions :

- Est-ce que l'article faisait doublon avec un autre en reprenant les mêmes idées/arguments ?
- Est-ce qu'il faisait référence à des arguments nouveaux, pas encore retrouvés dans notre revue ?
- Est-ce que l'article entier était consacré à notre sujet de recherche ou seulement une partie ?

C'est donc principalement par effet de saturation que notre sélection s'est opérée. D'autres éléments de pertinence ont également joué, notamment la date de publication de l'article. Si l'article reprenait les mêmes arguments qu'un autre mais en actualisant à un contexte plus récent, il était alors jugé plus utile. Au contraire, il était parfois intéressant de reprendre l'article original afin de saisir quelle était la pensée initiale.

## **2.6 Tri et analyse des articles**

Une fiche de lecture a été faite pour chacun des articles sélectionnés afin de permettre leur analyse. (Exemple en annexe 2).

Celle-ci regroupait les informations suivantes :

- Type de document
- Auteur(s)
- Date de publication
- Titre et/ou chapitre
- Résumé des idées
- Arguments pour et contre l'utilisation du DPI retrouvés dans l'article

La plupart des documents sélectionnés n'émettent pas un avis tranché sur la question (pour ou contre) mais au contraire débattent de manière impartiale en reprenant différents arguments. Nous avons donc ensuite trié les articles en fonction des arguments retrouvés.

# Troisième partie : Résultats

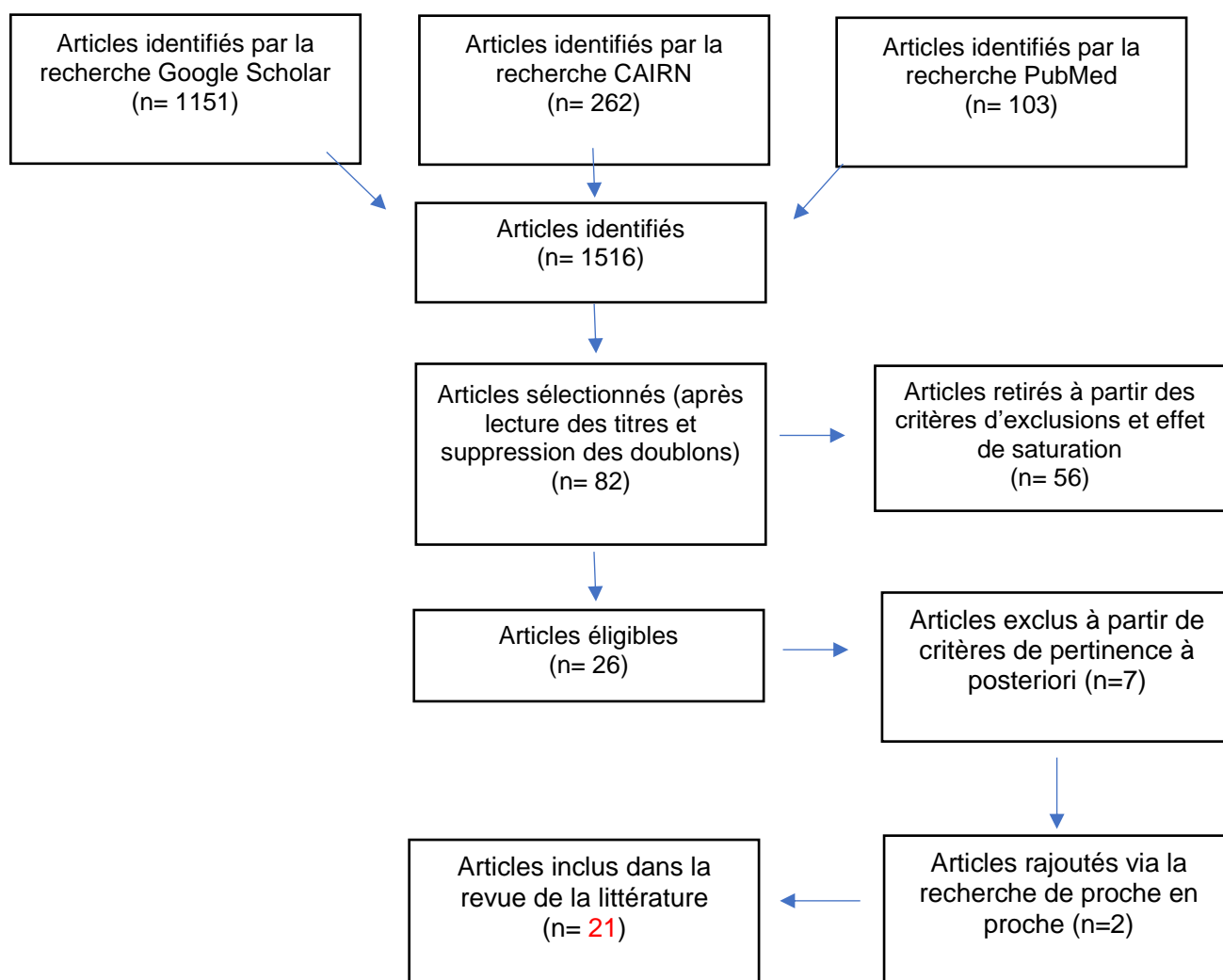
## 1. Flow-chart de l'étude

A partir des 3 bases de données, nous avons obtenu un total de 1516 résultats : 1151 sur Google Scholar, 262 sur le CAIRN et 103 sur PubMed avec les associations de mots « 'Diagnostic préimplantatoire' ET éthique ; 'Diagnostic préimplantatoire' ET eugénisme ».

La première sélection à l'aide de la grille de sélection ANAES 2010 (Annexe 1) a permis de réduire les résultats au nombre de 82.

Puis à l'issue d'une seconde sélection qui s'est opérée en fonction de la pertinence de l'article pour notre recherche ainsi que sur l'accessibilité du document, et après le rajout de 2 documents trouvés par la recherche bibliographique de proche en proche, ce sont finalement **21 documents** qui ont été inclus dans notre revue de la littérature.

Figure 1 : Flow-chart de l'étude :



## 2. Documents sélectionnés

Tableau 2 : Documents sélectionnés pour la revue de la littérature

N°	Présentation de l'auteur	Année de publication	Type de document	Titre du document
1	<p><b>Danielle Moyse</b> Enseignante et doctorante en philosophie. Chercheuse à l'institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux</p>	2001	Livre – Philosophie <i>Bien naître, bien être, bien mourir</i>	Chapitre 1 : La crainte des dérives eugéniques : une thématique trompeuse
2	<p><b>Sandra Franrenet</b> Doctorante en éthique de la recherche et journaliste.</p>	2009	Article de revue-éthique	Bébé « double espoir » : Quand Hollywood s'empare des question éthiques
3	<p><b>Christian Byk</b> Juge à la cour d'appel de Paris. Président du comité d'éthique des sciences de la commission française pour l'UNESCO. Président du Comité intergouvernemental de bioéthique de l'UNESCO</p>	2008	Article de revue-éthique <u>Journal International de Bioéthique</u>	Chapitre 5: Preimplantation Genetic Diagnosis: An Ambiguous Legal Status for an Ambiguous Medical and Social Practice
4	<p><b>Stéphanie Côté</b> Doctorante en bioéthique à l'Université de Montréal</p> <p><b>Vardit Ravitsky</b> Professeure agrégée aux programmes de bioéthique à Montréal</p> <p><b>Pavel Hamet</b> Professeur de médecine à Montréal, chef du service génétique</p> <p><b>Chantal Bouffard</b> Professeure agrégée au service de génétique de pédiatrie de la faculté de médecine et des sciences de</p>	2015	Article de revue-éthique <u>Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences</u>	Chapitre 7 : Entre usages et polémiques, un argument en faveur d'une clarification terminologique pour le diagnostic préimplantatoire

	la santé de Sherbrooke et anthropologue			
5	<b>Perrine Malzac</b> Praticien hospitalier en génétique et directrice adjointe de l'Espace réflexion éthique PACA-Corse, Aix-Marseille Université	2010 /2011	Article de revue- éthique Disponible sur le site de l'Université médicale virtuelle francophone	Considérations éthiques, juridiques et psychologiques en génétique
6	<b>Julie Cousineau</b> Avocate, docteure en droit civil et chercheuse <b>Arnaud Decroix</b> Docteur en droit et chercheur associé au Centre de recherche en droit public	2011	Article de revue – Droit <u>RDUS : Revue de droit de l'Université de Sherbrooke</u>	Diagnostic préimplantatoire et eugénisme : l'argument de la pente glissante
7	<b>A. Van Steirteghem</b> Médecin en médecine reproductive en Belgique, créateur de l'ICSI	2005	Article de revue- Médecine <u>La Lettre du gynécologue</u>	DPI et choix du sexe
8	<b>François Steudler</b> Sociologue Français	2008	Article de revue- éthique <u>Revue des sciences sociales</u>	Enjeux et débats autour des nouvelles applications de la génétique à la médecine. Revue des sciences sociales
9	<b>Roberto Andorno</b> Juriste et écrivain Argentin. Docteur en droit spécialisé dans les questions bioéthiques. Professeur à la faculté de Droit.	2010	Livre – Philosophie/religion <i>La génétique, au risque de l'eugénisme ?</i> Académie Pontificale pour la Vie	Chapitre : Fondements philosophiques et culturels de l'eugénisme sélectif. La génétique, au risque de l'eugénisme.
10	<b>Catherine Bachelard-Jobard</b> Doctorat en droit public, chercheuse, lauréate du prix « Le Monde la recherche universitaire ».	2001	Livre- Sciences/Droit <i>L'eugénisme, la science et le droit</i>	Chapitre 1. Les techniques permettant d'éviter la naissance d'enfants handicapés

11	<p><b>Noelle Lenoir</b> Juriste, magistrat et femme politique (ministre des affaires européennes de 2002 à 2004, première femme nommée au conseil constitutionnel).</p>	2005	<p>Article de revue – Politique <u>Revue Tumultes</u></p>	La fabrication de l'humain, la médecine du futur et l'éthique
12	<p><b>Julie Steffann</b> Généticienne, professeur de génétique à Paris Descartes et praticien hospitalier dans le service de génétique de Necker.</p> <p><b>Nelly Frydman</b> PU-PH Unité de biologie de la reproduction Antoine Béchère.</p>	2005	<p>Article de revue- médecine <u>Revue Gynécologie obstétrique &amp; fertilité</u></p>	Le diagnostic préimplantatoire couplé au typage HLA: l'expérience parisienne
13	<p><b>Françoise Shenfield</b> Membre du comité national d'éthique de Grande Bretagne. Clinicienne à l'unité de médecine de la reproduction de l'université College London Hospital</p>	2005	<p>Article de revue- médecine <u>Revue Gynécologie obstétrique &amp; fertilité</u></p>	Le diagnostic préimplantatoire en vue de choisir un enfant sauveur de fratrie
14	<p><b>Pierre Le Coz</b> Philosophe Français, spécialiste en éthique, professeur philosophie à l'UFR de médecine de Marseille</p>	2010	<p>Article de revue- Philosophie <u>Revue La pensée de midi</u></p>	Le diagnostic préimplantatoire va-t-il améliorer l'espèce humaine ?
15	<p><b>Alex Mauron</b> Doctorat en science (biologie moléculaire), chercheur et professeur de bioéthique à l'Université de Genève</p>	2012	<p>Livre- éthique <i>Bioéthique : pour un progrès de l'humanité</i></p>	Chapitre 10 : Le diagnostic préimplantatoire, objet de controverse éthique et politique



