

**MASTER 2 ETHIQUE DU SOIN ET RECHERCHE (PHILOSOPHIE, MEDECINE, DROIT)**

# La bioéthique face à l'eugénisme libéral

---

Mémoire présenté par : Marion GARCIA

Sous la direction de : Louis BUJAN et Paul-Antoine MIQUEL

Université de rattachement : UT3 PAUL SABATIER

**Année universitaire 2019/2020**



**MASTER 2 ETHIQUE DU SOIN ET RECHERCHE (PHILOSOPHIE, MEDECINE, DROIT)**

# La bioéthique face à l'eugénisme libéral

---

Mémoire présenté par : Marion GARCIA

Sous la direction de : Louis BUJAN et Paul-Antoine MIQUEL

Université de rattachement : UT3 PAUL SABATIER

**Année universitaire 2019/2020**



## SOMMAIRE

A. LES THEORIES DE L'EVOLUTION ET L'ESSOR DE LA GENETIQUE DANS L'ASCENSION DE L'EUGENISME.....	8
I. DES THEORIES DU DEVELOPPEMENT AU GENIE GENETIQUE : PREDOMINANCE ET ENJEUX DU DETERMINISME .....	8
1. Le préformationnisme : réductionnisme et déterminisme.....	8
2. Vers une ascension du « Tout génétique » : de Darwin au génie génétique .....	10
3. La sémantique comme source d'erreur et de projection eugénique .....	17
II. L'AVENEMENT DE L'EUGENISME : ENTRE EUGENISME D'ETAT ET EUGENISME LIBERAL .....	21
1. Les différentes formes d'eugénisme .....	22
2. L'avènement de l'eugénisme : de l'Antiquité à aujourd'hui.....	25
B. L'IMPACT DE L'EUGENISME LIBERAL DANS LES VALEURS CONSTITUTIVES DE L'ESPECE HUMAINE.....	30
I. LA GENETIQUE DU DEVELOPPEMENT POSITIVISTE DANS L'OBJECTIVATION DU VIVANT .....	30
1. De la fondation du positivisme à l'objectivation du vivant .....	30
2. La réification de l'embryon et la difficulté de « pouvoir-être-soi-même ».....	32
3. L'impact du déterminisme dans la liberté individuelle et la responsabilité.....	40
II. LA REMISE EN QUESTION DE LA NORME PAR L'EUGENISME LIBERAL ....	44
1. Le scientisme et la norme en santé.....	45
2. La norme individuelle de Georges Canguilhem.....	47
3. L'eugénisme et le retour de la norme des positivistes .....	50
C. LA BIOETHIQUE : ENTRE ADAPTATION ET CONSERVATION DES VALEURS DU VIVANT .....	54
I. DE L'ENCADREMENT DE LA RECHERCHE A L'ADAPTATION AUX NOUVELLES ASPIRATIONS.....	54
II. L'INSUFFISANCE DU DROIT FRANÇAIS ACTUEL : ENTRE LIBERTES ET LIMITES .....	62
1. La recherche sur l'embryon et l'application de l'édition génique .....	62
2. Les dépistages et les diagnostics anténataux.....	82
III. LA REVISION DE LA LOI DE BIOETHIQUE : UNE OUVERTURE VERS UN DROIT A L'ENFANT EN BONNE SANTE OU AUGMENTE ?.....	93
1. Les modifications apportées sur la recherche sur l'embryon et l'application de l'édition génique .....	94
2. Les modifications apportées sur les dépistages et diagnostics anténataux.....	97

## INTRODUCTION

Depuis les premières théories du développement embryonnaire jusqu'à l'avènement de la génétique et du génie génétique, le caractère réducteur prônant une causalité unidirectionnelle entre le gène et les caractères de l'être humain semble avoir engendré des démesures et un détournement de la science menant à une idéologie scientifique, celle de parfaire l'humanité, par le biais de la sélection, puis de la modulation génétique. Nombreux sont les moyens ayant été utilisés pour évincer la faiblesse et la vulnérabilité. Ce fût le cas lors du crime contre l'humanité effectué sous le nazisme hitlérien ou encore les campagnes de stérilisation massives aux Etats-Unis. Mais pourtant, sous le couvert de la promesse d'une relance de l'économie par le biais d'une amélioration de la race, les multiples politiques d'eugénisme d'Etat semblent avoir mutilées le monde et les valeurs du vivant. Bien qu'actuellement cette forme d'eugénisme soit prohibée, nous continuons de percevoir des techniques visant à la sélection des personnes dans un but d'éviter la naissance d'individus vulnérables, au final, « inadaptés » à cette société capacitiste. Le couplage de la génétique à la médecine de la procréation, par le biais de la procréation médicalement assistée (PMA), engendre un nouveau pouvoir et l'espoir d'un nouveau droit, celui à l'enfant en bonne santé. L'avènement du Diagnostic Prénatal (DPN), du Diagnostic Préimplantatoire (DPI) ou la légalisation de l'Interruption Médicale de Grossesse (IMG), issus des avancées de la sphère technoscientifique, bien que nécessaires dans l'évitement de toute forme de souffrance, du couple ou de l'enfant à naître, ont engendré un désir parental similaire à une volonté eugénique libérale. De plus, l'arrivée du DPI (Annexe 1) apporte une nouvelle facette dans la sélection de l'enfant à naître puisque cette technique nécessite de s'introduire dans la plus grande intimité du vivant, son génome, par le biais de cellules souches embryonnaires (CSEh). Consistant à effectuer des tests génétiques afin d'éliminer les embryons porteurs d'une anomalie, le DPI peut se montrer comme une porte ouverte à la modulation génétique.

Depuis le début du XXIème siècle, la volonté des scientifiques se retrouve dans un progrès toujours plus grand et dans l'envie de se lancer de nouveaux défis. Un des challenges de ce siècle est celui de fabriquer la vie en laboratoire mais aussi, d'augmenter l'homme, comme l'exposent Bernadette Bensaude-Vincent et Dorothée Benoit-Browaeyts dans l'ouvrage *Fabriquer la vie*<sup>1</sup>. Afin de pouvoir penser à cette perspective d'augmentation et à la modélisation de la vie en laboratoire, les découvertes en génétique et en médecine reproductive

---

<sup>1</sup> BENSAUDE-VINCENT Bernadette, BENOIT-BROWAEYS Dorothée. *Fabriquer la vie – Où va la biologie de synthèse ?*. Paris : Seuil, 2011. Science Ouverte, 179 p.

ont été nécessairement convaincantes. La génétique a depuis plus d'un siècle révolutionné les sciences du vivant. Les découvertes dans le domaine ont permis l'avènement d'une nouvelle biologie qui tend, à la fois, à être une source de connaissance non négligeable, mais également à être à l'origine d'une inquiétude relative à son utilisation, celle de moduler le génome et ce, dans de multiples perspectives dont certaines laissent perplexes. Actuellement, le domaine de la santé et de l'agronomie sont les principales applications cibles, ce qui se somme à la fois d'avantages, mais aussi de risques et de questionnements éthiques importants. En effet, la biologie moléculaire a permis le déchiffrement du code génétique et l'analyse des séquences de gène. Cette grande découverte, ayant percé « *le secret de la vie* »<sup>2</sup>, a réveillé le désir d'aller plus loin et a modifié les tendances en matière de recherche et d'expérimentation. Elle a alors ouvert les portes de la génétique, de la génomique, et enfin du génie génétique, permettant de toucher à l'intimité du vivant. Découvrir le secret de la vie a impulsé la caractérisation et la sélection de l'individu par celui-ci. Cette pratique se retrouve dans les diagnostics anténataux. De plus, certains scientifiques veulent passer de la connaissance à la pratique et ont pour objectif de réécrire le programme génétique, de fabriquer des êtres vivants « à façon ». Par cela, le processus d'ingénierie et d'industrialisation du vivant a débuté, reposant sur la devise soumise par Richard Feynman, physicien américain de la seconde moitié du XX<sup>e</sup> siècle : « *What I cannot create, I do not understand* ». Nous assistons à la naissance d'une « usine du vivant » répondant à de multiples besoins mais également à de multiples désirs. Telles que nous l'évoquent les autrices de l'ouvrage *Fabriquer la vie*, l'homme qui jusqu'alors était soigneur et dompteur devient créateur. Cet enthousiasme puissant de création engendre une prise de pouvoir de la fiction poussant les avancées technoscientifiques de manière illimitée. Ceci semble entraver certaines valeurs de l'être humain et rompre avec les frontières autrefois tant respectées : entre la nature et l'artifice ou encore le possible et le souhaitable. La question relative à la technique d'édition génique sur l'embryon et les cellules germinales repose alors sur l'appréhension de la transcendance des limites menant vers un eugénisme positif dont le dessein est d'améliorer l'espèce par la modification du génome humain.

En outre, le but premier de l'édition génique, possible par le biais du séquençage à haut débit<sup>3</sup>, se retrouve dans le développement des thérapies géniques somatiques, permettant de lutter contre des maladies monogéniques par exemple, par le biais d'un vecteur viral porteur d'un gène thérapeutique pouvant modifier les cellules de l'organisme *in vivo* ou *ex vivo*. Mais il

---

<sup>2</sup> *Ibid*, p.13.

<sup>3</sup> Technique permettant d'accéder à une vision totale, ou presque, du génome.

semblerait que le champ d'action de cette thérapie soit restreint. Elle n'éradiquerait pas la totalité des maladies génétiques, même appliquée à l'embryon ou aux cellules germinales. Tel que l'énonce le rapport<sup>4</sup> de l'Académie Nationale de Médecine du 12 avril 2016, cette nouvelle technologie serait utile pour les personnes dont le DPI s'avérerait inutile ou un échec. Cela concerne donc un couple dont l'un des deux parents est homozygote pour une altération autosomique dominante, mais aussi un couple dont les deux parents sont porteurs homozygotes d'une altération autosomique récessive, puisque le gène défectueux serait alors obligatoirement transmis. Ceci ne représente qu'une faible part de la population.

L'avènement de la technologie CRISPR-Cas9 semble être une avancée majeure dans le domaine de l'édition génique. Contrairement aux nucléases à doigt de zinc<sup>5</sup> ou les TALEN<sup>6</sup>, CRISPR est une technologie rapide et peu coûteuse. Or, elle peut avoir des conséquences imprévisibles, l'incertitude plane sur son innocuité. Elle serait alors nécessitée d'un délai précautionneux avant son application thérapeutique afin d'éviter tout dommage incontrôlable et potentiellement dangereux. Les polémiques relatives à cette nouvelle technologie sont fondées sur son application sur l'embryon et les cellules germinales, mais surtout, sur l'usage que les chercheurs en feront. L'enzyme Cas9 et le « ciseau génétique » CRISPR-Cas9, nés en 2012 aux Etats-Unis, sont alors devenus les bêtes noires de l'éthique biomédicale.