16	<p><b>Grégory Katz-Bénichou</b> Universitaire, titulaire d'une maîtrise en administration des affaires, doctorat en philosophie, doctorat en pharmacie, directeur de recherche ELSAN (groupe leader de l'hospitalisation privée en France). Travaux sur la bioéthique et l'humanisme</p>	2006	<p>Article de revue – Philosophie scientifique <u>Revue Cités</u></p>	Le tamisage des naissances
17	<p><b>John. A Robertson</b> Professeur de droit à l'Université du Texas. Auteur en bioéthique, consultant auprès d'organismes consultatifs nationaux en bioéthique. A présidé le comité d'éthique de l'American Society for reproductive Medicine</p>	2003	<p>Article de revue – éthique <u>Journal of medical Ethics</u></p>	Extending preimplantation genetic diagnosis: medical and non-medical uses
18	<p><b>Hervé Chneiweiss</b> Neurologue, directeur de recherche au CNRS, président du comité d'éthique de l'INSERM</p>	2003	<p>Article de revue- médecine <u>Revue Medecine Sciences M/S</u></p>	On the steep mountain trail of bioethics. Episode 3: into the realm of eugenics
19	<p><b>Guido de Wert</b> Professeur d'éthique en médecine de la reproduction à la faculté de médecine et de sciences de la vie de l'Université de Maastricht</p>	2012	<p>Article de revue- médecine <u>Journal of Community Genetics</u></p>	Preconception care and genetic risk: ethical issues
20	<p><b>Jacques Testart</b> Biologiste Français spécialisé dans les problèmes de procréation. A permis la naissance du premier bébé éprouvette en France en 1982.</p>	2014	<p>Livre – éthique et médecine</p>	Faire des enfants demain

<b>21</b>	<p><b>Marian D. Damewood</b></p> <p>Professeur de Gynécologie obstétrique à la faculté de médecine de l'Université Johns Hopkins (USA) et professeure clinicienne à la faculté de médecine de l'Université de Pennsylvanie.</p>	2001	<p>Article de revue- médecine</p> <p><u>JAMA : Journal of the American Medical Association</u></p>	<p>Ethical Implications of a New Application of Preimplantation diagnosis</p>
-----------	---	------	--	---

### 3. Spécialités des auteurs sélectionnés

Nous avons sélectionné pour notre revue de la littérature 21 documents. Certains ont été écrit par plusieurs auteurs, avec un total final de 26 auteurs.

Nous avons classé les auteurs en plusieurs catégories, selon leur spécialité. La plupart ont un parcours pluridisciplinaire : un auteur peut donc être mis dans différentes catégories. Pour chaque domaine de spécialité, voici le nombre d'auteurs correspondant :

- Éthique et bioéthique (spécialité, doctorat, CCNE, professeur...) : 14 auteurs
- Médecine et génétique (praticien, professeur, généticien...) : 11 auteurs
- Droit (doctorat, avocat, juriste) : 7 auteurs
- Sociologie (doctorat) : 1 auteur
- Philosophie (doctorat) : 3 auteurs
- Anthropologie : 1 auteur
- Politique : 1 auteur
- Commerce/Affaires : 1 auteur

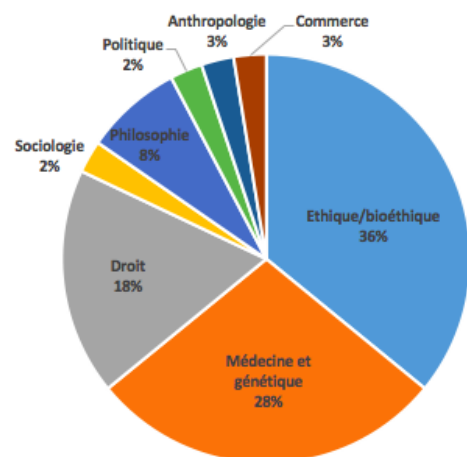


Figure 2 : Diagramme de répartition des spécialités des auteurs

Nous pouvons ainsi voir à travers ces résultats, l'aspect multidisciplinaire de ce sujet qui est pourtant initialement très spécifique et qui semblait plutôt appartenir au domaine scientifique. L'usage du DPI et la question de son extension fait donc débat aussi bien dans le domaine médical, juridique qu'éthique ou encore sociologique.

## 4. Arguments retrouvés

Les différents arguments retrouvés dans la littérature ont été classés selon leur nature (en faveur ou non de l'utilisation et extension du DPI) dans les tableaux ci-dessous. Chaque numéro correspond à la fiche de lecture associée (exemple en annexe 2).

Tableau 3 : Arguments en défaveur de l'utilisation et de l'extension du DPI en médecine reproductive

Arguments	Numéro des Documents
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Risque d'une nouvelle forme d'eugénisme               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Eugénisme « libéral » non visible, « indolore », basé sur les décisions individuelles</li> <li>- Dérive du DPI en usage non médical</li> <li>- Bébés à la carte : tri des embryons, eugénisme positif</li> <li>- Éradication de certaines maladies : cf trisomie 21</li> </ul> </li> </ul>	3 ; 4 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9 ; 10 ; 12 ; 14 ; 16 ; 18 ; 19
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atteinte au statut moral de l'embryon               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vie débute dès la fécondation, argument religieux</li> <li>- Devenir des embryons non HLA-compatibles ?</li> </ul> </li> </ul>	3 ; 4 ; 7 ; 11 ; 12 ; 13 ; 15 ; 17 ; 19 ; 21
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Risque de discrimination               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Liée au handicap</li> <li>- Économique</li> <li>- Génétique</li> <li>- Choix des maladies</li> </ul> </li> </ul>	4 ; 7 ; 8 ; 9 ; 11 ; 12 ; 16 ; 19 ; 21
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conséquences sociales : sex-ratio, sexisme...</li> </ul>	3 ; 7 ; 16 ; 17
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Instrumentalisation de l'enfant, non-respect de son autonomie               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Notamment dans le cas du DPI-HLA</li> </ul> </li> </ul>	2 ; 3 ; 4 ; 9 ; 12 ; 13 ; 17 ; 18
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Argument de la pente glissante, banalisation, concept besoins-aspirations en besoins-obligations</li> </ul>	5 ; 6 ; 8 ; 9 ; 11 ; 18 ; 19
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lobbying économique : entreprises privées, brevets</li> </ul>	8 ; 9 ; 16
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Impact familial : modification des liens parents-enfants               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Culpabilité des parents en cas d'échec</li> <li>- Relation familiale dans les cas de DPI-HLA</li> </ul> </li> </ul>	2 ; 9 ; 12

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dissociation procréation et sexualité, perte de la conception naturelle <ul style="list-style-type: none"> <li>- Menace à l'espèce humaine</li> <li>- Contrôle de la procréation</li> </ul> </li> </ul>	9 ; 11 ; 14 ; 16 ; 21
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Susceptibilité individuelle dans le cadre du DPI pour les maladies d'apparition tardives <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pénétrance</li> <li>- Maladies non mortelles</li> </ul> </li> </ul>	3 ; 4 ; 19
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Impact sur la biologie/génétique humaine : effets du portage hétérozygote ?</li> </ul>	10

Tableau 4 : Arguments en faveur de l'utilisation et de l'extension du DPI en médecine reproductive

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pas de risque de dérive eugéniste <ul style="list-style-type: none"> <li>- Émane d'une démarche individuelle et non collective</li> <li>- Non envisageable dans une démocratie</li> </ul> </li> </ul>	1 ; 5 ; 10 ; 13 ; 14
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Effets contraires dysgéniques : augmentation de la proportion d'hétérozygotes</li> </ul>	10
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mauvaise utilisation du mot eugénisme <ul style="list-style-type: none"> <li>- Différents concepts</li> <li>- Eugénisme positif différent de l'eugénisme négatif</li> <li>- Amalgames</li> </ul> </li> </ul>	1 ; 4 ; 18
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Permet l'éradication de maladies, évite la souffrance aussi bien du patient que de la famille, permet la survie d'un enfant malade (DPI-HLA)</li> </ul>	3 ; 8 ; 10 ; 13 ; 21
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Permet d'éviter une IVG/IMG</li> </ul>	3 ; 10 ; 21
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Augmente les chances de réussite de la FIV</li> </ul>	3
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Absence de statut moral de l'embryon ou statut moral qui ne prévaut pas sur la volonté de ne pas avoir d'enfants atteints d'une maladie grave</li> </ul>	4 ; 19
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Technique peu disponible, impossibilité de généralisation, impossibilité technique (séquençage total)</li> </ul>	7 ; 8 ; 17
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Principe de liberté et d'autonomie individuelle, refus du paternalisme</li> </ul>	3 ; 4 ; 7 ; 19 ; 21
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pas de perturbation de l'équilibre familial dans le cadre d'un 2ème enfant</li> </ul>	3 ; 4 ; 7 ; 17
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maladies multifactorielles, épigénétique</li> </ul>	8 ; 14
<ul style="list-style-type: none"> <li>• La conception naturelle sera toujours privilégiée <ul style="list-style-type: none"> <li>- Affects</li> <li>- Pénibilité du parcours de PMA</li> </ul> </li> </ul>	10 ; 14

• DPI-HLA : technique non invasive (don de sang de cordon)	4
• Pas d'enjeu commercial, non brevetabilité du corps humain	8

### 1- Les grandes catégories d'arguments

Nous avons classé les arguments retrouvés qu'ils soient en faveur ou en défaveur du DPI en 5 grandes catégories, qui sont :

- La question de l'eugénisme
- Le statut de l'embryon et de l'enfant à naître
- La dimension économique
- La dimension médicale et scientifique
- Les représentations socio-culturelles

## **5. Analyse des arguments : représentations historiques, philosophiques, sociales, économiques et culturelles**

Nous allons à présent voir par catégories, quels sont les arguments rapportés par les auteurs et analyser leurs représentations sous-jacentes, en d'autres termes, comprendre les raisons qui ont amené les auteurs à évoquer les arguments présentés dans le tableau ci-dessus.

### **5.1 La question de l'eugénisme**

La notion d'eugénisme est l'un des principaux arguments retrouvés dans la littérature lorsque sont évoquées les dérives potentielles du DPI. L'eugénisme est défini par le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales par « *l'ensemble des recherches (biologiques, génétiques) et des pratiques (morales, sociales) qui ont pour but de déterminer les conditions les plus favorables à la procréation de sujets sains et, par là même, d'améliorer la race humaine* ». (15)

Deux avis s'opposent alors : ceux considérant le DPI comme une technique dangereuse pouvant entraîner à long terme une société totalement eugénique, le principal défenseur de cet argument étant Jacques Testart (16), et ceux considérant qu'on ne peut pas vraiment parler d'eugénisme lorsqu'il s'agit d'éviter à un enfant, une maladie considérée comme grave et incurable et dès lors que cela repose sur une décision individuelle et non imposée par l'État .

Cette dernière pensée est notamment partagée par Catherine Bachelard-Jobard qui explique dans son livre *L'eugénisme, la science et le droit* (17) que : « *Le diagnostic prénatal pose le problème de la sélection éventuelle d'individus qui auraient ou non le droit de vivre. On s'écarte ici de la définition de l'eugénisme, puisque les décisions d'éliminer certains embryons ou fœtus sont prises au niveau individuel et non imposées à toute la population* ». D'autres auteurs partagent cette pensée comme Yves Dumez, Danielle Moyses, ou encore F. Shenfield qui considère que « *cette technique n'est pas de l'eugénisme car elle s'applique à résoudre la douleur unique d'une famille et n'est pas imposée par l'État à une population tout entière* ». (18)(19)

Néanmoins, cette opinion est loin de faire l'unanimité. A l'opposé, certains estiment que l'on assiste à un eugénisme, certes différent, mais bien présent. Le terme « d'eugénisme caché » ou encore « eugénisme démocratique » est alors utilisé. En effet, la sélection des embryons via le DPI rentre pour ces auteurs,

toujours dans la définition de l'eugénisme : il s'agit de favoriser des « bonnes naissances », se traduisant ici par la naissance d'enfants indemnes de maladies graves. Cependant, même si ce nouvel eugénisme n'est plus le résultat d'une coercition étatique, le résultat peut être le même par la somme de volontés individuelles. C'est ce que nous explique Grégory Katz-Bénichou (20) : « *Sans intention d'orchestrer une discrimination des naissances, sans aucun projet de ségrégation génétique à grande échelle, sans la moindre volonté purificatrice d'atteindre une élite humaine biologiquement supérieure, la démocratie accepte pourtant un grand nombre de micro-eugénismes qui, par addition, pourraient demain nourrir un eugénisme de masse* ». Cette idée est également partagée par Jacques Testart qui reconnaît que l'eugénisme « *mou et démocratique* » du DPI diffère de « *l'eugénisme autoritaire* » mais que « *cette différence ne doit pas masquer les similitudes* ». (16)

Cet eugénisme 'indolore' est donc pour ces auteurs, autant à craindre, voire plus, que celui orchestré à la vue de tous.