*Tel un couteau suisse, l'enzyme Cas9 a été utilisée pour remplir de nombreuses fonctions : modifier les séquences d'un ou plusieurs gènes simultanément pour les inactiver ou au contraire les réparer ; repérer la localisation de séquences d'ADN particulières en inactivant Cas9 et la couplant à un marqueur fluorescent. La technique n'a de restriction, pour l'instant, que l'imagination des chercheurs qui l'utilisent<sup>7</sup>.*

L'affolement des sociétés savantes autour de la question de l'édition génique appliquée aux cellules germinales ou à l'embryon, semble prendre sa source à la suite d'un article de Liang et al.<sup>8</sup>, paru en mai 2015 qui « laissait supposer que la technique pourrait être aussi utilisée pour

---

<sup>4</sup> ACADEMIE NATIONALE DE MEDECINE. « Modifications du génome des cellules germinales et de l'embryon humains ». *Académie de Médecine [en ligne]*. 11 avril 2016, 19 p.. [consulté le 5 mars 2020]. Disponible à l'adresse : <http://www.academie-medecine.fr/modifications-du-genome-des-cellules-germinales-et-de-lembrion-humains-2/>

<sup>5</sup> Les Nucléases à doigt de Zinc ou *zinc finger* (ZFP) permettent de corriger l'expression erronée de certains gènes, notamment ceux impliqués dans une maladie génétique. Pour aller plus loin, voir l'article disponible sur : [http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/6009/MS\\_2007\\_10\\_834.pdf?sequence=5](http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/6009/MS_2007_10_834.pdf?sequence=5)

<sup>6</sup> Les Transcription Activator-Like Effector Nuclease permettent l'édition de nombreux organismes. Ce sont des ciseaux moléculaires capable de modifier de manière ciblée le génome. Pour aller plus loin, voir l'article disponible sur : <http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/8323>

<sup>7</sup> MORELLO, Daniel. « CRIPSR-Cas9 une technique révolutionnaire pour modifier le génome », *Museum Toulouse [en ligne]*. 2016. [consulté le 28 octobre 2019]. Disponible à l'adresse : <https://www.museum.toulouse.fr/-crispr-cas-une-technique-revolutionnaire-pour-modifier-le-genome>

<sup>8</sup> LIANG ET AL.. « Edition de gènes médiés par CRISPR/Cas9 chez des zygotes tripronucléaires humains ». *Protein & Cell [en ligne]*. Mai 2015, p. 363-372, [consulté le 11 novembre 2019]. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4417674/>

*modifier le génome d'embryons humains* »<sup>9</sup>. Cet article rapporte les résultats d'une recherche chinoise sur la pratique du ciseau génétique sur l'embryon à des fins de clivage du gène de la bêta-globine afin d'éradiquer la Bêta-thalassémie en phase pré-implantatoire. En 2017, des chercheurs américains ont effectué le même type d'intervention afin d'ôter une mutation à l'origine d'une pathologie cardiaque. Ces recherches étaient destinées à approfondir les connaissances relatives à la technique CRISPR-Cas9.

Alors que de nombreux pays autorisent l'application de l'édition génique sur l'embryon et les CSEh, sous condition qu'ils ne fassent pas l'objet d'un projet parental, la France connaît une législation beaucoup plus stricte quant à la recherche et à l'édition génétique. Dans son article « *La procréation à l'ère de la génomique* »<sup>10</sup>, Jean-Luc Déchaux évoque plusieurs pays ayant autorisé la modification du génome sur l'embryon. Par exemple, en février 2016, au Royaume-Uni, la Human Fertilization and Embryology Authority permet la modification ciblée du génome à des fins de recherche à condition que les embryons soient détruits au bout du 14<sup>ème</sup> jour. En 2015, le comité d'éthique suédois l'autorise également afin d'approfondir les connaissances sur le traitement de l'infertilité sous condition de non implantation. En février 2017, l'Académie Nationale des Sciences aux Etats-Unis permet l'application de l'édition génique sur les cellules germinales humaines sous les mêmes conditions précédentes. Le 12 avril 2016, en France, l'Académie de Médecine rend un rapport favorable à la recherche sur l'embryon mais prohibe tout de même l'application clinique de l'édition génique et appuie la condition majeure de l'interdiction de la transmission de la modification à la descendance.

L'application de l'édition génique sur les cellules somatiques ne semble pas relever d'un problème éthique majeur puisque l'action est localisée et n'est pas transmissible aux générations suivantes ; contrairement à l'application sur les cellules germinales et les embryons qui apparaît comme générale et définitive, en ce sens, transgénérationnelle. De ce fait, l'édition génique sur l'embryon et les CSEh est, pour le moment, prohibée en France. Mais puisque plusieurs pays semblent projeter l'utilisation clinique et autorisent l'application à des fins de recherche, la compétitivité internationale impulse la France à adapter son cadre législatif afin d'équilibrer la balance entre le développement de la recherche et les avancées en

---

<sup>9</sup> ACADEMIE NATIONALE DE MEDECINE. « Modifications du génome des cellules germinales et de l'embryon humains ». *Académie de Médecine [en ligne]*. 11 avril 2016, 19 p., [consulté le 5 mars 2020]. Disponible à l'adresse : <http://www.academie-medecine.fr/modifications-du-genome-des-cellules-germinales-et-de-lembrion-humains-2/>

<sup>10</sup> DECHAUX, Jean-Hugues. « La procréation à l'ère de la révolution génomique ». *Revue Esprit [en ligne]*. 2020, n°464. [consulté le 3 mars 2020]. Disponible à l'adresse : <https://esprit.presse.fr/article/jean-hugues-dechaux/la-procreation-a-l-ere-de-la-revolution-genomique-39662>

technosciences, et ce qui est éthiquement acceptable pour la préservation des valeurs de l'espèce humaine. Effectivement, les rêves les plus fous ne sont plus illusoires. Il est important de renforcer la réflexion éthique face à ce sujet afin d'éviter toutes formes de déviations relatives aux avancées en génétique, comme ce fut le cas en 2018, en Chine, avec la naissance des bébés génétiquement modifiés dans lesquels ont été introduit un gène de résistance au Virus de l'Immunodéficience Humaine.

Ce désir de parfaire l'humanité, de la rendre invulnérable, remet en question la plupart de nos valeurs et principes fondamentaux, gardiens de l'éthique de l'espèce humaine. Imaginer un monde de « génies », d'hommes dont les seules valeurs seraient l'efficacité, la rentabilité par l'absence de maladie, renverrait à l'inacceptation de la différence et de la vulnérabilité. L'évolution anthropologique se verrait laisser la place à une évolution technologique, issue de l'artéfact humain et dans laquelle l'homme n'est pas le point final, soutenue par les transhumanistes<sup>11</sup>, et engendrerait alors une modification de norme, tant en santé qu'en société. Une évolution technologique au sens où l'homme serait son propre créateur et son propre sélectionneur, par le biais de l'expansion de la technologie. L'ultime possibilité d'être serait celle façonnée de manière génétique à l'image des généticiens les plus fous, ou des parents aux volontés libertaires et déterministes afin d'anticiper le projet de vie de l'enfant à naître. Par cela, le nouveau-né serait programmé, « augmenté », perfectionné, sélectionné, tel une machine que nous voulons optimiser ou que nous jetons à la moindre défaillance. L'homme fabrique l'homme et par cela, le rend objet. Réduire l'être humain par objectivation semble mettre en péril la dignité de la personne, axiome et principe à valeur constitutionnelle, ainsi qu'en matérialisant son génome à des fins non thérapeutiques, nous nous approchons dangereusement d'une substitution de ce qui fait de l'être un être. Par cela, il serait possible de remettre en question toutes les valeurs associées à l'homme et au vivant. Afin de trouver le juste milieu entre ce qui est possible et ce qui est souhaitable, les lois de bioéthique encadrent la recherche et les avancées de la sphère technoscientifique tout en tenant compte de l'évolution et des aspirations de la société. Effectivement, elle correspond à une « *réflexion sur les progrès de la recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé* »<sup>12</sup>. Le terme « bioéthique » fut employé pour la première fois en 1970 et « *regroupe ainsi les questions éthiques, ou morales, posées par ces avancées technologiques ou scientifiques, et l'impact*

---

<sup>11</sup> Pour aller plus loin, voir l'article disponible à l'adresse : <https://iatranshumanisme.com/2017/08/19/la-science-du-transhumanisme-comment-la-technologie-menera-a-une-nouvelle-race-detres-immortels-superintelligents/>

<sup>12</sup> ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE. « Qu'est-ce que la bioéthique ? ». *Bioéthique [en ligne]*. [consulté le 23 avril 2020]. Disponible à l'adresse : <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/pages/qu-est-ce-que-la-bioethique>

*qu'elles peuvent avoir sur l'être humain »<sup>13</sup>. Elle est au carrefour de la médecine, de la recherche et de la société. Elle tente de concilier la notion de liberté individuelle, et notamment d'autonomie, tant revendiquée ces dernières années, avec le collectif et la solidarité. Or, les lois de bioéthique révèlent un certain anachronisme à travers un caractère trop restrictif. En effet, les aspirations sociales, les sociétés savantes, par le biais des avancées de la sphère technoscientifique ainsi que la pression issue de la compétitivité internationale, laissent apparaître un certain retard de la France dans certains domaines, à l'origine d'inégalités sociales et économiques. Cette dysharmonie mondiale en matière de bioéthique, relevant majoritairement de la législation nationale, semble être un facteur majeur dans la désadaptation et le retard de certains pays en matière d'avancées scientifiques et technologiques.*

Au vu des nombreuses avancées de ces dernières années, tant en génétique qu'en médecine de la reproduction, octroyant la possibilité d'assouvir des désirs toujours plus libertaires et relevant d'un eugénisme libéral, tel que le droit à l'enfant en bonne santé ; et au vu du caractère restrictif et anachronique des lois de bioéthique françaises, nous pouvons nous demander :

**En quoi l'avènement de nouvelles technologies en matière de génétique et l'ascension de revendications en faveur de la liberté individuelle déstabilisent la bioéthique dans son maintien de l'éthique de l'espèce humaine ?**

Dans une première partie, nous nous demanderons en quoi les théories de l'évolution et l'essor de la génétique ont un rôle dans l'ascension de l'eugénisme. Nous constaterons qu'elles ont engendré une prédominance du déterminisme et analyserons les enjeux de ce dernier. Ensuite, nous étudierons l'avènement et les différentes formes de l'eugénisme. Dans une deuxième partie, nous étudierons en quoi l'eugénisme libéral impacte les valeurs constitutives de l'espèce humaine, mais aussi comment une génétique du développement positiviste impulse l'objectivation du vivant. Puis, nous nous attarderons sur la remise en question de la norme par le biais de l'eugénisme libéral. Dans une troisième partie, nous nous interrogerons quant au rôle conciliateur de la bioéthique entre adaptation et conservation des valeurs du vivant. Nous étudierons alors l'évolution de la bioéthique, de l'encadrement de la recherche à l'adaptation aux aspirations de la société, des scientifiques et à la compétitivité internationale. Ensuite, nous étudierons l'insuffisance du droit français actuel, oscillant entre libertés et limites. Et enfin, nous nous demanderons si la révision de la loi de bioéthique tend à l'ouverture du droit à l'enfant en bonne santé ou augmenté.

---

<sup>13</sup> *Ibid.*

## **A. LES THEORIES DE L'EVOLUTION ET L'ESSOR DE LA GENETIQUE DANS L'ASCENSION DE L'EUGENISME**

### **I. DES THEORIES DU DEVELOPPEMENT AU GENIE GENETIQUE : PREDOMINANCE ET ENJEUX DU DETERMINISME**

Dans cette première partie, nous allons nous interroger sur l'impact du déterminisme et du réductionnisme en génétique, par le biais des avancées dans le domaine, sur l'émergence du « tout génétique » laissant penser que l'ADN<sup>14</sup> est un programme modulable à façon afin de changer le cours du destin de l'espèce humaine.

#### **1. Le préformationnisme : réductionnisme et déterminisme**

Le préformationnisme traditionnel<sup>15</sup>, en tant que thèse du développement embryonnaire prédominante du XVIIIème siècle, soutenue par la religion et la science, semble relever d'une hypothèse basée sur la prédétermination génétique et la simple croissance organique tridimensionnelle. Celle-ci permet alors une fixité préalablement établie de l'espèce, dans laquelle l'organisation de l'être et sa structure préexistent dans l'embryon et correspondent à une entité parfaitement organisée, contenue à l'intérieur des gamètes. Effectivement, dans cette théorie, l'homonculus, l'être miniature, est un germe préformé de la forme adulte et son développement ne consiste qu'à un accroissement de sa masse matérielle sans apport de forme. L'ultime justification argumentant cette théorie serait issue d'une « création », à la manière des créationnistes, opposés à une évolution d'origine naturelle, et responsabilisant le divin de l'avènement de la vie et de l'univers. Ce préformationnisme traditionnel a permis l'émergence de concepts plus extrêmes, tels que l'ovisme, prônant que l'ovule détient toute forme d'ordre et d'information, ou le spermatisme, approuvant la même idée mais dans le spermatozoïde. Charles Bonnet, naturaliste du XVIIIème siècle, a effectué des travaux sur la parthénogénèse des pucerons et a découvert que les femelles avaient la capacité de se reproduire sans fécondation masculine. Par cela, il développa une théorie de « l'emboîtement des germes » et émit l'hypothèse que « *l'ovaire d'Eve, mère de l'espèce humaine aurait contenu, emboîtés les uns dans les autres, tous les germes humains venus et à venir, d'autant plus petits qu'ils sont plus éloignés dans le temps de la première femme* »<sup>16</sup>. Par cette hypothèse, nous pouvons attester du fait que le domaine de l'embryologie, à cette époque, ne se sépare pas de la religion

---

<sup>14</sup> Acide Désoxyribonucléique : macromolécule biologique contenue dans les noyaux des cellules vivantes et constituant les chromosomes.

<sup>15</sup> HERNADEZ, Isaac, « Epistémologie de la biologie contemporaine » [notes fournies dans le cours PH40903], Université Jean Jaurès, Toulouse, 2019.

<sup>16</sup> GALLIEN, Louis. « Problèmes et concepts de l'embryologie expérimentale ». *L'avenir de la science [en ligne]*. n°4, s. d, p.1-22. [consulté le 3 janvier 2020]. Disponible à l'adresse : <https://storage.googleapis.com/cantookhub-media-edem/80/3318f8e16b3557d45a4e16ccfb16ba1db48214.pdf>

puisqu'il serait impossible de démontrer une capacité de création de la part de la matière sans une origine divine.

La computation embryologique<sup>17</sup>, issue de Wolpert et Levis en 1975, prend également sa source dans celle du préformationnisme extrême et évoque la possibilité de prévoir la forme adulte à partir de l'information génétique contenue dans le noyau cellulaire. Cette information ressemble alors à une sorte d'algorithme, un programme génétique, qui devient l'ultime source du développement de l'être vivant, de l'embryon. L'être humain semble s'apparenter à une simple machine se structurant de manière spatio-temporelle suivant un programme préétabli. Le codage de ce programme correspond au livre du devenir de l'être, à son histoire prédéfinie, ce qui lui confère le pouvoir d'établir une biologie positiviste, où la variabilité et l'aléa sont inconcevables, à la manière d'Auguste Comte, philosophe français du XIX<sup>ème</sup> siècle et fondateur des sciences positives. Cette théorie est, de ce fait, en mesure de définir un lien de causalité nécessaire pour émettre une loi universelle et réductrice, applicable à tout embryon et engendrant une prédictibilité de la forme finale de l'être vivant. Ce phénomène d'encapsulation ou cette image de « poupées russes » du développement embryonnaire semble se justifier dans la théorie mécaniste du vivant, conduite et argumentée par René Descartes, mathématicien, physicien et philosophe français du XVI<sup>ème</sup> siècle. La place de la mécanique cartésienne est importante au cours du XVII-XVIII<sup>ème</sup> siècle et admet une physiologie faisant une analogie avec la machine, rapprochant celle-ci aux lois de la physique. Ce penseur réduisait la corporéité aux lois mécaniques en mettant en évidence un principe inanimique qui fait rupture avec le monde classique de l'époque. Du fait de son dualisme et sa division entre l'âme, rattachée à l'homme et à la raison, et le corps, faisant abstraction de la vie, de la matière et répondant à un système mécanique, sa pensée s'est alors tournée vers la métaphore de l'animal-machine. Métaphore synonyme d'artéfact issue de la fabrication humaine et relevant d'une technicité telle que la machine se montrerait autonome et autorégulée, similaire à l'embryon dans la théorie de la préformation.

Tel que l'évoque Ernst Mayr, biologiste et généticien allemand du XX<sup>ème</sup> siècle, dans son article « *Cause and effect in biology* »<sup>18</sup>, il est impossible d'étudier les causes dans le développement embryonnaire sans évoquer la téléologie. Effectivement, la théorie de la préformation assure une adéquation scientifique à l'explication causale par un argumentaire

---

<sup>17</sup> HERNADEZ, Isaac, « Epistémologie de la biologie contemporaine » [notes fournies dans le cours PH40903], Université Jean Jaurès, Toulouse, 2019.

<sup>18</sup> MAYR, Ernst. « Cause and effect in biology ». *Science [en ligne]*. 1961, vol. 134, n° 3489, p. 1501-1506 [consulté le 2 janvier 2020]. Disponible à l'adresse : <https://www.jstor.org/stable/1707986?seq=1>

matérialiste et mécaniste. De plus, elle permet l'explication de l'origine du vivant et de son développement par un mécanisme d'encapsulation. Ceci valide également une stabilité et une fixation de l'espèce dans le temps. La justification de Descartes et des préformationnistes « créationnistes » se fait dans la théologie, ce qui n'est plus d'actualité dans la science contemporaine. Dieu est l'élément le plus complexe du fait de sa capacité à créer des machines hypercomplexes en induisant une impulsion première aux objets et en engendrant une intelligence et une faculté, une substance pensante, à l'homme afin de mettre en œuvre la machinisation. L'homme ne crée pas, il fabrique à partir des matières premières mises à disposition par une autorité supérieure.

Cette réduction du développement à une évolution spatiale d'un homonculus ou au simple matériel génétique, maintenant connu sous le nom de gène, correspondant à un enchaînement de nucléotides, semble associer la vie de l'être humain à une simple lecture d'un programme, son génome. Ceci reviendrait à dire que tout est inscrit dans le gène.

## **2. Vers une ascension du « Tout génétique » : de Darwin au génie génétique**

Charles Darwin, naturaliste anglais du XIX<sup>ème</sup> siècle, est le fondateur de la théorie moderne de l'évolution des organismes, en 1859. Cette dernière, en tant que révolution intellectuelle controversée par la société bourgeoise et religieuse de l'époque, consiste à dire que le vivant est source de mutations qui ont permis d'élever le niveau de complexité des organismes jusqu'à l'homme, qui aujourd'hui, est l'être le plus complexe existant tout en étant inscrit dans la continuité des formes vivantes qui se modifient par variations. Cette théorie novatrice introduit le fait que l'homme n'est plus séparé du reste de la nature et de l'échelle de la vie. Cette évolution est dépendante de la sélection naturelle et donc, de l'adaptation de l'espèce à son milieu, afin qu'il effectue une transmission génétique, de ses caractères innés et acquis, par le mécanisme de reproduction. Elle est à l'origine de polémiques notamment sur la notion de dignité de l'homme qui se trouve être, pour les sceptiques du Darwinisme, une animalisation de celui-ci. Sa théorie se verra être le deuxième bouleversement dans les sciences, après la révolution copernicienne, tendant au décentrement de l'homme.

A la suite de ses multiples voyages, Darwin intègre un relativisme puissant par le biais de l'appréhension de différents comportements humains, mais aussi de différentes coutumes et croyances. Le naturaliste a mis en évidence la ressemblance entre espèces vivantes d'un même genre sur une même zone géographique, mais également, l'impact de la domestication sur les animaux. De plus, il s'aperçoit que le climat joue un rôle essentiel sur le développement des végétaux et que l'homme influence l'environnement, de manière nocive ou non. En 1838, il

évoque la nécessité d'une sélection, d'une concurrence vitale, dans le but de maintenir en équilibre et de réguler la population. Tel que nous l'énonce Eric Duhaime, dans son mémoire de maîtrise de sociologie s'intitulant *Le génie génétique : la privatisation du vivant au sein du capitalisme avancé*<sup>19</sup>, cette même année, le naturaliste lit Malthus, économiste britannique du XIX<sup>e</sup> siècle. Ce dernier évoque que l'augmentation de la population semble freinée et équilibrée par les ressources environnementales. De ce fait, les êtres vivants sont en perpétuelle compétition pour lutter afin de survivre. Ce combat peut alors être démontré par les différentes guerres ou famines, que Malthus qualifie alors de naturelles et nécessaires pour faire régner l'état d'équilibre. Par cela, Darwin semble avoir établi une remise en question de la fixité des espèces issue de la thèse préformationniste. Le naturaliste prône alors une évolution des espèces reposant sur la pluralité des formes de vie tout en associant le rapport des organismes à leur environnement. Cette évolution semble donc révéler une variation des caractères et des comportements des êtres vivants. Pour lui, le processus évolutif repose sur un mécanisme reproductif abondant mais également une stabilité quantitative des populations liée à cette lutte permanente pour vivre. Effectivement, les êtres les plus adaptés aux conditions d'existence semblent être avantagés et bénéficient de la possibilité de se reproduire et de perdurer par le biais de leur descendance. Cette dernière bénéficiera alors des variations avantageuses et nécessaires à la survie. En outre, Darwin ne semble pas faire de différenciation entre la part acquise et la part innée de l'évolution. Sa théorie correspond à une accumulation de variations de manière continue : la pangénèse, relatant un « engendrement par le tout ». Elle semble se rapporter à un processus de bourgeonnement, tel que l'énonce Duhaime. Toutes les cellules ont alors la capacité de reproduction. Jean Gayon, philosophe de la biologie et historien des sciences du XIX-XX<sup>e</sup> siècle, dans son article « *Pangénèse* »<sup>20</sup>, nous explique que :

*Darwin postule que, à tout moment de l'existence, les cellules du corps émettent des minuscules parcelles d'elles-mêmes (les « gemmules »), qui retiennent leurs caractères, et sont capables, dans les circonstances favorables, de reconstituer des cellules équivalentes à celles dont elles parviennent*<sup>21</sup>.

Ces gemmules s'accumulent dans les cellules sexuelles afin de transmettre les caractères héréditaires à la descendance. Mais Darwin ne démontre pas le mécanisme de l'hérédité des variations, il a fallu attendre les travaux de Gregor Mendel en 1860, moine autrichien, et le début de la génétique pour pouvoir approfondir la question.

---

<sup>19</sup> DUHAIME, E., *Le génie génétique : la privatisation du vivant au sein du capitalisme avancé*, Thèse de Doctorat de Sociologie, Université du Québec, 2009, [en ligne], <https://archipel.uqam.ca/2386/1/M11054.pdf>.