Mais alors comment pourrions-nous arriver à cet eugénisme de masse ?

Un argument repris par plusieurs auteurs est celui de la pente glissante (21). Cette dernière se traduit par la crainte d'une extension non contrôlée du DPI, le retour en arrière se faisant alors impossible, dérivant ainsi sur une utilisation complètement déraisonnée de la technique. Cette pensée tient son origine d'un type de raisonnement aussi appelé sophisme ou « pente savonneuse », selon lequel une certaine action peut déclencher une réaction en chaîne conduisant à des conséquences de plus en plus graves et arriver ainsi à une situation catastrophique. Dans le cas du DPI, c'est souvent son utilisation pour des indications non médicales (sexe, choix de caractéristiques physiques) qui est perçue alors comme l'amorce de la pente. C'est ce que cherche à analyser Julie Cousineau dans son article Diagnostic préimplantatoire et eugénisme : l'argument de la pente glissante (22) : « *Nous accepterons tôt ou tard, par suite de processus psychologiques et sociaux, la sélection du sexe pour des raisons non médicales ou encore celles des caractéristiques cosmétiques* ».

Cet argument est également repris par Jean-François Mattei, médecin et ancien ministre de la santé, cité par Catherine Bachelard-Jobard (17), expliquant que les conditions initiales du diagnostic prénatal ne sont plus respectées (dépistage uniquement de maladies graves et incurables), notamment grâce à l'évolution de la technique. « *En effet, les techniques ont rapidement permis plus que les usages pour lesquels elles étaient au départ mises en œuvre* ». Le DPI pourrait alors suivre le même exemple.

C'est donc la crainte d'une banalisation de la technique qui pourrait entraîner à long terme une société eugénique. Cet argument est largement retrouvé dans notre revue de la littérature. Noëlle Lenoir évoque sa crainte de l'évolution des techniques de procréation malgré le cadre législatif (23). Elle explique que les limites sont souvent repoussées, et ce qui était impensable avant ne l'est plus forcément maintenant. Cet

argument est partagé par plusieurs auteurs comme le juriste Roberto Andorno : « *Chaque nouveau pas joue le rôle de fait accompli que l'on invoque ensuite pour justifier le pas suivant* » (24) ou encore Perinne Malzac (25).

## **5.2 Le statut de l'embryon et de l'enfant à naître**

### 1- Le statut de l'embryon : un flou juridique

Le statut de l'embryon est l'autre argument principalement évoqué dans le débat autour du DPI et retrouvé dans notre revue de la littérature. La difficulté d'établir le commencement de la vie humaine en fait un sujet polémique et difficile à définir (26).

En droit Français, l'embryon et le fœtus n'ont pas de statut juridique. Pour être une personnalité juridique, l'individu doit être né vivant et viable (27). Avant la naissance, l'embryon est donc dénué de droit. Cependant, tout le monde semble d'accord pour dire que l'embryon/fœtus est un être humain : « *Quelles que soient les convictions des uns et des autres quant au statut ontologique de l'embryon humain, il est difficile de nier, précisément, son caractère humain, à défaut de quoi la science s'intéresserait différemment à lui* » (CCNE, avis n°105, 9 oct. 2008) (13). Ce statut particulier de « personne humaine en devenir ou potentielle » est donc très controversé : comment définir quelque chose de potentiellement humain qui ne soit ni objet ni une personne à part entière ?

Des positions différentes sont adoptées selon les pays d'Europe. Le Conseil de l'Europe laisse la liberté à chaque pays sur ce sujet et ne donne pas de précision quant au début de la conception humaine. De ce fait, certains pays interdisent totalement la recherche sur l'embryon comme l'Autriche ou l'Irlande lorsque d'autres sont plus permissifs et l'accepte sous certaines conditions. (7)

Il y a donc une ambivalence importante entre la volonté de maintenir un statut particulier à l'embryon et celle de vouloir avancer dans la recherche pour permettre des découvertes thérapeutiques. Pour Noëlle Lenoir, on assiste à un changement de statut de l'embryon : « *L'embryon humain devient un objet de recherche non pas en lui-même, mais comme pourvoyeur de ces précieuses cellules souches qu'on espère pouvoir, un jour ou l'autre, transformer en tissus et organes de rechange* » (23). Le développement de la médecine génétique aurait donc à l'avenir un impact non négligeable sur l'évolution de notre espèce.

La question du statut de l'embryon revient très souvent pour une indication précise du DPI : celle du DPI avec compatibilité HLA. En effet, il s'agit de sélectionner les embryons en fonction de leur compatibilité immunologique avec leur frère/sœur aîné/e. Se pose alors la question du devenir des



embryons non HLA-compatibles mais néanmoins sains et viables. Si l'on considère que l'embryon est une personne humaine dénuée des mêmes droits qu'une personne née, alors on ne peut justifier l'élimination d'embryons pour la seule raison qu'il ne soit pas HLA-compatible. A l'inverse, comment justifier le fait que l'embryon n'ai aucun droit ?

Pour Alex Mauron, chercheur et professeur de bioéthique à l'université de Genève, le statut de l'embryon n'est pas un argument recevable pour justifier d'une interdiction du DPI. Selon lui : « *le caractère distinctif d'une personne, c'est qu'il s'agit de la même personne à différents moments de sa biographie* » (28). Or, comme il l'explique, un certain nombre d'événements peuvent survenir entre la fécondation et la nidation, comme la division de l'œuf en deux embryons. Son identité en tant que personne ne peut donc commencer dès la fécondation, car cela voudrait dire par exemple que les vrais jumeaux sont une même personne. Cela renvoie à une question philosophique importante : Ou se situe réellement le début et la fin de notre identité personnelle ? Comment faut-il définir les deux extrémités de ce qu'on appelle la vie ?

Christian Byk, J A Robertson ou encore A. Van Steirteghem aborde dans leur article respectif, cette limite posée par le statut que l'on accorde à l'embryon (29) (30) (31). Guido M. W. R. De Wert tente de résumer les différentes pensées sur la question (32). Pour lui, il y a 2 visions extrêmes, mais minoritaires : d'un côté celle considérant que l'embryon bénéficie du même droit qu'un humain et de l'autre celle n'accordant aucun statut moral. La vision majoritaire serait quant à elle, plus modérée : l'embryon aurait un statut moral particulier mais qui ne prévaut pas sur la volonté de ne pas avoir d'enfant atteint d'une maladie génétique grave. Enfin, il évoque une autre pensée : celle du gradualisme. Selon cette dernière, le statut moral de l'embryon augmenterait au fur et à mesure de son développement. Il serait donc préférable de sélectionner l'embryon le plus tôt possible préférant ainsi le DPI à l'avortement.

## 2- Impact de la pensée religieuse

Un seul article sélectionné dans notre revue de la littérature, provient d'une source à connotation religieuse. Il s'agit du chapitre *Fondements philosophiques et culturels de l'eugénisme* de R. Andorno, extrait des Actes de la quinzième assemblée générale de l'Académie Pontificale pour la Vie (24).

L'ensemble des auteurs évoquant le statut de l'embryon comme argument allant à l'encontre du DPI, aborde cette difficulté à définir ce statut particulier et donc à poser une limite au commencement de la vie humaine. Ces différents modes de pensée sont aussi influencés par nos propres convictions et notamment religieuses.

En effet, dans la religion catholique, le début de la vie humaine commence dès la conception. Selon l'instruction *Donum Vitae* de 1987 de la Congrégation pour la doctrine sur la foi, « *L'être humain doit être* IZEROS Solène

respecté - comme une personne - dès le premier instant de son existence » et n'est pas autorisée la recherche sur l'embryon impliquant une destruction de ce dernier. Seules les interventions participant à « sa guérison, l'amélioration de ses conditions de santé, ou à sa survie individuelle » sont autorisées. (33)

Cette pensée est relativement similaire dans la religion juive où selon la Halakha (loi juive) « *D'une part, lors de la conception, Dieu est présent. Dieu, non pas en tant que personne physique ou fantôme du tiers, mais en tant qu'il manifeste l'antériorité du projet vital et les perspectives de son développement. D'autre part, l'œuf est "appelé au monde", dès qu'a lieu la nidification* » et la religion musulmane où l'embryon est « humanisé par l'esprit » d'étape en étape mais dès la conception. Il doit alors être pleinement considéré dès lors « *qu'il existe de RÉCEPTEURS, de son âme de Dieu.* ». (30)

### 3- Instrumentalisation de l'enfant

L'autre élément retrouvé lors de ce débat et témoignant également du statut que l'on donne au futur enfant est celui de l'instrumentalisation de l'enfant.

Cet argument tient son origine de la maxime Kantienne « *Agis de façon telle que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans toute autre, toujours en même temps comme fin, et jamais simplement comme moyen* » (34). Cet impératif catégorique datant de 1785 est largement repris et cité dès lors que sont abordés les risques et dérives du DPI et notamment du DPI-HLA. Dans ce dernier cas, certains auteurs, comme Christian Byk, Sandra franrenet, Stéphanie Côte ou encore Roberto Andorno, reprennent cette maxime pour justifier l'idée que l'enfant à naître, sélectionné selon un critère particulier, ne serait qu'un simple moyen pour permettre de guérir son/sa frère/sœur aîné/e, et par conséquent, ne viendrait pas au monde pour lui-même (24) (35) (36) (37). Le terme « bébé médicament » est d'ailleurs souvent employé pour désigner cette technique, renvoyant alors à l'objetisation de l'enfant.

Dans l'avis n°72 concernant les réflexions sur l'extension du DPI, le CCNE aborde cette question d'instrumentalisation du futur enfant dans le cadre du DPI-HLA et met en garde les professionnels envers cette pratique, qui nécessite anticipation et réflexion. « *Si le DPI devait révéler qu'un ou plusieurs embryons sont indemnes, tout en n'étant pas HLA compatibles, le fait de les rejeter tous indiquerait que l'enfant à venir n'était pas d'abord voulu pour lui-même, mais bien pour un autre. Comment alors ne pas en déduire qu'il était avant toute considéré comme l'instrument de l'intervention thérapeutique que l'on appelait de ses vœux ?* ». Néanmoins ils estiment que la singularité de l'enfant à naître sera toujours conservée quoi qu'il arrive : « *L'enfant restera de toute façon un être singulier et c'est même cette singularité qui le consiste en tant qu'être humain unique ; le lien biologique, en passant au premier plan ne l'atténue en rien.* » (13)

Mais peut-on parler d'instrumentalisation lorsque l'indication première reste celle d'avoir un enfant en bonne santé ? Les partisans du DPI-HLA expliquent que tant que c'est l'envie d'avoir un enfant sain qui

prime sur le reste, alors on ne peut parler d'instrumentalisation comme l'explique J.A. Robertson : « *Les parents qui choisissent le DPI à cette fin, sont susceptibles d'accorder de la valeur au nouvel enfant pour son propre intérêt, et pas seulement pour les cellules souches qu'il mettra à disposition* ». (30)

Le CCNE, plus prudent sur la question, admet néanmoins que « *permettre qu'un enfant désiré représente, de plus, un espoir de guérison pour son aîné, est un objectif acceptable, s'il est second* » (13). Mais comment prouver alors qu'il s'agit seulement d'un objectif second ? En reprenant la citation de Sandra Franrenet, doctorante en éthique de la recherche : « *Quel couple, dont un enfant va mourir à brève échéance, ne tenterait pas l'impossible pour le sauver ?* » (35)

Cela amène à réfléchir également à l'interprétation que l'on donne à la maxime kantienne. En effet, pour certains auteurs le terme « *et jamais simplement comme moyen* » laisserait penser que l'être humain peut être un moyen s'il n'est pas réduit uniquement à cela, ce qui rendrait alors légitime un certain nombre d'actions en procréation.