<sup>20</sup> GAYON, Jean. « Pangénèse ». *HAL [en ligne]*. 2013, 5 p. [consulté le 25 février 2020]. Disponible à l'adresse : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00826011/document>.

<sup>21</sup> *Ibid*, p.1.

A la suite des travaux de Darwin, plusieurs scientifiques ont tenté de développer sa théorie. August Weismann, biologiste allemand du XIX<sup>ème</sup>-XX<sup>ème</sup> siècle, apporte une nouveauté à la théorie de la préformation. En tant que partisan du réductionnisme et du matérialisme, il s'oppose à toute forme de vitalisme impliquant un postulat métaphysique. Il se questionne quant au déterminisme héréditaire de la mort de vieillesse et souhaite démontrer que tous les faits biologiques peuvent s'expliquer de manière mécanique et ce, selon les principes énoncés par Darwin. Dans son article « *Les limites naturelles de la durée de vie et la question de l'hérédité de l'acquis* »<sup>22</sup>, Charles Lenay, docteur en philosophie et histoire des sciences du XX<sup>ème</sup>-XXI<sup>ème</sup> siècle, nous expose que le biologiste établit une séparation entre le support de l'hérédité, correspondant à l'information génétique contenue sous forme de « déterminants » dans le « plasma germinatif », caractérisé par son immortalité, et les caractères exprimés dans l'organisme mortel contenus dans le « plasma somatique », correspondant au phénotype. Cette théorie est à l'origine d'une révolution biologique, puisqu'elle instaure un dualisme entre l'étude du génotype et celle du phénotype. Pour lui, l'évolution de l'espèce se fait par le biais de la sélection naturelle, mais l'existence d'une transmission des caractères acquis au cours de la vie est impossible. Il a évoqué, en 1882, deux théories sur la question de la transmission héréditaire des caractères acquis. La première concerne l'hérédité et la seconde, la continuité du plasma germinatif, de l'information génétique. Cette dernière s'illustre par le fait que la substance germinale, contenant l'information, est transmise de génération en génération de manière inchangée, ce qui permet une détermination de la formation somatique, du corps.

Pour lui, la durée de vie est naturellement limitée et la cause de la mort semble préexistante. Selon ses études, elle est indépendante de tout argument physiologique et se présente comme une nécessité externe permettant une adaptabilité collective, et non individuelle, à l'environnement. De ce fait, la mort de vieillesse est une caractéristique préalablement déterminée pour la totalité de l'espèce vivante. En outre, le but de l'espèce est de perdurer et de se conserver par mécanisme de reproduction afin d'effectuer un renouvellement. L'individu ayant fini sa mission reproductive mourra et sera remplacé par une naissance. Le biologiste en déduit alors une nécessité de sélection de groupes dans laquelle une compétition entre populations est inévitable. La population présentant une prédominance de personnes âgées sera faible car peu reproductrice et physiquement affaiblie. De ce fait, la durée de vie représente un caractère héréditaire commun, synonyme d'adaptation optimale de l'espèce et soumis à la

---

<sup>22</sup> LENAY, Charles. « Les limites naturelles de la durée de vie et la question de l'hérédité de l'acquis ». *Etudes sur la mort [en ligne]*. 2003, vol. 124, n° 2, p.43-58. [consulté le 2 février 2020]. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2003-2-page-43.htm>

sélection naturelle. Ce sont les variations aléatoires les plus adaptées qui se verront conservées. En ce sens, la durée de vie est un caractère préexistant et inné, non jugé sur son utilité, puisque son existence précède son essence. L'hérédité précède le développement, et semble être différente d'une prolongation de l'ontogénèse de l'organisme. Afin d'argumenter ses propos, il émet une théorie instaurant une capacité limitée aux cellules somatiques, régulant et permettant le développement du corps, à se diviser afin de remplacer les cellules endommagées. En outre, il émet l'existence d'une lignée cellulaire spécifique et bien différente des cellules somatiques, la lignée germinale. Ces cellules germinales peuvent se diviser, de manière spécifique et indéfiniment, afin de faire perdurer l'espèce, puisqu'elles contiennent l'information relative à l'hérédité. Elles donneront naissance à des cellules somatiques dont la division est limitée, et des cellules germinales, immortelles, comme énoncé précédemment, qui donneront également des cellules somatiques. De ce fait, nous pouvons établir une causalité unidirectionnelle de la cellule germinale vers la cellule somatique. En distinguant ces deux lignées et en acceptant l'idée que l'hérédité est contenue et déterminée dans le « plasma germinatif », interchangeable et dont la continuité est attestée, il admet qu'il y a une impossibilité de transmission de caractères acquis au cours de la vie de l'individu.

En outre, suite à l'évolution des connaissances scientifiques démontrant qu'il y a une impossibilité de séparation immédiate des deux lignées, Weismann modifie sa théorie en attestant que la distinction se fait, finalement, au sein de chaque cellule entre « plasma somatique » et « plasma germinatif ». De ce fait, tout type de cellule est porteur de caractères héréditaires et d'information spécifique. Chaque cellule de l'embryon est à l'origine du développement d'une partie de l'organisme par fragmentation de l'information héréditaire. C'est la théorie de la mosaïque préformationniste.

Darwin, par le biais de sa théorie, influence également Hugo De Vries, botaniste néerlandais. Ce dernier établit ses théories en se réappropriant les découvertes de Gregor Mendel, en 1860, énonçant les règles de base de l'hérédité après neuf années d'expériences sur les pois (*Pisum sativum*) (Annexe 2). De Vries met au point la théorie de la pangénèse intracellulaire. Pour le botaniste, la transmission des caractères à la descendance semble se faire à partir du noyau des cellules par le biais de pangènes. Ces derniers représentent alors des déterminants du caractère de l'organisme et semblent se reproduire à chaque division cellulaire. Il définit les pangènes comme les particules élémentaires de la vie et le support de l'hérédité. De ce fait, De Vries s'oppose à la conception pangénétique de Darwin, consistant à un engendrement à partir de la totalité de l'organisme, en développant une théorie relevant de la transmission des caractères à

partir de l'intérieur même de la cellule. De plus, le botaniste développe une théorie mutationniste, s'opposant également à celle de Darwin qui consiste à admettre une accumulation continue de petites mutations, soumises à la sélection naturelle et transmises de génération en génération. De Vries pense, au contraire, que les mutations sont des brusques sauts qualitatifs et que les petites variations correspondent à des fluctuations. Les mutations sont alors des variations brusques et discontinues, donnant naissance à de nouvelles espèces. Ceci invalide la théorie de Darwin reposant sur une variation limitée.

Les déterminants chez Weismann, ou les pangènes chez De Vries semblent se définir de la même manière et avoir la même fonction. Effectivement, elles sont le support de l'hérédité et engendrent une notion de vitalité. Duhaime évoque même un retour du vitalisme, processus par lequel ces déterminants, ou pangènes, semblent avoir une dimension active engendrant la caractéristique des cellules, et par cela, les caractères de l'organisme vivant lui-même. De plus, la relation causale et unidirectionnelle entre les gènes et les caractères, retrouvée dans le préformationnisme, ne semble pas être évincée. Les théories de Weismann et de De Vries reposent alors sur des postulats spéculatifs et semblent permettre l'avènement de la génétique formelle.

Thomas Hunt Morgan, embryologiste et généticien américain de la fin du XIX<sup>ème</sup> et du début du XX<sup>ème</sup> siècle, réalise des travaux, inspirés des lois mendéliennes et de la génétique formelle qui lui permettent de recevoir le Prix Nobel de médecine en 1933. Effectivement, l'embryologiste émet une théorie synthétisant celle de Weismann, de De Vries et de Mendel. Dans cette dernière, il suppose la présence des gènes dans les chromosomes et expérimente sur les drosophiles. Il constate alors que ces dernières sont soumises au mécanisme de « crossing-over », c'est-à-dire à un échange chromosomique entre chromosomes lors de la méiose (correspondant à la formation des cellules germinales). Ceci correspond alors à un échange entre deux parties de chromosomes homologues, deux allèles, ce qui engendre la diversité génétique. Morgan tente alors de cartographier l'ensemble des gènes de la drosophile en effectuant de multiples croisements et fécondations. Il met en avant l'idée qu'à chaque gène correspond un emplacement spécifique sur le chromosome qu'il nomme le « locus ». Par cela, il commence à mettre en place des cartes de localisation des gènes, les cartes génétiques.

La génétique formelle est apparue à la seconde moitié du XIX<sup>ème</sup> siècle par le biais de l'avènement de la biochimie. Elle apporte alors le mécanisme probable de la diversité, reposant sur la mutation génétique. La notion de déterminants responsables de la transmission des

caractères semble encore prédominante. En outre, la redécouverte des lois de Mendel permet, au début du XX<sup>ème</sup> siècle, un essor de la méthodologie statistique relative à l'analyse de la transmission des caractères, telle qu'utilisée par le moine autrichien. En 1906, William Bateson, biologiste britannique, fervent défenseur des lois mendéliennes de l'hérédité, est à l'origine du néologisme « génétique ». En 1909, Wilhem Johannsen, botaniste, physiologue et généticien danois, s'inspire de la notion de « pangène » pour introduire un nouveau terme le remplaçant : le gène, correspondant aux déterminants des caractères de l'organisme bien que sa nature et sa fonction soient encore ignorées. L'essor de la génétique formelle est issu de l'association de l'approche statistique de Mendel et du déterminisme génétique toujours présent, concevant une relation causale unidirectionnelle entre le gène et les caractères de l'organisme. De ce fait, les lois générales relatives à l'hérédité priment sur une explication des phénomènes par le biais de la biologie. L'association du darwinisme à la génétique donne alors naissance à la théorie synthétique de l'évolution, ou encore dite néo-darwinisme. Cette dernière met donc en avant un processus associé de mutations engendrant la diversité et d'une sélection naturelle visant à la survie des plus aptes.

A la suite de cela, il semblerait que plusieurs pensants aient détourné la théorie de l'évolution afin de l'appliquer à l'espèce humaine. Nous pouvons relever la théorie du gène égoïste, élaborée par Richard Dawkins, biologiste britannique, dans son ouvrage *Le Gène égoïste*<sup>23</sup>. Ce dernier atteste alors que l'évolution ne sélectionne plus les individus selon leurs aptitudes et qu'elle est représentée par le gène qui met tout en œuvre pour perpétuer. Elle est conditionnée par l'égoïsme des gènes qui veulent se multiplier en suivant leurs intérêts propres. Ces derniers sont alors sélectionnés, à la manière d'une sélection naturelle. Il en déduit alors que les sacrifices réalisés par les individus par protection envers leur famille ne relèvent pas de l'altruisme mais d'un égoïsme du gène, agissant par intérêt. De ce fait, l'homme est le protecteur du gène, défini comme une « machine à survie », et son seul but, prédéterminé, est celui de le faire perdurer. Par cela il démontre un mécanisme de l'évolution sous un versant absolument génétique et réductionniste. Comme le souligne Axel Kahn, médecin généticien français, cette théorie du gène égoïste est associée à la sociobiologie. Edward O. Wilson, biologiste américain, est le fondateur de celle-ci, en 1976. Cette dernière tend à reprendre la théorie de l'évolution de Darwin afin de la calquer sur l'homme et la société. Effectivement, Wilson évoque que les sociétés animales se structurent en fonction des déterminants biologiques, et de ce fait, il applique cette théorie à la société humaine. La sociobiologie correspond alors à la connaissance

---

<sup>23</sup> DAWKINS, Richard. *Le Gène égoïste*. Paris : Odile Jacob Poches, 2003. Sciences.

des règles biologiques qui conditionnent la structuration de la société humaine et permet une interprétation des comportements humains. Si cette sélection sur base biologique reflète uniquement l'égoïsme du gène, alors le gène égoïste devient l'alibi de l'égoïsme social puisqu'il apparaît être à la base de la structuration des sociétés. De ce fait, Wilson et Dawkins ont détourné la théorie de l'évolution de Darwin, adaptée aux animaux, afin de l'appliquer à l'homme, ce qui a eu des conséquences nocives pour l'humanité.

La période d'après-guerre se définit comme féconde pour la génétique puisqu'elle se somme de nombreux progrès : la découverte de l'ADN, la double hélice, le code génétique, mais aussi, en 1973, la découverte du génie génétique. Ce dernier correspond à un ensemble de techniques permettant la modulation des gènes en supprimant, en remplaçant ou en introduisant des séquences d'ADN. Il relève donc, non plus d'un simple regard de biologiste sur le génome, mais d'un regard d'ingénieur, objectivant. Dans sa conférence du 31 janvier 2000 intitulée « *Les enjeux éthiques de la génétique* »<sup>24</sup>, Axel Kahn évoque que le génie génétique correspond à la capacité qu'a acquis l'homme de pouvoir soumettre n'importe quel être vivant à l'expression du programme génétique d'au moins une partie d'un autre être vivant par transfert de gène. C'est le phénomène de transgénèse. En 1985, le Projet Génome Humain (Annexe 3) voit le jour. Il consiste à répondre à plusieurs questions : comprendre, prédire, transformer, et créer selon Kahn. Effectivement, le séquençage permettrait alors l'étude de l'ADN et de comprendre ses propriétés avec les solutions ou les problèmes que cela apportera dans les domaines de l'environnement, de l'agriculture ou encore en médecine. Pour ce qui est de prédire, le programme génétique fait référence à un programme déterministe des propriétés génétiques des cellules afin de prédire certaines anomalies génétiques. En outre, ce qui est oublié dans cet amalgame entre génome et programme, c'est que l'expressivité de ce dernier dépend également d'autres facteurs et de nombreuses interférences, tant avec le milieu extérieur qu'intérieur, l'environnement et l'épigénétique. De ce fait, la prédiction semble n'être qu'à moitié vraie. De plus, cette vision erronée du génome en tant que détermination de l'être humain, de son destin, semble être bien présente au sein de certaines communautés scientifiques et partisans du transhumanisme dont la lecture de la science s'avère être idéologique et une confusion entre participation et détermination du gène bien présente. Pour ce qui est de transformer et de créer, cela reviendrait à une instrumentalisation de l'homme. Mais il semblerait que ce ne soit qu'une vague illusion que de penser qu'un jour, nous pourrions augmenter les capacités de l'être

---

<sup>24</sup> KAHN, Axel. « Les enjeux éthiques de la génétique ». *Université de tous les savoirs [en ligne]*. 2000, 1h14. [consulté le 23 mars 2020]. Disponible à l'adresse : <https://media31.mediatheques.fr/#album&docid=158967>

humain, compte tenu de toutes les interactions comprises dans le processus d'expressivité et correspondantes à l'épigénétique.

Nous avons pu remarquer, ces dernières années, de nombreuses tentatives relatives à la modification génétique des êtres humains. Certains laboratoires semblent avoir outrepassé la législation en introduisant des séquences d'ADN au sein des organismes humains inclus dans un projet de vie. De plus, de nombreux articles relatifs à la détermination génétique de certains caractères de l'homme font encore la une des journaux, comme par exemple la découverte du gène de l'alcoolisme, de l'homosexualité ou de l'intelligence. Il semblerait que l'hypothèse d'une causalité unidirectionnelle entre le gène et le caractère d'un individu soit toujours mise en évidence. La vision réductionniste du vivant tend à perdurer. Le gène devient alors le déterminant exclusif de l'être vivant. De ce fait, l'idéologie d'un déterminisme génétique et d'un « tout génétique » semble bien être encore présente. Nous pouvons alors nous demander quel est l'impact de cette idéologie.

### **3. La sémantique comme source d'erreur et de projection eugénique**

Penser que le génome est un programme préétabli, ou des données, semble avoir engendré un problème évident d'ordre sémantique. Comme l'énonce Henri Atlan, médecin biologiste, philosophe et écrivain français du XX<sup>ème</sup> siècle, dans son ouvrage *La fin du « tout génétique »*<sup>25</sup>, la place de la sémantique semble relever d'une grande importance quant aux finalités des avancées scientifiques, mais surtout, quant aux idées sociétales relatives au gène. La métaphore du programme génétique, très employée encore aujourd'hui, laisse place à de multiples amalgames concernant le rôle du génome dans le développement et la transmission de l'hérédité. Elle entraîne une analogie entre programme génétique et programme informatique, d'ordinateur classique. Comme le souligne l'auteur, cela reviendrait à penser la molécule d'ADN comme une séquence binaire, à la manière d'un programme informatique. C'est pour cela qu'Atlan a étudié l'ADN avec un vocabulaire relevant de l'informatique afin de comprendre s'il était bien synonyme de « programme » ou plutôt de « données ». Il insiste également sur la différence entre codage et programme en expliquant que le gène codant de l'ADN est traduit en acides aminés par le biais du code génétique. Ce qui implique que le code n'est pas l'ADN lui-même. Cette métaphore semble avoir été poussée à son extrême par le biais du Human Genome Project dont l'objectif était de séquencer tout le génome humain afin de déchiffrer le « Livre de la vie » comme le souligne James Watson, généticien et biochimiste

---

<sup>25</sup> ATLAN, Henri. *La fin du « tout génétique » ? Vers de nouveaux paradigmes en biologie*. Paris : INRA, 1999. Sciences en questions.

américain. L'espoir relatif à ce projet repose sur la compréhension totale de la nature humaine. Mais également par le Plan France Génomique 2025<sup>26</sup>, qui est un appel à projet national, lancé par le Ministère chargé de la santé en 2016, visant à implanter douze plateformes génomiques afin de promouvoir la médecine personnalisée. En étant doté de la connaissance absolue du génome, nous pourrions déterminer le développement de l'individu et l'apparition des caractères dits « normaux » ou « pathologiques ». La physiopathologie serait alors réduite à la génétique et à une erreur de programmation par une anomalie relative aux gènes.

Ce vocabulaire relatif à l'ADN, « programme » ou « données », permet une revendication du déterminisme génétique, si on le conçoit à la manière d'un programme d'ordinateur classique. « *Un programme pour un ordinateur peut être traité comme des données, par un autre programme, éventuellement par un autre ordinateur ; vice versa, des données peuvent être incorporées comme partie d'un programme* »<sup>27</sup>. Ceci est applicable pour un ordinateur, dont le programme a un but à atteindre, sans processus réflexif puisqu'il est automatisé, une finalité et une signification exogène définie. En effet, la signification est une construction intentionnelle, fixée par le programmeur, en l'occurrence l'homme, et apparaît donc comme une évidence puisqu'elle est explicitement définie par le créateur. La différence entre le programme et les données est inexistante. En outre, pour les systèmes naturels, issus d'un processus évolutif soumis à une sélection relevant de la nature, il en est tout autre. Ces derniers n'ont pas de but préétabli et il est impossible de faire abstraction de la production des significations.

Pour illustrer cela, Atlan fait appel à la « complexité par le bruit ». Dans la transmission de l'information, à savoir la transformation d'une molécule d'ADN en protéine, une multitude d'erreurs sont à prendre en compte : les mutations. Il nomme ces mutations les « bruits », en se référant à Claude Shannon, ingénieur en génie électrique et mathématicien américain du XX<sup>e</sup> siècle, et ses travaux sur les théories de l'information. Ces erreurs peuvent être perçues de deux manières différentes : elles ont, soit des effets négatifs, à savoir une perte de l'information transmise et un dysfonctionnement, soit des effets positifs. Ces derniers sont possibles si nous envisageons la totalité de l'information dans un système global et non pas dans une transmission linéaire et réduite. Effectivement, la quantité d'information produite par les erreurs s'ajoutera et introduira une nouvelle variable par augmentation de la complexité. Les « bruits » seront alors à l'origine d'une évolution progressive de la diversité, à la manière de la

---

<sup>26</sup> BUREAU DE COMMUNICATION. « Médecine France Génomique 2025 ». *Ministère des Solidarités et de la Santé [en ligne]*. 2017. [consulté le 14 février 2020]. Disponible à l'adresse : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/recherche-et-innovation/france-genomique>

<sup>27</sup> ATLAN, Henri, *op. cit.*, p.28.

théorie de l'évolution darwinienne. Cette complexité correspond à un principe d'auto-organisation dans lequel le hasard et l'erreur introduisent une signification nouvelle et endogène.

Pour un système naturel, « programme » et « données » ont donc des significations bien différentes mais se montrent complémentaires. La partie « programme » « *donne la signification éventuelle de sa structure ou de sa fonction, explicitant donc une finalité au moins apparente, et définit une classe d'objets partageant la même structure et la même finalité* »<sup>28</sup>. La partie « données », quant à elle, spécifiera « *un objet particulier à l'intérieur de cette catégorie* »<sup>29</sup>. En considérant l'ADN comme un programme, nous supposons que le rôle du réseau biochimique est celui d'interpréter le programme afin de permettre son exécution. Réduire le génome d'une telle manière entraîne une vision d'un processus et d'un flux d'information unidirectionnel allant de la molécule d'ADN à la fonction biologique. Or, la découverte des phénomènes épigénétiques tend à modifier cette perception fautive et remet en question la métaphore de l'ADN-programme pour laisser place à celle d'un ADN-données. Ces données seront alors mémorisées et traitées par une « machinerie cellulaire » dynamique et autoorganisée qui endossera le rôle de programme. Effectivement, les boucles de rétroaction qui modifient, à la fois les molécules d'ADN et d'Acide Ribonucléique (ARN)<sup>30</sup> ainsi que les protéines, prouvent bien l'implication de multiples interactions dans un processus multidirectionnel de la synthèse de protéines et la création de fonctions biologiques. Le génome ne peut alors plus garder sa place de programme dans lequel tout est inscrit puisque le réseau épigénétique a un effet rétroactif sur l'activité des ADN et ARN. Par cela, le « tout génétique » devient alors une association entre boucles de rétroaction et réseaux d'interactions. Une balance entre l'ADN-programme et l'ADN-données est nécessaire en associant le « tout génétique » aux interactions entre génétique et épigénétique. Les activités des gènes modifient le réseau biochimique qui lui-même modifiera l'activité. Le réseau est alors évolutif et non pas fixé à la manière d'un programme d'ordinateur. L'état cellulaire ne peut être alors complètement stable et figé dans le temps, il se modifie au fur et à mesure du fonctionnement et de l'évolution de la cellule. Ceci est illustré par l'héritabilité épigénétique dans laquelle nous pouvons percevoir une transmission de la structure de l'ADN, mais aussi de l'état d'activité cellulaire qui activera

---

<sup>28</sup> *Ibid*, p.31.

<sup>29</sup> *Idem*.