### **5.3 La dimension économique**

De nombreux auteurs s'inquiètent de l'approche économique de la procréation et des potentielles mises en péril des valeurs fondamentales en médecine. En effet, pour R.Andorno, la procréation humaine se rapproche de plus en plus d'une « *production de bien* » et devient l'enjeu de certaines sociétés privées, comme aux États-Unis où fleurissent les entreprises proposant de choisir comme on le désire son futur enfant (24). C'est par exemple le cas de la société américaine 23andMe qui est parvenue à obtenir un brevet pour une méthode permettant de choisir des traits spécifiques à son futur enfant (38). François Steudler, sociologue Français, met en garde sur cet enjeu économique en génétique et notamment sur la brevetabilité du corps humain : « *Les scientifiques, les défenseurs des droits de l'homme et les spécialistes de l'éthique s'inquiètent de plus en plus face à l'appropriation du vivant par les propriétaires de brevets.* » (39). De même pour Noëlle Lenoir qui s'inquiète de cette économie médicale : « *D'autre part, les éléments du corps humain, quels qu'ils soient, sont de plus en plus largement utilisés dans une logique industrielle, comme s'ils étaient de simples produits.* » (23)

Bien que cela soit strictement encadré en France grâce aux lois de bioéthique, la crainte d'une médecine fructueuse est réelle, compte tenu de son évolution Outre-Atlantique.

## **5.4 La dimension médicale et scientifique**

### 1- Progrès scientifiques

Ces dernières années, les progrès scientifiques dans le domaine de la procréation assistée sont incontestables, notamment grâce à deux techniques : la cryoconservation des embryons et l'injection intra-cytoplasmique de spermatozoïdes (ICSI), qui ont permis d'augmenter le nombre d'embryons disponibles et donc le nombre de naissance comme l'explique Jacques Testart dans son livre *Faire des enfants demain* (16). Parallèlement, la génétique humaine est également en pleine évolution : la récente découverte d'un outil permettant de modifier le génome humain (ciseaux Crispr-Cas9) suscite chez les généticiens, un espoir thérapeutique considérable. Fin 2018 en Chine, ces ciseaux permettant d'enlever puis remplacer des séquences du génome, ont permis la naissance de jumelles dont l'ADN a été modifié afin de le rendre résistant au VIH. (40)

Pour les partisans, l'extension du DPI à d'autres indications médicales s'inscrit dans la logique du progrès de la médecine et de la génétique. Pour J. A. Robertson, pourquoi se contenter d'exclure uniquement les maladies d'apparition précoce si celles d'apparition tardives sont tout aussi graves ? Dans le cas du DPI-HLA, la British Medical Association justifie son utilisation comme un « *devoir d'utilisation des méthodes nouvelles pour sauver une vie* ». (30)

### 2- Impact sur le génome et limites de la technique

Bien que reconnaissant les progrès de la science dans ce domaine, certains auteurs mettent néanmoins en garde sur les méconnaissances de nos actions sur le génome à long terme. Jacques Testart s'inquiète par exemple des effets d'un portage hétérozygote sur une longue échéance (16). En effet, on peut aisément penser qu'en agissant sur le génome et donc en prenant le contrôle sur la nature, nous pouvons entraîner des conséquences négatives sur notre lignée.

D'autre part, un grand nombre d'auteurs rappellent les limites posées par la technique et s'en servent pour argumenter le fait que le DPI ne doit pas être l'objet de tous les fantasmes. En effet, pour François Steudler, bien que les progrès scientifiques soient réels et immenses, le séquençage du génome reste très complexe et l'Homme est encore loin de sa maîtrise totale (39). De plus, le rôle de plus en plus connu de l'épigénétique, ainsi que de l'impact de divers facteurs comme l'environnement, sur les maladies génétiques (maladies multifactorielles), nous rappelle que le déterminisme génétique est utopique (41).

C'est d'ailleurs un argument repris contre l'usage du DPI dans le cadre des gènes de susceptibilité individuelle (cancer du sein). Stéphanie Côté rappelle que le risque de déclarer un cancer du sein ou des ovaires lorsque l'on est porteur du gène de susceptibilité vari de 14 à 90% ce qui invite largement à remettre en question la légitimité du DPI dans cette indication. (36)

## **5.5 Les représentations socio-culturelles**

### 1- Principe d'autonomie

Le contexte dans lequel évolue la médecine reproductive ainsi que les techniques génétiques est important à préciser et constitue un élément d'argumentation quant à la légitimité du DPI.

En effet, de nombreux auteurs expliquent, l'essor du DPI en médecine reproductive, par une évolution de la vision médicale et notamment par l'avènement du concept d'autonomie du patient.

Le principe d'autonomie (du grec : autos=soi, nomos=loi), constitue l'un des principes fondamentaux en éthique avec celui de bienfaisance, non-malfaisance et de justice. Ce principe inspiré des pensées Kantienne, considère une personne autonome comme celle qui agit volontairement selon ses envies, en connaissance de cause, sans être influencée et de manière indépendante. L'absence de contrainte et la capacité de décider sont donc les deux éléments fondamentaux pour être jugé autonome (42).

Ce principe est désormais pleinement intégré en médecine moderne, notamment avec la notion de consentement libre et éclairé (cf loi Kouchner du 4 mars 2002). Le patient, après avoir reçu toutes les informations nécessaires, doit être libre, et acteur de son parcours de soin, comme l'explique Guido M. W. R. De Wert : « *Le consentement éclairé n'est pas une fin en soi, mais un moyen de permettre une prise de décision autonome* » (32).

Ce concept s'oppose au paternalisme médical, pratique ancienne de la médecine, longtemps restée majoritaire dans nos sociétés, où le corps médical se substituait au patient pour prendre les décisions le concernant, lui faisant perdre ainsi son autonomie.

Cet argument est donc repris par plusieurs auteurs pour justifier le droit pour les futurs parents d'avoir un enfant en bonne santé, argument difficilement contestable. Cependant, le droit à l'autonomie et à la liberté est également utilisé pour justifier du DPI, quelles que soient ses indications. C'est ce que nous explique Christian Byk : « *Une approche entièrement basée sur l'autonomie individuelle considérerait probablement le DPI, comme d'autres techniques dans le domaine de la reproduction humaine, comme devant être disponible si le patient le demande, en fonction de ce qu'il pense être son meilleur intérêt* » (29). Cet argument est alors beaucoup plus

discutable : peut-on tout accepter au nom de la liberté individuelle ? A. Van Steirteghem, médecin en médecine reproductive en Belgique tente de répondre à ces questions dans son article DPI et choix du sexe. Il explique notamment que : « *Pour les partisans de la sélection du sexe pour raison sociale, l'argument qu'il est déraisonnable d'utiliser la PMA combinée au DPI uniquement en vue de choisir le sexe de l'enfant, relève du paternalisme médical* ». (31)

## 2- Nouvelle vision de la médecine

Ce changement dans la relation médecin-patient s'accompagne aussi d'un changement de vision de la médecine. En effet pour R. Andorno, doctorant en droit spécialisé dans les questions de bioéthique, l'usage du DPI correspond à une « médecine du désir », c'est à dire à une médecine qui « *se place prioritairement au service de la satisfaction des désirs et phantasmes des individus* » s'éloignant ainsi de son objectif premier qu'est la thérapeutique. Cette notion a été introduite par Gilbert Hottois, philosophe belge. Dans son article, R. Andorno explique ainsi que cette évolution de la vision de la médecine participe à cet eugénisme dit « libéral » dans le domaine de la procréation assistée. (24)

## 3- Concept besoins-aspirations en besoins-obligations

Comme nous l'avons vu dans la partie concernant l'eugénisme, il y a, de la part des opposants à l'extension du DPI à de plus larges indications, une crainte d'une banalisation progressive de cette technique. Ce qui nous paraît extraordinaire dans un premier temps, finirait alors par devenir courant.

François Steudler, sociologue Français, explique ce phénomène par le concept besoins-aspirations en besoins-obligations émis par Paul Henry Chombart de Lauwe, précurseur de la sociologie urbaine. Selon ce dernier, « *Une fois que les premiers sont satisfaits, ils deviennent exigibles, et ils laissent ensuite la place à de nouvelles attentes sociales qui trouveront à leur tour une réponse qui se généralisera à l'ensemble de la société* ». (39)

## 4- Conséquences de la sélection des embryons sur le sex-ratio

Une autre crainte exprimée par certains auteurs quant à l'extension du DPI à des indications non médicales telle que le choix du sexe, est celle de la perturbation éventuelle du sex-ratio ainsi que de l'augmentation des comportements sexistes. Si l'on peut dès demain choisir le sexe que l'on souhaite pour son futur enfant, J A Robertson considère qu'il y a un risque de renforcement du sexisme, principalement envers les femmes, et à plus grande échelle une modification du sex-ratio « *La faible disponibilité de la technique préserverait indirectement de la plupart des conséquences sociales redoutées en cas d'application à grande échelle, comme par exemple une modification du sexe « ratio », ou une modification du statut de la femme* ». (30)

Cet argument est également repris par Grégory Katz-Bénichou qui alerte du déséquilibre démographique déjà existant en Inde et en Chine, secondaire à un eugénisme positif. (20)

Pour d'autres auteurs, il ne peut y avoir une perturbation du sex-ratio si le DPI pour choix du sexe ne concerne pas le 1er enfant. Il y a alors pour les parents, juste une volonté d'avoir un enfant de sexe différent de ceux déjà existants. SI l'on reprend les pensées de A. Van Steirteghem, les parents ne choisissent pas contre un sexe, mais pour l'autre sexe (31). C'est ce que nous explique également J. A. Robertson : « *Désirer des expériences différentes avec des garçons et des filles ne signifie pas que les parents qui ont déjà eu des enfants d'un même sexe sont sexistes ou susceptibles de valoriser injustement l'un ou l'autre genre* ». (30)

##### 5- Modification des liens familiaux ?

Un autre argument fréquemment retrouvé contre l'utilisation du DPI-HLA est celui de la conséquence que cela pourrait avoir sur les liens familiaux. Sandra Franrenet s'interroge en effet sur l'impact de la naissance de ce « bébé-médicament » vis à vis de lui-même ainsi que sur ses parents. Quel serait l'effet d'un échec pour cet enfant qui avait aussi la mission de sauver son frère ou sa sœur ? « *Mais que ressentira-t-il s'il échoue et que le « châtiment » (la mort) tombe malgré son intervention ? Parviendra-t-il à porter ce poids toute sa vie ?* ». Elle cite notamment une étude américaine (non retrouvée) montrant que les enfants donnant de la moelle osseuse à leur frère ou sœur malade auraient plus d'anxiété ainsi que des problèmes d'estime de soi (35).

Pour R. Andorno, c'est l'utilisation du DPI en général qui entraînera une modification des relations parents-enfants. Cette parentalité « conditionnelle » entraînerait selon lui une « *relation unilatérale et instrumentaliste* ». (24)

# Quatrième partie : Discussion

## 1. Retour sur les principaux résultats

La problématique de notre étude est de savoir comment s'organise actuellement en France le débat éthique autour de la sélection des embryons via le DPI, en recherchant les arguments utilisés dans ce débat pour justifier ou non de son utilisation.

L'objectif principal de notre étude était donc d'identifier et d'analyser ces arguments afin de s'interroger sur leur fondement et ainsi comprendre comment s'est construit le débat.

Nous avons émis 2 hypothèses de lecture concernant les arguments :

- La sélection médicale des embryons via le DPI permet de limiter la survenue de maladies génétiques identifiables et graves, épargnant ainsi des souffrances à l'enfant et à sa famille (argument en faveur de l'acceptation de cette pratique).
- La sélection des embryons via le DPI relève de l'eugénisme, pouvant conduire à un désir d'enfant parfait et un appauvrissement de la réserve génétique de l'espèce humaine (argument en faveur du refus de cette pratique).