<sup>30</sup> L'ARN est une molécule issue de la transcription de l'ADN par une enzyme, l'ARN polymérase. Il existe de nombreuses familles d'ARN dont chacune possède une fonction et une structure spécifique. Pour aller plus loin, voir l'article disponible sur : [http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4914/MS\\_2002\\_3\\_274.pdf?sequence=2](http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4914/MS_2002_3_274.pdf?sequence=2).

ou inactivera certains gènes. Cet état d'activité ne dépend pas seulement du génome et semble évolutif au cours du temps.

Effectivement, les deux thèses confrontées précédemment reposent sur deux manières d'appréhender le gène et la génétique. Dans un premier temps, l'auteur nous rappelle que la génétique signifie que quelque chose produit nécessairement autre chose, et est à l'origine d'une genèse. Les fondateurs de la génétique considèrent le gène comme un objet théorique, étant le déterminant du développement des organismes et pouvant être transmis lors de la reproduction. Par cela, nous considérons le « tout génétique » acceptable en mettant de côté l'épigénétique. De ce fait, il est responsable dans l'hérédité des caractères, mais est aussi vivant pour avoir des capacités génétiques. Or, le gène est composé d'acides nucléiques, et ces derniers ne sont que matière inerte, incapables de toute genèse et de toute fabrication en étant considérée seule. Par cela, cette considération que le gène correspond à la totalité des capacités génétiques de l'individu, alors qu'il n'est pas vivant, semble être une aberration d'origine sémantique mais aussi théorique. En outre, si nous considérons le gène comme une association entre ADN et protéines, capables d'activité génétique comme nous l'avons vu précédemment, il serait possible de lui accorder une capacité de genèse, par le biais d'une « machinerie cellulaire » vivante et dynamique.

De ce fait, penser que l'ADN est le détenteur du pouvoir de genèse et le déterminant de nos caractères et parfois même de nos comportements permet de croire à un déterminisme génétique tout puissant, engendrant des désirs de sélection selon le gène mais aussi de modulation afin d'augmenter l'homme à des fins de perfection. La notion de déterminisme génétique correspond à une illusion sociétale selon laquelle « *notre identité et notre avenir – ce que nous sommes et ce que nous allons devenir – seraient essentiellement, voire entièrement, déterminés par nos gènes* »<sup>31</sup>. Cette manière de penser compare le génome à « *un fétiche* » qui peut se présenter comme anxigène ou intrigant suivant si on le diabolise ou si on le divinise, comme le souligne Henri Atlan. Le diaboliser reviendrait à le sacraliser et à empêcher toute tentative de modulation. Le diviniser reviendrait alors à accepter la théorie du « tout génétique », permettant toutes modifications, ce qui se montrerait comme une porte ouverte à l'eugénisme. Ce réductionnisme implique alors un avenir fataliste dénué de toute possibilité d'aléa ou de zone d'incertitude. Le gène devient le seul décideur de ce que l'homme sera et accomplira. Cette tendance réductionniste des dernières années a engendré des travaux relatifs à la corrélation

---

<sup>31</sup> INSERM. « Du déterminisme génétique aux tests », *ipubli INSERM [en ligne]*. [consulté le 16 janvier 2020]. Disponible à l'adresse : [http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/107/Chapitre\\_1.html](http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/107/Chapitre_1.html)

entre comportement humain, orientation sexuelle, croyance, etc. et gène. C'est ce que nous révèle Jacques Testart, biologiste français, dans son article « *Les métamorphoses de l'eugénisme* »<sup>32</sup>, lorsqu'il énonce que « *le poids abusif de la génétique dans la science contemporaine amène cependant à imaginer une incidence sociale à partir de corrélations statistiques entre la présence de tel gène et telle caractéristique d'une personne* ». En outre, le penser comme une association de plusieurs entités, comme tel est le cas si nous considérons la définition de la genèse, semblerait être un frein à la volonté de modulation puisque les facteurs épigénétiques ne sont pas tous déterminés et toute potentialité de déterminisme est évincée. Une des méthodes potentielles pour éviter ce réductionnisme reviendrait à redéfinir les termes. Le terme de programme prônant le réductionnisme et la théorie mécaniste pourrait être remplacé par un terme ou une expression englobant la totalité du processus d'expression des gènes permettant le développement, à savoir un juste milieu entre « programme » et « données », entre génétique et épigénétique. Effectivement, approcher la biologie à la manière d'un ingénieur, renvoyant à un réductionnisme puissant associant le génome à un programme et laissant penser qu'il contient l'intégralité du « secret de la vie », a développé un engouement dans la sélection et dans la modulation et la programmation de ce dernier, afin de l'optimiser, de l'augmenter, dans un but de perfection humaine. C'est alors que le vivant devient sélectionnable et « reprogrammable à volonté »<sup>33</sup> par l'avènement du désir d'un eugénisme libéral.

## **II. L'AVENEMENT DE L'EUGENISME : ENTRE EUGENISME D'ETAT ET EUGENISME LIBERAL**

Le terme « eugénisme », d'étymologie grecque est composé de deux parties : « *eu* » qui signifie « bien » et « *gennaô* » qui correspond à « engendrer ». Par cela, eugénisme veut dire « bien engendrer », « bonne naissance » ou « bien né », tel que nous l'indique André Pichot, chercheur français au CNRS en épistémologie et histoire des sciences, dans l'article « *Les métamorphoses de l'eugénisme* »<sup>34</sup>. Nous pouvons relever plusieurs manières d'appréhender l'eugénisme. Ce dernier peut être considéré comme une doctrine, une idéologie, mais il peut également devenir une pratique, une application de cette doctrine. De plus, plusieurs types et formes d'eugénisme sont à considérer.

---

<sup>32</sup> TESTART, Jacques. « Les métamorphoses de l'eugénisme ». *Jacques Testart critique de science [en ligne]*. 2007. [consulté le 23 décembre 2019]. Disponible sur : <http://jacques.testart.free.fr/index.php?post/texte764>

<sup>33</sup> BENSAUDE-VINCENT Bernadette, BENOIT-BROWAEYS Dorothée, *op. cit.*, p.105.

<sup>34</sup> *Idem*.

## **1. Les différentes formes d'eugénisme**

### ***a. Entre eugénisme d'Etat et eugénisme libéral : à la recherche de la « vie bonne »***

L'eugénisme en tant que politique d'Etat est pratiqué principalement au début du XX<sup>ème</sup> siècle. Il est applicable et imposé à toute la population et relève d'un système coercitif et autoritaire par lequel les pouvoirs publics semblent imposer une définition de « la vie bonne » à l'ensemble de la société. Ce dernier peut être représenté par l'extermination de groupes comme le crime contre l'humanité réalisé par les nazis mais également par les campagnes de stérilisation massives qui se sont déroulées dans le monde.

L'eugénisme privé ou libéral, relevant d'un choix individuel, permet aux parents d'appliquer leur conception de « la vie bonne » dans le but d'engendrer ou de sélectionner le type d'enfant en adéquation avec leur projet. Cet eugénisme libéral est alors en vogue depuis la fin du XX<sup>ème</sup> siècle par le biais de nouvelles formes de liberté en matière de reproduction couplées aux nouvelles technologies. L'IMG, le DPN ou encore le DPI, bien que bénéfiques dans l'évitement de la souffrance de certains couples de parents, font partie des avancées scientifiques à visée sélective et potentiellement eugénistes puisqu'il s'agit d'éviter la naissance d'un être trop vulnérable aux yeux de la médecine et de la société devenue capacitiste. Il nous semble important de noter l'essor et l'engouement actuel envers la thérapie germinale par le biais de la modulation génétique. Cette « reprogrammation » de l'embryon implantable, par le biais des ciseaux génétiques, encore prohibée, semble ouvrir la perspective d'un eugénisme libéral, non pas par sélection, mais par « reprogrammation », dans un but, semble-t-il, thérapeutique.

En outre, après avoir catégorisé les deux manières d'appréhender l'eugénisme, nous allons définir deux types d'eugénisme afin de les mettre en lien avec les deux catégories citées ci-dessous, l'eugénisme « négatif » et l'eugénisme « positif ».

### ***b. Entre sélection et amélioration, négatif et positif***

L'eugénisme négatif est une sélection de la personne afin d'éviter le surnombre d'individus potentiellement vulnérables ou « non conformes ». Il peut relever de l'ordre du politique, par cela il est imposé à la population par la loi et contrôlé par l'Etat ou de l'ordre individuel, libéral, correspondant à un choix parental. Bien que le crime contre l'humanité nazi relève d'une sélection de la personne, tout comme la stérilisation aux Etats-Unis entre la fin du XIX<sup>ème</sup> et début du XX<sup>ème</sup> siècle, il est nécessaire de préciser que certaines techniques de sélection sont autorisées en France et dans le monde, même si elles correspondent à une toute autre dimension. Effectivement, ces techniques ne prônent absolument pas l'éradication d'une population par

racisme ou la stérilisation de groupes de personnes, mais nécessitent la volonté du couple de parents avant d'être mises en application. C'est le cas de la sélection des gamètes, de l'interruption de grossesse, du DPI ou du DPN.

En 1959, l'équipe de Jérôme Lejeune, médecin et professeur de génétique, s'est penchée sur le diagnostic précoce de la trisomie et a permis la découverte de la présence d'un chromosome 21 supplémentaire sur le caryotype de l'individu atteint. L'amniocentèse apparue en 1970 grâce aux travaux de Douglas Belvis, médecin à Manchester, consiste « à prélever, vers 16 semaines d'aménorrhée, une petite quantité du liquide amniotique entourant le fœtus pour effectuer des dosages biochimiques et recueillir des cellules fœtales pour en effectuer le caryotype »<sup>35</sup>. L'association du diagnostic précoce et de l'amniocentèse a permis d'identifier des anomalies génétiques ou chromosomiques chez le fœtus afin de proposer une prise en charge curative ou adaptative à la naissance ou une IMG. L'insémination artificielle avec donneur, développée en 1973, permet aux couples dont l'homme est diagnostiqué comme stérile, d'avoir un enfant. Plusieurs techniques sont possibles afin d'aboutir au processus de procréation médicalement assistée. Le sperme du donneur peut être, soit introduit à l'entrée du col utérin ou directement dans l'utérus, soit par Fécondation In Vitro (<sup>36</sup>. Le sperme, utilisé lors d'une FIV, est alors choisi afin de correspondre au maximum au phénotype du couple ayant un projet parental. De plus, une grille décisionnelle établie par les Centres d'Etude et de Conservation des Œufs et du Sperme (CECOS) (Annexe 4) permet l'exclusion de certains donneurs suivant les risques de transmission de maladies génétiques retrouvées dans leurs antécédents personnels, familiaux ou après un test génétique. Ceci permet d'éviter la transmission directe d'une anomalie connue et d'une certaine gravité. Nous retrouvons une sélection des gamètes en fonction du donneur basée sur le génotype, mais également dans le but de ne pas entraîner de caractéristiques phénotypiques très discordantes dans la famille.

L'avènement du DPI est le fruit de la rencontre entre la médecine de la procréation et de la technique génétique. Il correspond à une analyse du contenu génétique de l'embryon humain. Ce diagnostic, tel que l'évoque Jacques Testart dans l'article « *Les métamorphoses de l'eugénisme* »<sup>37</sup>, consiste en une « *sélection ultra-précoce des meilleurs produits de conception pour chaque couple* »<sup>38</sup>. Effectivement, par le biais d'un diagnostic biologique réalisé à partir

---

<sup>35</sup> GORINCOUR, Guillaume. « La naissance du diagnostic prénatal ». *Spirale [en ligne]*. 2013, n°66, p. 143 à 154. [consulté le 17 février 2020]. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-spirale-2013-2-page-143.htm>

<sup>36</sup> Méthode de PMA consistant à recréer une fécondation en laboratoire.

<sup>37</sup> TESTART, Jacques, *op. cit.*

<sup>38</sup> *Idem.*

de cellules embryonnaires, il est possible de détecter ceux porteurs d'anomalie ou ceux dits « sains », qui pourront alors être transférés dans l'utérus maternel. Par cela nous remarquons évidemment cette volonté de sélection, dont la perspective semble eugénique puisqu'un embryon potentiellement porteur d'une anomalie sera mis de côté, rejeté. Cette technique semble permettre l'évitement de l'IMG potentielle à la suite d'une annonce de maladie génétique portée par l'enfant à venir, mais elle peut également être admise afin de retenir le meilleur embryon « *pour ses promesses de résister à des pathologies variées ou d'être capable de certaines performances* »<sup>39</sup>. Le DPI se dote alors d'une double facette avec un versant négatif relatif à l'embryon éliminé, car jugé « inapte » par le biais d'un déficit lourd, et un versant positif correspondant à l'embryon implanté, car acceptable pour la vie qui l'attend. Cette technique permet également l'ouverture des perspectives sur les transformations génétiques à des fins thérapeutiques, tel que l'énonce Jürgen Habermas, philosophe allemand, dans son ouvrage *L'avenir de la nature humaine*<sup>40</sup>. Ne serait-ce donc pas la porte ouverte à l'augmentation par la sélection et par la modulation, puisque par le biais du DPI, nous touchons au matériel génétique de l'embryon ? Les arguments en faveur de cette technique reposent sur le caractère d'acte médical, du volontariat de la personne contrairement à l'eugénisme étatique, mais aussi sur l'application spécifique, au cas par cas, et non pas à l'ensemble d'une population.

Ce DPI, permettant l'exploration du matériel génétique de l'embryon, semble ouvrir la porte à un eugénisme visant à l'augmentation de l'être humain par le biais de nouvelles technologies et notamment, une toute récente, le ciseau génétique CRISPR-Cas9. L'augmentation des performances de l'homme, est une idée phare du transhumanisme faisant appel à l'eugénisme libéral. Cette idéologie va à l'encontre de la « logique de guérison », selon Habermas, puisqu'elle vise à « *accroître en permanence son espace de tolérance* »<sup>41</sup>. Cette technique, qui n'est pas encore à l'ordre du jour au vu de la mise en péril des valeurs éthiques du vivant, semble alors transgresser les limites des objectifs premiers de la médecine, celles d'éviter les pathologies ou de les soigner.

Maintenant que nous avons abordé les différentes formes d'eugénismes, nous pouvons nous interroger quant à l'avènement de l'eugénisme et particulièrement à son changement de paradigme consistant au passage d'un eugénisme d'Etat à un eugénisme dit libéral.

---

<sup>39</sup> *Idem.*

<sup>40</sup> HABERMAS, Jürgen. *L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral ?*. Paris : Gallimard, 2002. Tel.

<sup>41</sup> *Ibid*, p.70.

## **2. L'avènement de l'eugénisme : de l'Antiquité à aujourd'hui**

### ***a. L'eugénisme : de l'Antiquité à la Seconde Guerre Mondiale***

L'idée d'eugénisme semble avoir débuté tôt dans l'histoire. Au cours de l'Antiquité, et à Sparte particulièrement, où les hommes étaient reconnus pour être de valeureux guerriers, nés pour combattre, les nouveau-nés présentant des anomalies étaient tués. L'intention et la volonté semblaient relever d'une politique d'Etat qui possédait également un pouvoir de contrôle sur les mariages. En outre, le néologisme « eugénisme » a émergé en 1883 par le biais de Francis Galton, scientifique et écrivain, cousin de Charles Darwin. Jean Gayon, énonce dans son article « *L'eugénisme, hier et aujourd'hui* »<sup>42</sup>, la définition du terme « eugénisme » apportée par Galton. Ce dernier le définit ainsi :

*La science de l'amélioration des lignées (stock), qui n'est aucunement confinée à des questions de croisement judicieux, mais qui, tout particulièrement dans le cas de l'homme, prend appui sur tous les facteurs susceptibles de conférer aux races ou souches les plus convenables une plus grande chance de prévaloir rapidement sur celles qui le sont le moins*<sup>43</sup>.

Sa définition se montre d'un racisme puissant et une propension à distinguer deux classes d'hommes : ceux convenables et ceux qui ne le sont pas. Il développe son idéologie en s'appuyant sur une nouvelle théorie de l'hérédité, mais surtout en interprétant celle relative à la sélection naturelle de Darwin. Les partisans de l'eugénisme semblent se rapprocher des théories les plus réductionnistes développées dans le développement du vivant, en embryologie génétique. Effectivement, à la manière de Weismann, distinguant le soma du germen, dans lequel la totalité de l'information héréditaire semblait présente, Galton pensait également que les caractères héréditaires étaient « latents » et indépendants du corps. Cette théorie de la génétique du développement réductionniste et localisée semble relever d'un fatalisme sévère. Comme nous l'avons étudié précédemment, elle engendre un déterminisme basé sur le « tout génétique » par lequel l'être est prédéterminé avant même son arrivée au monde. Ceci implique également que toutes les maladies et les comportements déviants comprendront une origine génétique.

Son idéologie repose sur la sélection des personnes afin d'élaborer une race humaine supérieure. Par cela, il prône la sélection par le mariage. A ses yeux, la société est en déclin, laissant place à un nombre trop conséquent de personnes vulnérables et le potentiel reproductif des élites semble diminué. Par sa volonté eugéniste, il pense faire évoluer l'homme vers le chemin de la

---

<sup>42</sup> GAYON, Jean. « L'eugénisme, hier et aujourd'hui », *Société Française de Génétique [en ligne]*. 1999, vol.15, n°6-7, p.1 à 6. [consulté le 14 décembre 2019]. Disponible à l'adresse : [http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/1458/1999\\_6-7\\_I-VI.pdf?sequence=1](http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/1458/1999_6-7_I-VI.pdf?sequence=1)

<sup>43</sup> *Idem*.

perfection. Comme nous l'explique André Pichot, au XIX<sup>ème</sup> siècle, ère de la révolution industrielle, l'urbanisation et la prolétarianisation entraînent la paupérisation de la population, du moins, d'une certaine classe de population. De ce fait, les conditions d'hygiène sont détériorées. L'apparition de maladies, tant somatiques, comme la tuberculose, que mentales, comme les addictions et les troubles psychiques, semblent prendre de l'ampleur. La cause de cette détérioration ne peut relever de la révolution industrielle puisqu'elle est considérée comme un énorme progrès et par cela, ne peut avoir de conséquence nocive, telle que la « *dégénérescence* »<sup>44</sup> de l'humanité.

Le XIX<sup>ème</sup> siècle est marqué par le scientisme. La causalité semble devoir relever d'une raison bien scientifique, ici même médicale. C'est alors que Charles Darwin publie son ouvrage *L'Origine des Espèces*<sup>45</sup> en 1859. C'est à point nommé puisqu'il permet une soi-disant justification de cette dégénérescence basée sur une interprétation douteuse, celle de l'absence de sélection naturelle. L'artéfact humain, par le biais de la science, se doit de remettre son espèce sur le droit chemin en corrigeant cette absence. La théorie de Darwin est alors reprise dans la sociologie afin de « *naturaliser* »<sup>46</sup> et « *biologiser* »<sup>47</sup> l'ordre social au nom de la science, à la manière de Spencer, philosophe et sociologue anglais du XX<sup>ème</sup> siècle, fondateur du darwinisme social.

Hormis les stérilisations massives réalisées aux Etats-Unis, en Suisse et dans bien d'autres pays à la fin du XIX<sup>ème</sup> et début du XX<sup>ème</sup> siècle, les pratiques eugéniques sont restées en silence jusqu'au début du XX<sup>ème</sup> siècle avec l'avènement de la génétique. Cette dernière, associée à la théorie de l'évolution darwinienne, semble apporter un crédit supplémentaire à l'eugénisme. De multiples sociétés prônant cette doctrine ont vu le jour afin d'effectuer le passage de l'idéologie à la pratique. Nous pouvons relever l'*Eugenics Education Society* présidée par Galton lui-même, mais aussi la Société Française d'Eugénisme, fondée en 1912. Les théories eugénistes sont alors propagées par des généticiens et biologistes. Pichot nous expose le cas de Charles Davenport, biologiste américain du XIX<sup>ème</sup>-XX<sup>ème</sup> siècle, qui fut l'auteur de l'*Eugenics Record Office*, un fichier regroupant les pedigrees familiaux. Les partisans de l'eugénisme, bien que nombreux, font tout de même face aux savants allant à l'encontre de la théorie.

---

<sup>44</sup> *Idem.*

<sup>45</sup> DARWIN, Charles. *L'Origine des Espèces*. Paris : Flammarion, 2008. GF.

<sup>46</sup> TESTART, Jacques, *op. cit.*

<sup>47</sup> *Idem.*

A la suite de la Première Guerre Mondiale, le contexte sanitaire, social et économique s'avère désastreux. Certaines politiques, afin de relancer la croissance dans le pays, adoptent des pratiques d'eugénisme hygiéniste avec l'examen prénuptial, consistant à l'évitement de reproduction entre personnes atteintes de maladies spécifiques. Ce fut le cas en France sous le régime de Vichy par la loi du 16 décembre 1942. Comme l'évoque Jean Gayon, la médecine et l'hygiène publique du XXème siècle semblent s'être retournées contre les handicapés et les malades mentaux. Nombreuses lois eugéniques ont été promulguées dans de nombreux pays. Ces derniers conféraient « à cette idéologie la dimension de pratiques concrètes, et la signification d'un acte politique »<sup>48</sup>. En 1930, aux Etats-Unis, les stérilisations se montrent de plus en plus fréquentes, forme d'une politique d'élimination des « inconformes », attestées par la Cour Suprême dans son jugement de 1927<sup>49</sup>, rejetant la plainte d'une jeune adolescente contrainte d'être stérilisée après avoir été jugée « débile ». Ces mesures étaient à l'époque, prises pour l'intérêt de la société. Nous pouvons relever également la stérilisation massive des personnes en situation de handicap mental en Suisse afin d'éviter la naissance d'enfants dont les parents seraient « inaptes » à l'éducation de leur progéniture. L'Etat a opté pour une mesure « d'hygiène sociale préventive »<sup>50</sup>, adoptée dans la loi vaudoise de 1928, afin de ne pas avoir à prendre en charge les enfants de ces personnes handicapées mentales.

### ***b. La Seconde Guerre Mondiale : tournant phare de l'eugénisme***

La Seconde Guerre Mondiale est le tournant phare de l'eugénisme. L'Allemagne nazie pratique de multiples formes d'eugénisme allant de la stérilisation au génocide afin de supprimer les « races » considérées inférieures car non aryennes. Une des motivations à effectuer ce genre de crime réside également dans l'économie puisque les « sous-hommes » coûtent cher à la société et les éliminer permet alors une ascension économique. L'eugénisme comporte alors des connotations racistes afin d'éviter la dégénérescence de la « race blanche », tout comme la stérilisation aux Etats-Unis, touchant davantage les personnes de couleur noire.