Ces deux arguments ont effectivement été retrouvés dans notre revue de la littérature. En effet, le débat est plutôt séparé en deux grands courants, avec d'un côté les partisans soutenant l'intérêt médical et utile du DPI, et de l'autre, les opposants craignant son utilisation à mauvais escient. Mais à travers notre recherche, nous avons pu surtout identifier l'origine de ces deux tendances, en déterminant quels étaient les éléments justifiant ces deux pensées.

Cinq grands thèmes ont ainsi pu être dégagés de nos résultats : l'eugénisme, le statut de l'embryon et de l'enfant, la dimension médicale, la dimension économique et les représentations socio-culturelles.

Concernant les arguments avancés par les opposants à l'utilisation du DPI, l'élément principal retrouvé était lié au risque d'eugénisme. Certains auteurs considèrent le DPI comme une technique purement eugénique, compte-tenu de la sélection qu'elle entraîne (volonté d'éradiquer certaines maladies), ainsi que de l'évolution de sa pratique au fil des années (augmentation des indications médicales et émergence à des indications non médicales). Ils évoquent ainsi, à l'image d'Habermas, un « eugénisme libéral » (43)



ou encore « eugénisme moderne » (44), par opposition à celui imposé par certains états au siècle dernier. Bien qu'ils reconnaissent sa différence avec l'ancien eugénisme, il est décrit néanmoins comme tout aussi dangereux, voire plus, car non ressenti comme tel. Cette idée de banalisation de la technique et à l'extrême une perte de la conception naturelle est d'ailleurs une crainte largement retrouvée dans notre revue. Pour beaucoup d'opposants, les indications du DPI vont s'étendre de plus en plus, jusqu'au jour où une limite sera franchie et où on ne pourra plus revenir en arrière : c'est l'argument de la pente glissante.

L'autre argument retrouvé de manière récurrente concerne le statut de l'embryon et de l'enfant à naître. En effet, pour certains auteurs, l'usage du DPI est tout simplement une atteinte au statut moral de l'embryon (en référence à la question du commencement de la vie humaine). C'est notamment l'indication pour le DPI-HLA qui est la plus controversée : pour un grand nombre d'opposants, en choisissant l'embryon en fonction de l'immuno-compatibilité avec son/sa frère/sœur, son autonomie n'est pas respectée et cela correspond alors à une instrumentalisation de l'enfant à naître, en référence au principe Kantien de ne pas utiliser autrui comme moyen.

Les opposants évoquent également le risque de discrimination que pourrait entraîner à terme son utilisation : des discriminations aussi bien génétiques (choix des maladies) qu'économiques (accès à la technique), pouvant entraîner des conséquences sociales désastreuses : discriminations liées au handicap, sexisme et modification du sex-ratio dans le cadre du DPI pour choix du sexe.

Concernant les arguments avancés par les partisans, les principales notions mises en avant sont celles faisant référence aux progrès qu'a entraîné le DPI dans le monde médical (diminution de la transmission de maladies génétiques graves et par définition, diminution du nombre de malades, augmentation des chances de réussite de la FIV), mais surtout aux effets négatifs qu'il permet d'éviter (souffrance des parents face à la maladie et au handicap, souffrance du malade, évitement de l'IVG et de l'IMG). Le statut moral donné à l'embryon doit être considéré, mais ne prévaut pas sur la volonté de ne pas avoir un enfant malade.

Face au danger de l'eugénisme, les partisans estiment ce risque comme nul. En effet, l'eugénisme correspondrait à une démarche collective et imposée, non faisable dans une société démocratique, le choix du recours au DPI étant quant à lui, une démarche totalement individuelle et autonome, comme l'explique certains auteurs tels que Danielle Moysé ou encore Perrine Malzac. D'autre part, certains rappellent que le DPI reste une technique encore très peu disponible, qui ne concerne que peu de personnes et que, bien que les progrès scientifiques soient indéniables, la réalité scientifique est autre (impossibilité du séquençage total du génome, présence de maladies multifactorielles, impact de l'épigénétique), ce qui rend sa généralisation (par opposition avec la crainte d'une société eugénique)

impossible. Le refus de son utilisation serait donc une atteinte au principe de liberté et d'autonomie, et ainsi une porte ouverte au paternalisme.

Concernant les inquiétudes émises par certains auteurs sur l'avenir de la procréation si le DPI devait être généralisé, celles-ci ne sont pas partagées par les partisans, qui estiment que la conception naturelle sera toujours favorisée face à la pénibilité du parcours en PMA.

Enfin, au sujet de l'extension des indications du DPI notamment dans le cadre du DPI pour choix du sexe, pour certains auteurs, cela n'entraîne pas de perturbation de l'équilibre familial et encore moins celui du sex-ratio, dès lors qu'il s'agit du 2<sup>ème</sup> enfant. Concernant le DPI-HLA, cette technique non invasive pour l'enfant à naître (don de sang de cordon) n'a pas à être associée à une instrumentalisation de l'enfant, si la volonté première des parents reste celle d'avoir un enfant en bonne santé.

## **2. La construction du débat**

### 1- En quoi est-ce un débat ?

A travers notre recherche, nous avons pu constater que cette question de la sélection des embryons via le DPI était abordée et discutée par de nombreuses personnes, appartenant à des domaines de compétence différents. Ce qui apparaissait au départ comme un sujet strictement scientifique et médical, s'est avéré en fait, être un thème aux aspects pluridisciplinaires : aussi bien législatif, sociologique, éthique, politique, qu'anthropologique. Cette multiplicité d'acteurs vient d'ailleurs confirmer le fait que l'élargissement de l'usage du DPI en médecine reproductive, pourrait entraîner des conséquences diverses et variées sur notre société.

Les différents acteurs qui ont donné leur avis sur la sélection des embryons répondait finalement à une question, bien que non-dit comme telle : doit-on être pour ou contre l'usage du DPI ?

Nous avons donc à travers notre revue de la littérature pu relever les différents arguments retrouvés en faveur et en défaveur de cette technique. Cependant, la grande majorité des auteurs n'émettent pas un avis tranché sur la question mais essayent plutôt de montrer les points positifs et négatifs. Les auteurs ont donc une approche plutôt descriptive et non dogmatique sur le sujet.

Même si certains se penchent plus d'un côté que de l'autre, très peu estiment qu'il faudrait par exemple interdire totalement le DPI (avis 100% contre) ou à l'inverse qu'il ne faudrait aucunes limites quant à son utilisation (avis 100% pour). Dans un cas comme dans l'autre, cela reviendrait à ignorer une partie des faits et donc à s'éloigner d'une certaine objectivité.

On retrouve donc un avis commun partagé par les deux parties : l'utilité scientifique de cette méthode est indéniable et on ne peut que comprendre le désir de ces familles d'avoir un enfant en bonne santé, cependant son utilisation doit être réglementée afin d'éviter des dérives que pourrait amener l'absence d'indications précises.

L'espace dans lequel s'inscrit le débat ne concerne donc pas la technique en elle-même mais son extension et les possibles dérives qu'elle peut entraîner.

A travers la question de la sélection des embryons, deux principes sont ainsi mis en opposition : d'un côté celui lié au droit, pour un individu, d'imposer des caractéristiques à un enfant et de l'autre celui lié au bien-être aussi bien physique et moral auquel tout individu a le droit de prétendre. On se retrouve donc divisé entre deux principes, aussi important l'un que l'autre, pour lesquels il est difficile d'avoir un avis de supériorité. En effet, en respectant le droit à choisir des caractéristiques pour son enfant, s'agit-il d'une perte de chances pour ce dernier ? Une double question de légitimité se pose également à travers cette question : la légitimité des personnes qui seront amenées à opérer la sélection et la légitimité des limites imposées à cette sélection.

Tous ces éléments qui sont, la diversité des acteurs, l'existence de pensées et arguments opposés sur la question, et finalement l'incapacité à répondre par oui ou par non de manière générale compte tenu des principes sous-jacents mis en jeu, montrent comment ce sujet s'inscrit dans un débat éthique.

## 2- Comment s'est-il construit ?

Le contexte dans lequel a évolué le DPI est un élément essentiel à la compréhension de la construction de ce débat. En effet, comme nous l'avons vu, les progrès techniques en sciences, notamment dans le domaine de la génétique ces dernières décennies, la place grandissante de la recherche médicale, mais aussi une certaine évolution des mentalités prônant la liberté individuelle dans les choix médicaux (avènement du concept d'autonomie) ont permis à ces techniques de se développer et d'avoir une place centrale en PMA. Dès lors, de nouvelles interrogations se sont posées quant à leur bonne utilisation. Conscient de l'impact scientifique et technologique sur l'Homme, la bioéthique constitue ainsi un domaine en pleine expansion.

L'histoire que l'Homme entretient avec la science et la technique joue un rôle très important dans ce débat et a permis notamment la construction de l'un des arguments principaux en défaveur du DPI : celui de la crainte de l'eugénisme ; pensée influencée par les représentations, issues pour la plupart, des dérives constatées lors de la seconde guerre mondiale. (44)

Une certaine utopie scientifique a également permis la construction de ce débat. En effet, comme en témoigne les nombreuses sciences fictions retrouvées au cinéma ou dans la littérature à l'exemple de *Bienvenue à Gattaca*, les possibilités ouvertes par la science fascinent tout autant qu'elles inquiètent. Le débat s'est donc aussi enrichi par l'intermédiaire de ces médias, permettant ainsi d'intégrer la dimension sociétale.

Au fur et à mesure de l'évolution de ces techniques, on a ainsi pris conscience de l'aspect pluridisciplinaire du débat, notamment de par les conséquences que cela peut entraîner sur l'Homme. De ce fait, la question du DPI concerne aussi bien le domaine scientifique (évolution de la technique), juridique (encadrement de la technique), sociologique (impact de la technique), qu'économique (coûts directs et indirects de la technique). Le rôle de l'éthique est alors de prendre en compte toutes ses dimensions afin de permettre une réflexion sur sa meilleure utilisation possible.

De plus, cette technique donne lieu à beaucoup de représentations sociales, liées notamment à la capacité des gens à comprendre les enjeux de la génétique.

### 3- Quelle pourrait-être l'évolution du débat ?

Bien que ce débat s'inscrive dans plusieurs disciplines, la question de la légitimité du DPI semble cependant principalement concerner les professionnels de chaque discipline et correspondrait ainsi plus à un débat de spécialistes qu'à un débat sociétal, comme en témoigne le peu de sondages d'opinion dédiés à ce sujet, ainsi que le fait que la majorité des articles proviennent de revues spécialisées. Le DPI est en effet une technique qui, bien que voyant ses indications élargies, ne concerne que peu de personnes et est donc encore peu connu du grand public. Cela s'est notamment vu, dans le cadre personnel, par une méconnaissance de la technique de la part des personnes n'appartenant pas au milieu médical, lorsque ce sujet était abordé. Il paraît effectivement difficile de s'intéresser à quelque chose qui à priori, semble à faible probabilité de nous concerner (maladies génétiques rares). La capacité à se projeter dans cette indication première du DPI est donc délicate. C'est d'ailleurs un argument repris par certains partisans du DPI, considérant cette technique comme peu disponible, concernant peu de personnes, et donc à faible risque d'entraîner des conséquences jugées inquiétantes. Pourtant, tout l'enjeu du débat se situe dans l'impact éventuel que pourrait avoir le DPI s'il était amené à s'étendre à de plus larges indications et donc à concerner un plus large public. Le recours au DPI pour « l'enfant parfait » semblerait alors plus facile à imaginer dans ce cas.

Avec la mise en place des États généraux de la bioéthique en 2018, la volonté du monde politique était aussi de permettre de s'exprimer à l'ensemble des citoyens sur les questions de bioéthique. Le débat a

ainsi pu s'ouvrir à la société, transformant un débat éthique initialement médical en un débat éthique au sens étymologique du terme.

L'autre constat que l'on peut dresser à partir de notre recherche, est un global manque de diversité des arguments. En effet, nous sommes rapidement arrivés à un effet de saturation sur les arguments retrouvés, nous permettant par ailleurs, de faciliter la sélection de nos documents, comme cela est expliqué dans la partie sélection des articles de notre méthodologie. Le débat s'articule autour de deux principales catégories d'arguments : d'un côté les arguments en défaveur du DPI se concentrant principalement sur ce que pourrait entraîner l'utilisation excessive de la technique et de l'autre les arguments en faveur du DPI montrant en quoi celle-ci constitue un progrès.

Bien que concernant plusieurs domaines et mettant en jeu différents acteurs, le débat paraît assez bien délimité. Cela nous laisse alors nous interroger sur son évolution. N'est-ce pas un débat voué à rester du côté des spécialistes, qui finira peu à peu par s'essouffler ? Ou au contraire, y-aura-t-il une prise de conscience sociétale sur les enjeux engendrés par la sélection des embryons, permettant ainsi au débat de se prolonger ? Même si ce débat tarde à s'ouvrir à l'opinion publique, on peut difficilement croire qu'il n'y est pas une poursuite de l'évolution des indications du DPI avec une persistance du débat.

D'autre part, les enjeux soulevés par le développement du DPI semblent largement dépasser le simple cadre médical et scientifique, et impacter une vision beaucoup plus générale de l'Homme en tant qu'espèce.

### **3. La perspective évolutionniste**

Un des éléments ressortant de notre recherche est celui de l'impact à long terme que pourrait avoir l'évolution des technologies sur notre espèce. En effet, beaucoup s'inquiètent des retentissements que pourraient entraîner cette nouvelle conception de la procréation à l'échelle de l'humanité et notamment de la crainte d'une dissociation progressive entre sexualité et procréation. C'est le cas notamment de Noëlle Lenoir qui alerte sur cette perspective, appuyée selon elle par un changement dans la définition de l'Homme émise au siècle des Lumières. Désormais, en se faisant l'ingénieur de lui-même (45) (référence à Hans Jonas), « *L'Homme n'est plus seulement engendré ; il pourrait être « fabriqué »* » (23)

Jürgen Habermas dans *L'avenir de la nature humaine* évoque également cette réflexion sur les conséquences des techniques médicales sur l'Homme (43). Est-ce que cette évolution constitue une phase de notre évolution naturelle ou bien est-ce que l'Homme est en train de subir petit à petit ces techniques ?

Pourquoi de telles craintes sont exprimées et en quoi la sélection des embryons pourrait être une menace à l'évolution de notre espèce ?

Dans son histoire, l'Homme a toujours essayé de maîtriser sa reproduction et en comparaison à d'autres espèces, notre nombre d'enfant reste assez limité. Le nouveau-né humain a en effet pour particularité de ne pas pouvoir être autonome à la naissance, la croissance du cerveau étant limitée in utero. De ce fait, l'Homme doit porter toute son attention sur ce nouveau-né pour garantir sa survie et ainsi permettre l'extension de son espèce. Le nouveau-né humain occupe donc un statut particulier, de par l'intérêt quasi exclusif que l'Homme doit lui porter.

La sélection des embryons vient en quelque sorte bousculer ces codes de la procréation. En voulant agir dès les prémices de notre existence afin d'améliorer ce qui semble être un frein à l'évolution de notre espèce, c'est aussi reconsidérer ce statut singulier que l'Homme accorde à sa progéniture.

Mais nous pouvons également penser que la sélection des embryons s'inscrit finalement dans la continuité de la maîtrise de la procréation. Le contrôle des naissances a permis à l'Homme de pouvoir décider et prendre le contrôle de son destin : les méthodes de contraception ou encore l'interruption de grossesse sont majoritairement considérées comme une source de progrès qui participent à l'émancipation de l'Homme et marquent notre indépendance. Pourquoi la sélection des embryons ne serait alors pas vue comme telle ? Elle constitue néanmoins une différence importante : quand le contrôle de la procréation nous a permis de ne pas avoir d'enfant n'importe quand, la sélection des embryons permet maintenant de ne pas avoir « n'importe qui ». On peut aisément comprendre que ce changement d'objectif, par le fait qu'il modifie l'idée que l'on se fait de l'Homme comme nous l'avons vu plus haut, puisse constituer une menace pour notre évolution.

Si l'on reprend la théorie Darwinienne, l'évolution est possible grâce à une sélection naturelle : la nature privilégierait les organismes s'adaptant le mieux à leur environnement permettant ainsi la survie et reproduction de leur espèce (46).

Ne peut-on pas alors considérer la sélection des embryons par l'intermédiaire du DPI comme un simple coup de pouce à cette sélection naturelle ?

L'eugénisme reproché par l'utilisation de cette technique n'est-il pas un effet retrouvé naturellement, indispensable à notre évolution ?

## 4. Peut-on parler d'eugénisme ?

Afin d'essayer de répondre à cette dernière problématique citée plus haut, intéressons-nous d'abord à l'histoire que l'Homme entretient avec la notion d'eugénisme.

Étymologiquement, le terme eugénisme provient du grec *eu* signifiant « bien » et *gennaô* signifiant « engendrer », ce qui signifie littéralement « bien naître » ou « bonne naissance ». (44)

Représentant la volonté d'améliorer l'espèce humaine, ce terme a été créé à la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle par Francis Galton, statisticien et cousin de Darwin. Partant d'un concept appuyé par les théories de ce dernier, l'eugénisme évolue rapidement sous forme d'une idéologie, comme en témoigne certaines méthodes du début du XX<sup>ème</sup> siècle (stérilisation, certificat prénuptial...), appuyées par des lois dites eugénistes. Deux types d'eugénismes sont alors distingués : l'eugénisme négatif consistant à limiter la reproduction des personnes dites « inaptes » ; l'eugénisme positif au contraire consistant à favoriser la reproduction des personnes jugées les meilleures pour l'évolution de l'espèce (44). Galton évoquait alors déjà cette distinction : « *La possibilité d'améliorer la race d'une nation dépend du pouvoir d'accroître la productivité du meilleur stock. C'est de loin plus important que de réprimer la productivité des plus mauvais.* » (47)

Cette théorie eugéniste, servira de doctrine au III<sup>ème</sup> Reich, pendant la seconde guerre mondiale, pour justifier les stérilisations massives, les Lebensborn (programmes de naissance), ou encore l'opération T4, conduisant à la mort de 275000 malades et vieillards.

Compte-tenu de ce passé assez lourd, la notion d'eugénisme est rapidement discréditée au lendemain de la guerre. Elle revient sous une forme différente, appelée « eugénisme libéral » ou encore « eugénisme privé » avec l'apparition et le développement des techniques génétiques en procréation médicalement assistée. On entend aujourd'hui par eugénisme, le contrôle de la reproduction humaine afin de donner naissance à des enfants indemnes d'une anomalie ou d'une maladie rare. La notion d'eugénisme réapparaît aussi dans la volonté des parents de choisir certaines caractéristiques pour leur enfant. Ce « nouvel eugénisme » se différencie de l'ancien par le fait qu'il concerne désormais la sphère privée ; il repose sur un choix personnel des parents ; ce n'est plus un eugénisme imposé par l'État. (44).

Nous pouvons alors ressortir de cet historique un élément de réflexion : l'eugénisme faisant partie intégrante du concept de la théorie de l'évolution, on ne peut que difficilement reprocher cette volonté de l'Homme de vouloir « le mieux » pour assurer la survie de son espèce, même si cela n'amène en rien à justifier des dérives que cette pensée, pris trop à l'extrême, a pu engendrer. De ce fait, c'est la manière de procéder à cet eugénisme plutôt que le principe en lui-même qui serait discrédité, d'où la question : qui aura la responsabilité de décider des caractères sélectionnables ?

Par là même, cela peut expliquer pourquoi l'on considère qu'il existe plusieurs sortes d'eugénisme. En fonction de la façon dont celui-ci est appliqué, mais aussi selon la définition qu'on lui accorde, il est alors interprété d'une manière différente. Quand l'eugénisme entraîné par l'usage des nouvelles technologies est qualifié de libéral et non dangereux par certains auteurs, il s'agit pour d'autres, par définition, d'un eugénisme comparable à « l'ancien », différant ainsi par la manière, mais non par le principe.

La terminologie utilisée constitue donc un élément central dans ce débat

## **5. Les principes éthiques sous-jacents au débat**

Les questions soulevées par la sélection des embryons viennent donc opposer différents principes éthiques. Si l'on reprend l'argument selon lequel le DPI constitue un droit des couples à avoir un enfant en bonne santé ou un enfant choisi selon des critères jugés meilleurs, c'est le principe d'autonomie qui est alors mis en avant, comme nous l'avons vu à travers l'analyse des représentations socio-culturelles de nos résultats. De ce fait, les futurs parents sont jugés les seuls légitimes à pouvoir décider de ce qui est bien ou mal pour leur progéniture. La majorité des arguments allant en faveur de l'utilisation du DPI utilise ainsi une vision considérant le sujet comme élément central pour distinguer le bien du mal. Cette représentation vient notamment s'opposer à l'approche plus dogmatique et religieuse retrouvée à travers les arguments en défaveur du DPI s'appuyant sur le statut de l'embryon et la valeur accordée à la personne handicapée.

Cependant jusqu'où peut aller ce principe d'autonomie ? Peut-on, au nom de l'autonomie, autoriser la sélection des embryons en fonction de critères jugés meilleurs par les futurs parents ?

La notion d'autonomie est également évoquée à travers l'argument sur l'instrumentalisation de l'enfant à naître en cas de DPI-HLA. En effet, dans ce dernier cas, nous avons vu qu'un certain nombre d'auteurs considèrent que par le fait que ce futur enfant vienne en parti pour autrui, même si cela reste secondaire, alors son autonomie ne peut être respectée, entraînant ainsi son instrumentalisation, par référence à la pensée Kantienne.

Un autre principe vient ainsi contrebalancer celui de l'autonomie : le principe de justice. En effet, lorsque les parents souhaitent avoir recours au DPI en justifiant de leur autonomie, ne sont-ils pas de manière indirecte, nuisibles à d'autres ? De nombreux auteurs à travers notre revue de la littérature, évoquent le risque de discriminations aussi bien économiques (accès à la technique), sociales (vision du handicap, sexisme...) et génétiques que peut entraîner l'usage du DPI. Quel principe vaut alors sur l'autre ?



Les opposants à l'usage du DPI et notamment ceux évoquant le risque d'eugénisme, considèrent ainsi indirectement le principe de justice comme étant supérieur à celui de l'autonomie. En effet, les risques possiblement entraînés par son utilisation, suffisent à remettre en considération la légitimité de cette technique.

Le cadre législatif Français tout comme le CCNE, semblent pour le moment plutôt mettre ces deux principes en balance : il y a certes une augmentation des indications de l'utilisation du DPI au fil des dernières années, témoin de la volonté du respect d'autonomie des futurs parents, mais ils restent néanmoins très vigilants sur les dérives possibles, en réglementant son usage de manière stricte. Cette volonté de respecter le principe de justice se voit également par la mise en place des avis réguliers du CCNE sur l'usage des nouvelles techniques biologiques ainsi que l'instauration récente de débats publics tel que ceux organisés par les États Généraux de la Bioéthique.

On peut cependant se demander si le principe d'autonomie correspond bien à ce débat. En effet, est-ce que l'on peut parler d'autonomie lorsque cela concerne un embryon et donc par définition, une personne qui n'est pas encore présente « physiquement » et moralement ? A l'inverse, on peut remettre en doute l'argument défendant l'autonomie des parents, car ce ne sont pas eux les premiers concernés par cette décision, mais leur futur enfant. N'est-ce pas plutôt le principe de responsabilité qui est alors mis en lumière à travers ce débat ?

Hans Jonas dans son œuvre *Le Principe responsabilité*, explique en quoi les nouvelles technologies comportent un risque majeur pour l'avenir de l'humanité, notamment dans le fait que l'Homme a les capacités de se faire disparaître (45). Ainsi, nous sommes dotés d'une responsabilité vis à vis des générations futures et donc d'une sorte de devoir de protéger l'humanité de ces actions aux conséquences inconnues.

Les futurs parents souhaitant sélectionner leur enfant ne se sentent-ils pas finalement déjà responsables de ce futur enfant, même s'il n'est pas encore là ? En d'autres termes : même si ma descendance n'est pas encore présente, par le principe de responsabilité, je me dois d'agir en fonction de ce qui me paraît le mieux pour elle.

Un autre élément retrouvé dans notre revue de la littérature suscitant des interrogations, est celui des conséquences éventuelles, aussi bien physiques (effet du portage hétérozygote) que psychiques (culpabilité possible du DPI-HLA), que peuvent entraîner cette sélection de l'embryon sur le futur enfant à naître. En effet, par le principe de responsabilité que nous venons de voir, les parents ont donc jugé légitime cette sélection. Cependant, en imaginant que cela ait entraîné un préjudice quel qu'il soit à l'enfant, ce dernier pourrait-il alors se retourner contre ce choix et estimer que cette sélection est aller à l'encontre du principe de non-malveillance ?

La législation a eu l'occasion de répondre à cette question via l'affaire PERRUCHE en 2000 (48). Suite à celle-ci, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, déclare que « *Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance* » (49). Ainsi, pour le Conseil d'Etat : « *La naissance ou la suppression de la vie ne peut être considérée comme une chance ou une malchance dont on peut tirer des conséquences juridiques* ».

## **6. Quelle est la place des sages-femmes dans ce débat ?**

En étant au cœur de l'accompagnement des couples dans la parentalité, la sage-femme occupe une place importante dans ce débat autour de la sélection des embryons. En effet, bien qu'elle ne soit pas amenée à réaliser la technique en elle-même, l'un de ses rôles est d'accompagner les femmes dans cette aventure qu'est la maternité. Si à l'avenir, les couples étaient amenés à pouvoir choisir certains critères pour leur enfant grâce au DPI, la sage-femme devra prendre en compte tous ces éléments afin d'accompagner au mieux les futurs parents. En reprenant le principe de Hans Jonas, nous avons une certaine responsabilité vis à vis de cette pratique, qui concerne aussi bien ceux qui la réalise, que ceux qui vont l'accompagner au quotidien.

L'objectif de ce mémoire était ainsi de permettre aux professionnels de santé concernés par le sujet, tel que la sage-femme, d'éclaircir le débat en permettant à chacun d'aider à se positionner, dans l'optique de pouvoir mieux accompagner les couples qui seront concernés.

On peut alors se demander en quoi l'interprétation du débat influence la place qu'aura le professionnel vis à vis de la technique ? Reprenons alors les principes sous-jacents au débat vus précédemment :

- Si l'on considère le DPI comme le reflet du principe d'autonomie, l'accompagnement de ces futurs parents s'inscrit alors dans la continuité de l'un des objectifs de la médecine actuelle qu'est le respect de l'autonomie des patients.
- En revanche, si l'on considère le DPI comme étant une pratique conduisant à de l'eugénisme, en participant à l'accompagnement de cette technique, nous devenons alors complices.

La position du professionnel vis à vis de la technique est donc fonction des représentations et principes auxquels on accorde le plus d'importance. Ce mémoire a ainsi pour but de les définir afin de permettre à chaque professionnel de comprendre l'ensemble du débat et de pouvoir se positionner, pour ainsi être responsable.

# Conclusion

A travers notre revue de la littérature, nous avons pu mettre en évidence les différents arguments d'acceptabilité ou non du DPI. L'objectif était, par leur analyse, d'identifier les représentations sous-jacentes au débat en vue de le clarifier, afin de permettre l'élaboration d'une réflexion éthique sur le sujet. A partir de nos résultats, nous avons établi cinq grandes catégories d'arguments : la question de l'eugénisme, le statut de l'embryon et de l'enfant, la dimension scientifique, la dimension économique et enfin, la dimension socio-culturelle. Les partisans du DPI mettent principalement en avant le progrès médical qu'a permis cette technique ainsi que les effets néfastes qu'elle permet d'éviter comme la souffrance physique et morale que peut causer toute maladie. Les opposants quant à eux alertent sur le risque d'eugénisme, d'instrumentalisation de l'enfant ainsi que sur les conséquences socio-économiques (discriminations, impact sur le sex-ratio de la sélection du sexe) que peut entraîner son usage en pratique clinique. Cette analyse nous a ainsi permis de comprendre comment se structure le débat et également d'identifier les différents principes éthiques mis en jeu. Ainsi, à travers les arguments d'acceptabilité de la technique, nous avons vu que c'est majoritairement le principe d'autonomie qui est mis en avant, contrairement aux arguments en défaveur de la technique, qui sous-tendent plutôt la supériorité du principe de justice. Cependant, nous nous sommes finalement demandé si le principe de responsabilité émis par Hans Jonas ne venait pas se substituer à ceux d'autonomie et de justice lorsque l'on parle de sélection des embryons. En effet, par ce principe, les parents ne ressentent-ils pas finalement le devoir et la responsabilité d'assurer les meilleures conditions à leur descendance ? A l'inverse, remettre en cause la légitimité du DPI par la crainte de ses éventuelles dérives, n'est-ce pas prendre en compte ce principe de protéger l'humanité des conséquences que pourraient entraîner l'usage des nouvelles technologies ?

Par l'impact éventuel que cette technique pourrait entraîner sur la procréation et par conséquent sur l'espèce humaine, nous nous sommes également interrogés sur les perspectives évolutionnistes du débat. En effet, si la sélection des embryons peut sembler être une menace à notre espèce, de par la remise en cause de notre singularité, elle peut cependant être considérée comme une continuité de la maîtrise de la procréation et de de notre évolution. Cela nous a amené ainsi à remettre en question le sens du mot eugénisme, qui serait, si l'on reprend les théories Darwiniennes, une conséquence naturelle nécessaire à l'évolution de notre espèce. La terminologie utilisée constitue ainsi un élément central dans ce débat, car ce sont finalement principalement les méthodes employées pour procéder à cet eugénisme qui sont discréditées plutôt que le principe en lui-même.

Cette réflexion sera très probablement à poursuivre ou à reconsidérer en fonction de l'évolution que prendra le débat. Bien que concernant principalement les spécialistes, le débat tend à s'ouvrir de plus en plus au grand public, comme en témoigne les débats instaurés par les États généraux de la bioéthique. Une analyse plus sociétale de la question, notamment par l'avis des citoyens sur le sujet, pourrait donc être intéressante à mener pour mûrir cette réflexion.

Pour finir, nous pouvons nous interroger sur l'évolution que prendra la procréation dans les années et siècles à venir. Allons-nous vers une procréation totalement contrôlée et dissociée de la sexualité ? Quel serait alors le rôle de la sage-femme si notre société était amenée à ressembler à celle de Gattaca ?

# Bibliographie

\*Les références en gras correspondent aux documents inclus dans notre revue de la littérature.

1. Agence de la biomédecine - rapport médical et scientifique [Internet]. [cité 11 mai 2018]. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/procreation/01-amp/synthese.htm>
2. L'histoire de la génétique [Internet]. Génétique médicale : ADN, hérédité, tests - Agence biomédecine. [cité 13 janv 2018]. Disponible sur: <https://www.genetique-medicale.fr/en-chiffres-et-en-images/article/1-histoire-de-la-genetique>
3. Galjaard H. Rapport du CIB sur le diagnostic génétique pré-implantatoire et les interventions sur la lignée germinale. :26.
4. Code de la santé publique - Article L2131-4. Code de la santé publique.
5. Code de la santé publique - Article L2131-4-1. Code de la santé publique.
6. Agence de la biomédecine [Internet]. [cité 14 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/>
7. Encadrement juridique international dans les différents domaines de la bioéthique. [Internet]. [cité 5 mars 2019]. Disponible sur: [https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/document\\_encadrement\\_juridik2010.pdf](https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/document_encadrement_juridik2010.pdf)
8. Le diagnostic préimplantatoire [Internet]. [cité 14 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.senat.fr/lc/lc188/lc1880.html>
9. Vers une remise en question des bébés médicaments en France ? | Gènéthique [Internet]. [cité 14 avr 2019]. Disponible sur: <http://www.genethique.org/fr/vers-une-remise-en-question-des-bebes-medicaments-en-france-64589.html#.XLMj2pMzZhA>
10. Pour éviter de transmettre le cancer du sein à son enfant, une femme autorisée à pratiquer un DPI | Gènéthique [Internet]. [cité 14 avr 2019]. Disponible sur: <http://www.genethique.org/fr/pour-eviter-de-transmettre-le-cancer-du-sein-son-enfant-une-femme-autorisee-pratiquer-un-dpi-63437#.XLMkMpMzZhA>
11. Bébé sur mesure | Sciences [Internet]. ARTE. [cité 11 oct 2017]. Disponible sur: <https://www.arte.tv/fr/videos/064509-000-A/bebes-sur-mesure/>
12. Azria E, Grangé G. Diagnostic préimplantatoire: considérations d'ordre éthique. Gynécologie Obstétrique & Fertilité. 1 juin 2007;35(6):504-6.
13. Diederich N. 2. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. In: Stériliser le handicap mental ? [Internet]. ERES; 1998 [cité 2 août 2018]. p. 251. Disponible sur: <http://www.cairn.info/steriliser-le-handicap-mental--9782865865840-page-251.htm>

14. France, Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Rapport de synthèse du Comité consultatif national d'éthique: opinions citoyennes. 2018.
15. EUGÉNISME : Définition de EUGÉNISME [Internet]. [cité 14 avr 2019]. Disponible sur: <http://www.cnrtl.fr/definition/eug%C3%A9nisme>
16. Testart J. **Faire des enfants demain**. Paris: Le Seuil; 2014. 216 p.
17. Bachelard-Jobard C. Chapitre 1. Les techniques permettant d'éviter la naissance d'enfants handicapés. *Partage du savoir*. 2001;93-115.
18. Shenfield F. Le diagnostic préimplantatoire en vue de choisir un enfant sauveur de fratrie. *Gynécologie obstétrique & fertilité*. 2005;33(10):833–834.
19. Moyse D. 1. La crainte des « dérives eugéniques » : une thématique trompeuse. In: *Bien naître – bien être – bien mourir* [Internet]. Toulouse: ERES; 2001. p. 11-32. (Réponses philosophiques). Disponible sur: <https://www.cairn.info/bien-naître-bien-être-bien-mourir--9782865869251-p-11.htm>
20. Katz-Bénichou G. Le tamisage des naissances. *Cités*. 2006;(4):83–94.
21. Chneiweiss H. [On the steep mountain trail of bioethics. Episode 3: into the realm of eugenics]. *Med Sci (Paris)*. mai 2003;19(5):634-6.
22. COUSINEAU J, DECROIX A. DIAGNOSTIC PRÉIMPLANTATOIRE ET EUGÉNISME: L'ARGUMENT. *Revue: RDUS*. 2011;41(1):51–82.
23. Lenoir N. La fabrication de l'humain, la médecine du futur et l'éthique. *Tumultes*. 2005;(2):11–21.
24. Andorno R. Fondements philosophiques et culturels de l'eugénisme sélectif. *La génétique, au risque de l'eugénisme*. 2010;129–41.
25. MALZAC P. Considérations éthiques, juridiques et psychologiques en génétique.
26. Damewood MD. Ethical Implications of a New Application of Preimplantation Diagnosis. *JAMA*. 27 juin 2001;285(24):3143-4.
27. Bertrand-Mirkovic A. *L'essentiel de la bioéthique*. Paris: Gualino-Lextenso; 2013.
28. Mauron A. Le diagnostic préimplantatoire, objet de controverse éthique et politique. 2012;
29. Byk C. Chapitre 5. Preimplantation Genetic Diagnosis: An Ambiguous Legal Status for an Ambiguous Medical and Social Practice. *Journal International de Bioéthique*. 2008;19(3):87–104.
30. Robertson JA. Extending preimplantation genetic diagnosis: medical and non-medical uses. *J Med Ethics*. août 2003;29(4):213-6.
31. Van Steirteghem A. DPI et choix du sexe. *La Lettre du gynécologue*. 2005;(302):37–39.

32. **De Wert GMWR, Dondorp WJ, Knoppers BM. Preconception care and genetic risk: ethical issues. J Community Genet. juill 2012;3(3):221-8.**
33. Lenoir N. 1 Quel est le statut de l'embryon ? 2006;3.
34. Kant I, Delbos V. Fondements de la métaphysique des moeurs. Paris: Delagrave; 1989.
35. **Franrenet S. Bébés «double espoir»: Quand Hollywood s'empare des questions éthiques.**
36. **Côté S, Ravitsky V, Hamet P, Bouffard C. Chapitre 7. Entre usages et polémiques, un argument en faveur d'une clarification terminologique pour le diagnostic préimplantatoire. Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences. 2015;26(4):137–150.**
37. **Steffann J, Frydman N, Burlet P, Gigarel N, E. Feyereisen, Kerbrat V, et al. Le diagnostic préimplantatoire couplé au typage HLA: l'expérience parisienne. Gynécologie obstétrique & fertilité. 2005;33(10):824–827.**
38. La méthode du « bébé à la carte » brevetée aux Etats-Unis | Gènéthique [Internet]. [cité 14 avr 2019]. Disponible sur: <http://www.genethique.org/fr/content/la-m%C3%A9thode-du-b%C3%A9b%C3%A9-%C3%A0-la-carte-brevet%C3%A9e-aux-etats-unis#.XLMuyZMzZhB>
39. **STEUDLER F. Enjeux et débats autour des nouvelles applications de la génétique à la médecine. Revue des sciences sociales. 2008;(39).**
40. Morin Hervé. La naissance des « bébés Crispr » suscite une condamnation universelle. 29 nov 2018 [cité 14 avr 2019]; Disponible sur: [https://www.lemonde.fr/sciences/article/2018/11/29/bebes-crispr-condamnations-unanimes\\_5390251\\_1650684.html](https://www.lemonde.fr/sciences/article/2018/11/29/bebes-crispr-condamnations-unanimes_5390251_1650684.html)
41. **Le Coz P. Le diagnostic préimplantatoire va-t-il améliorer l'espèce humaine? La pensée de midi. 2010;(1):51–57.**
42. Rapport Belmont : principes éthiques et directives concernant la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche [Internet]. [cité 14 avr 2019]. Disponible sur: [http://www.frqsc.gouv.qc.ca/documents/10191/186011/Rapport\\_Belmont\\_1974.pdf/511806ff-69c4-4520-a8f8-7d7f432a47ff](http://www.frqsc.gouv.qc.ca/documents/10191/186011/Rapport_Belmont_1974.pdf/511806ff-69c4-4520-a8f8-7d7f432a47ff)
43. Habermas J. L'avenir de la nature humaine: vers un eugénisme libéral? [Internet]. 2015 [cité 20 mai 2018]. Disponible sur: <http://banq.pretnumerique.ca/accueil/isbn/9782072619298>
44. Aubert-Marson D. Histoire de l'eugénisme: une idéologie scientifique et politique. Paris: Ellipses; 2010. 353 p.
45. Jonas H. Le principe responsabilité: une éthique pour la civilisation technologique. Paris: Flammarion; 2013.
46. Darwin C. L'origine des espèces au moyen de la sélection naturelle ou La préservation des races favorisées dans la lutte pour la vie. 2008.

47. Dannequin F. L'influence de l'eugénisme galtonien dans la pensée de Joseph Alois Schumpeter. *Revue Interventions économiques Papers in Political Economy* [Internet]. 1 nov 2012 [cité 8 avr 2019];(46). Disponible sur: <http://journals.openedition.org/interventionseconomiques/1753>
48. Cour de Cassation, Assemblée plénière, du 17 novembre 2000, 99-13.701, Publié au bulletin [Internet]. [cité 14 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?idTexte=JURITEXT000007041543&dateTexte=>
49. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

### **Conférences :**

- 2<sup>ème</sup> journée d'éthique des nouvelles techniques de dépistage génétique : Bouhanna P, Jacquemard F, Viot G. Hôpital Américain de Paris, le 1<sup>er</sup> décembre 2017.



# Annexes

# Annexe 1 : Grille de sélection ANAES 2000

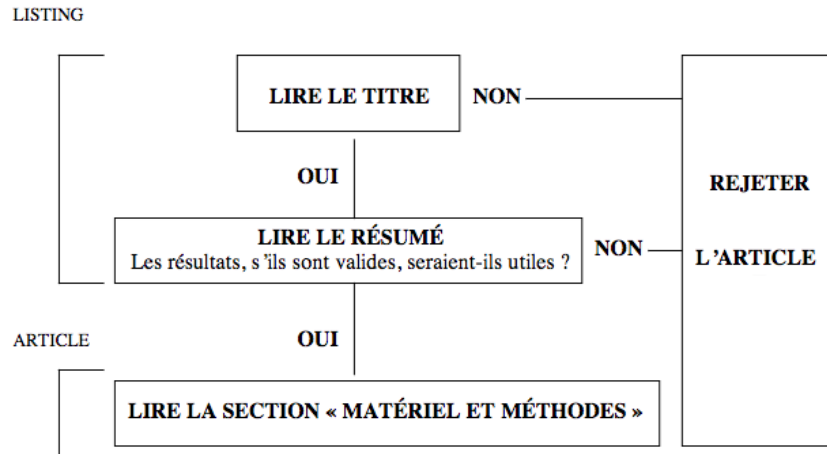


Figure 1. Les premières étapes de la sélection d'un article médical.

## Annexe 2 : Exemple d'une fiche de lecture

### Fiche de lecture n°20 : Chapitre 5. Preimplantation Genetic Diagnosis: An Ambiguous Legal Status for an Ambiguous Medical and Social Practice

**Type de document :** Article de revue – Journal international de Bioéthique, Vol 19, Numéro 3

**Auteur(s) :** Christian Byk

**Date de publication :** 2008

**Titre de l'article :** Chapitre 5. Preimplantation Genetic Diagnosis: An Ambiguous Legal Status for an Ambiguous Medical and Social Practice

#### Arguments/pensées :

L'auteur part du débat que suscite l'utilisation du DPI en médecine reproductive et notamment l'idée selon laquelle cela permettrait de 'créer' le bébé parfait et donc une transgression de certains principes éthiques. Il explique que bien que le DPI soit assez bien réglementé en Europe, il suscite de nombreuses réactions négatives, liées notamment à la question du respect de l'embryon humain et de tous les principes éthiques associés.

Dans la première partie, il explique que le débat autour du DPI est très lié à la question du statut de l'embryon humain. En effet, le principe même du DPI suppose une manipulation de l'embryon (biopsie, analyses génétiques...), ce qui pour certaines personnes renvoie au fait que l'embryon est utilisé comme un moyen et non une fin en soi (cf Kant). « *As such, PGD involves a manipulation of the embryos and may be considered as participating with all reproductive technologies in an approach that merely treats the human embryo as a means rather than an entity entitled to full protection.* ». Pour d'autres, le DPI, par son pouvoir d'exclure certains gènes, est un moyen de conduire à une société eugénique.

Pour l'auteur, les différents avis sur le DPI sont aussi influencés par les différentes législations de chaque pays sur le sujet, et par conséquent sur le statut de l'embryon qu'il lui donne. Il parle d'abord des pays qui ont interdits complètement le DPI (à l'époque de l'article) par exemple l'Allemagne, l'Autriche ou encore l'Italie. Il évoque ensuite les pays qui ont autorisé le DPI mais avec une approche très stricte et réglementée (autorisé sous certaines conditions) : Espagne, Portugal, les pays scandinaves, Belgique, France... Puis il évoque les pays avec une approche plus « libérale » comme le Royaume-Unis et les Pays-Bas avec une évaluation plus au cas par cas.

Il y a donc une grande diversité quant à l'utilisation du DPI et une absence de consensus au niveau européen.

Dans la deuxième partie, l'auteur s'intéresse aux évolutions progressives du DPI et ses nouvelles indications. Il y a d'abord eu une amélioration des techniques (biopsies, techniques d'analyse génétique) qui ne posent pas de problèmes éthiques en soit, mais qui a permis d'augmenter le nombre de couples pouvant en bénéficier. Ensuite l'auteur décrit l'extension progressive des indications : enfants exposés à des facteurs de risques de cancer ou autres maladies graves, maladies d'apparition tardive, DPI avec compatibilité HLA. Et également le DPI pour causes non médicales (sexe notamment), qui est l'indication la plus controversée.

Arguments en faveur de l'extension du DPI	Arguments contre l'extension du DPI
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Indications médicales : permet la procréation à des couples à risque de transmettre une maladie génétique. + de chance de réussite de la FIV</li> <li>• Permet d'éviter un avortement, ou une situation de handicap</li> <li>• Dans certaines indications comme DPI-HLA : permet la survie d'un enfant malade</li> <li>• DPI pour indications non médicales : lorsqu'il s'agit du choix du sexe d'un second enfant pour un équilibre familial, cela ne peut pas perturber un équilibre à plus grande échelle. Pas de risque d'eugénisme</li> <li>• Notion de respect de l'autonomie individuelle : <i>« An approach fully based on individual autonomy would probably consider that PGD, as other techniques in the field of human reproduction should be available if required by the patient according to what he/ she thinks is his/ her best interest »</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Élimination des embryons : va à l'encontre du respect de la vie =&gt; pose la question du statut de l'embryon</li> <li>• Comportement eugénique car n'entraîne pas la souffrance d'un avortement =&gt; eugénisme indolore</li> <li>• DPI-HLA : instrumentalisation de l'enfant à naître, conséquences psychologiques</li> <li>• DPI maladies d'apparition tardive : question de susceptibilité individuelle</li> <li>• DPI pour indications non médicales : choix individuels et culturels =&gt; pas de prise en compte de l'intérêt de l'enfant à venir, contrôle sur l'enfant à naître, à l'extrême : disparité sex-ratio filles/garçons</li> </ul> <p><i>“Although PGD acts negatively by screening out embryos, we may fear that expanding the use of PGD for the sole purpose of parental desires will reinforce the idea that parents may exercise the control over the genomes of offspring.”</i></p>

Pour l'auteur, tant que le DPI se justifie par une indication médicale, alors celui-ci sera accepté éthiquement.

L'auteur décrit deux approches opposées du DPI :

- Une approche conservatrice, où le DPI doit être strictement limité à des couples selon certains critères
- Une approche basée sur l'autonomie individuelle où chacun peut y avoir accès s'il le juge de son intérêt.

Deux visions opposées extrémistes sources de débat qui nécessitent un cadre législatif et éthique. Dans le cadre du DPI pour des indications non médicales, selon l'auteur, il est important que l'État intervienne pour limiter l'autonomie et lutter contre les discriminations génétiques.

L'auteur conclue en disant que selon lui il ne faut pas interdire complètement le DPI mais l'autoriser avec une réglementation stricte, qui ne consiste pas seulement en un cadre législatif et administratif. Cette réglementation doit s'accompagner en tout temps d'une vigilance éthique et permettre un débat public. *« But the strict regulatory approach, which I favour, means more than an administrative and sanitary supervision over the practice of PGD. It implies an ongoing state of ethical vigilance including interdisciplinary evaluation of the consequences of each extension of PGD and the consequent submission of the arguments to a public debate »*

## DROITS DE REPRODUCTION :

Le mémoire des étudiantes de l'école de sages-femmes Baudelocque de l'université Paris Descartes sont des travaux réalisés à l'issue de leur formation et dans le but de l'obtention du diplôme d'Etat. Ces travaux ne peuvent faire l'objet d'une reproduction sans l'accord des auteurs et de l'école.