Un des penseurs phare prônant l'eugénisme à la veille de la Seconde Guerre Mondiale est un biologiste britannique, Julian Huxley, qui, par la suite, a inventé le terme « transhumanisme » en 1957. Il définit le transhumain comme un homme « *souhaitant dépasser ses propres limites*,

---

<sup>48</sup> *Idem.*

<sup>49</sup> MERCHANT, Jennifer. « Le « droit à l'intimité » (right to privacy) : les hauts et les bas d'un droit constitutionnel nord-américain ». *Raison-publique.fr [en ligne]*. 2012. [consulté le 28 février 2020]. Disponible à l'adresse : <https://www.raison-publique.fr/article533.html#nb3>

<sup>50</sup> PETIT-PIERRE, Marie-Christine. « Une étude fait le point sur l'eugénisme pratiqué en Suisse romande ». *Le Temps [en ligne]*. 2001. [consulté le 21 février 2020]. Disponible à l'adresse : <https://www.letemps.ch/societe/une-etude-point-leugenisme-pratique-suisse-romande>

*pouvant s'améliorer grâce à la science et la technologie, avec l'aide possible de l'eugénisme, mais surtout grâce à l'amélioration des conditions de vie »<sup>51</sup>. A l'origine du *Manifeste des généticiens*<sup>52</sup> de 1939, élaboré au septième Congrès International de Génétique à Edimbourg, il prône une politique eugéniste « de gauche » visant à améliorer l'espèce humaine, de manière génétique, et sa condition même d'existence par une biologie sociale. Avec l'accroissement des connaissances en génétique, « le génie » deviendrait alors possiblement un droit de naissance issu d'une échelle évolutive de l'homme, devenu transhumain. Ce Manifeste d'avant-guerre, parut trois jours avant le début de la Seconde Guerre Mondiale, est le reflet d'un monde utopique rêvé dans lequel l'humanité et la société apparaissent comme parfaites. Le contexte socio-économique de cette période sombre semble inciter à une pensée de perfection et d'idéal afin de relancer une croissance positive pour le pays.*

### *c. L'eugénisme après la Seconde Guerre Mondiale*

A la suite du crime contre l'humanité commis par l'Allemagne nazie, de nombreux partisans de l'eugénisme se retrouvent un peu partout dans le monde. Comme l'évoque Pichot, le culte du progrès et la domination du scientisme permettent de valider les théories eugénistes prônées par de nombreux scientifiques espérant un remplacement du « *jeu aveugle de l'évolution par une action consciente et maîtrisée* »<sup>53</sup>. En outre, l'eugénisme d'après-guerre semble différent par le contexte socio-politique et scientifique dans lequel il se déploie. L'avènement de la génétique médicale est un tournant phare puisque, « *la montée du nouvel eugénisme coïncide avec une extraordinaire montée en puissance des connaissances et des pouvoirs techniques sur le matériau héréditaire humain* »<sup>54</sup>. L'ascension de ces connaissances, et notamment sur l'hérédité validant que nous sommes tous potentiellement porteurs sains de pathologies, a permis d'évincer l'idéologie du recours au contrôle de la procréation à des fins eugéniques.

Grâce à l'avènement des droits de la personne à la suite de la Seconde Guerre Mondiale, « *la loi du plus fort contre les libertés et la dignité s'est trouvée presque unanimement repoussée, au moins dans les discours et les législations* »<sup>55</sup>. Les interventions eugénistes ne relèvent plus

---

<sup>51</sup> JOUSSET-COUTURIER, Béatrice, *Le transhumanisme. Faut-il avoir peur de l'avenir ?*. Paris : Eyrolles, 2016. EPUB.

<sup>52</sup> TRANSHUMANISME ET INTELLIGENCE ARTIFICIELLE. « Manifeste des Généticiens – 1939 ». [en ligne]. 2015. [consulté le 22 novembre 2019]. Disponible à l'adresse : <https://iatranshumanisme.com/transhumanisme/la-declaration-transhumaniste/manifeste-des-geneticien-1939/>

<sup>53</sup> TESTART, Jacques, *op. cit.*

<sup>54</sup> GAYON, Jean. « L'eugénisme, hier et aujourd'hui », *Société Française de Génétique [en ligne]*. 1999, vol.15, n°6-7, p.1 à 6. [consulté le 14 décembre 2019]. Disponible à l'adresse : [http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/1458/1999\\_6-7\\_I-VI.pdf?sequence=1](http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/1458/1999_6-7_I-VI.pdf?sequence=1)

<sup>55</sup> TESTART, Jacques, *op. cit.*

d'une imposition étatique mais plutôt des propositions acceptées ou non de manière individuelle, permettant la libération des individus de toutes contraintes. L'eugénisme prend alors une forme plus libérale, c'est le « nouvel eugénisme ». Ce dernier surgit à la fin des années 60, tel que nous le dit Gayon, à la suite de la convergence de deux évènements. D'une part, l'ascension de la technique avec les procédés de DPN d'anomalies chromosomiques et génétiques, et d'autre part, le changement politico-culturel dépénalisant l'avortement. De ce fait, le pouvoir décisionnel est transféré aux mains du couple de parents, et particulièrement de la mère. De plus, le développement du conseil génétique, dont le principe premier repose sur l'autonomie reproductive, appuie la nécessité de retrait de l'Etat sur la question de la reproduction. Bien qu'actuellement ces techniques de sélection ne soient utilisées que dans le but d'éviter des pathologies incurables et graves, nous assistons à une libéralisation relative à la procréation. Avec l'avènement de la FIV, du DPN, du DPI, de l'IMG et de la thérapie germinale, interdite pour le moment, nous devons faire face à un eugénisme libéral, individuel, dans lequel les parents pourront « *contrôler, dans une certaine mesure, les qualités génétiques de leur progéniture* »<sup>56</sup>.

Jusqu'alors l'homme tentait d'améliorer les conditions d'existence et de vie de l'espèce, son dessein se retrouve, dès lors, à améliorer son espèce même par l'intermédiaire de la science. Le but ne se retrouve plus dans l'adaptation de l'environnement à l'espèce humaine mais dans l'adaptation de l'espèce humaine à l'environnement. C'est l'avènement du transhumanisme, découlant petit à petit sur la possibilité d'un eugénisme libéral afin de parfaire l'humanité et d'augmenter l'homme, ce qui semble déstabiliser certaines valeurs propres à ce dernier. Nous pouvons de ce fait nous demander quelles sont les transformations intrinsèques à l'individu et relatives à l'eugénisme libéral. Effectivement, comme l'énonce Habermas, « *le diagnostic préimplantatoire et la recherche sur les cellules souches sont l'un et l'autre issus de la perspective de l'auto-instrumentalisation et de l'auto-optimisation que l'homme est sur le point d'appliquer aux fondations biologiques de son existence* »<sup>57</sup>.

---

<sup>56</sup> GAYON, Jean, *op. cit.*

<sup>57</sup> HABERMAS, Jürgen, *op. cit.*, p.37.

## **B. L'IMPACT DE L'EUGENISME LIBERAL DANS LES VALEURS CONSTITUTIVES DE L'ESPECE HUMAINE**

Dans cette partie nous allons nous intéresser à l'impact de l'eugénisme libéral sur l'éthique du vivant et sa condition même d'existence. Dans un premier temps, nous nous attarderons sur les risques de la génétique du développement positiviste et nous verrons en quoi elle est à l'origine d'une objectivisation du vivant. A la suite de cela, nous analyserons comment, par le biais de la prédétermination issue du positivisme, la réification de l'embryon entrave le « pouvoir-être-soi-même ». Dans un autre temps, nous développerons l'impact de cette objectivisation sur la responsabilité et le libre-arbitre individuel. Pour finir, nous étudierons en quoi la mise en péril de ces valeurs et l'eugénisme en lui-même remettent en question la norme.

### **I. LA GENETIQUE DU DEVELOPPEMENT POSITIVISTE DANS L'OBJECTIVATION DU VIVANT**

#### **1. De la fondation du positivisme à l'objectivation du vivant**

Auguste Comte, fondateur du positivisme, a effectué un travail sur les théories de la connaissance ainsi que sur notre relation avec celle-ci en insistant sur le fait qu'elles sont issues de l'observation, de l'analyse, puis de l'expérimentation, en faisant abstraction des causes premières et des fins ultimes, mais en découvrant des fonctions mathématiques reliées aux observations expérimentales. Ce courant de pensée, prônant une préoccupation de la science reposant sur l'observation des faits, prédomine la sphère scientifique de la seconde moitié du XIXème siècle au milieu du XXème siècle et affirme que la connaissance de la nature est fondamentalement rationnelle. Cette doctrine met l'accent sur les lois scientifiques en réfutant la notion de cause, trop abstraite pour l'esprit humain, et ce, par une pensée nomologique. Cette philosophie positiviste préconise le réductionnisme et le rationalisme, consistant à émettre une loi générale pour les phénomènes observables afin de permettre une certaine vérité et une prévoyance, desseins de la connaissance scientifique, ainsi que d'utiliser une méthode contrôlable dans le domaine du savoir engendrant une confiance absolue dans les progrès et développements de la science. Pour Comte, ce qui n'est pas une science positive « *ne conduit presque jamais à une prévoyance réelle et certaine* »<sup>58</sup>, c'est une « *érudition* »<sup>59</sup>. Le positivisme repose sur l'empirisme permettant de relever les relations entre les phénomènes afin d'en exprimer une loi issue de l'analyse, mais aussi sur le pouvoir de connaissance pur afin d'apporter une prédiction, « *en rattachant toujours, pour cet ordre de phénomènes comme pour*

---

<sup>58</sup> COMTE, Auguste. *Cours de Philosophie Positive-III*. Paris : 1838, La Bibliothèque Digitale. EPUB.

<sup>59</sup> *Idem*.

les autres, la considération de science à celle de la prévoyance »<sup>60</sup>, ainsi qu'un bénéfice tiré de son savoir pour la société. Cette méthodologie basée sur l'expérience devient alors la source de validation ou d'invalidation de la théorie scientifique engendrant la formulation de nouvelles théories et donc un progrès scientifique conséquent, issu des sciences positives. Cette tendance à vouloir réduire un phénomène à une loi fait abstraction de la subjectivité de l'être étudié et le rattache à un objet d'étude général dépourvu d'ipséité, de sens et même de valeur.

*La science ne progresse qu'à condition de mettre entre parenthèses la question des valeurs et cela lui permet de se consacrer, sans tabous, à la recherche de la vérité. Aucune autorité morale ou religieuse ne peut entraver le libre essor de l'effort scientifique. Cette ascèse permettra un progrès des connaissances, favorables aux développements de technologies inédites, pour le plus grand bien de l'humanité*<sup>61</sup>.

La démarche positiviste tend alors à une dévalorisation par objectivation de l'individu, par une aliénation de l'être en soi et de sa subjectivité, à des fins de connaissances toujours plus abondantes. Cette dévalorisation se somme d'un problème éthique majeur. Cette technicité et ces connaissances ascendantes sont issues d'une complexité évolutive du vivant ayant acquis une capacité de prévoir et d'agir sur le monde, mais également d'une volonté puissante de dominer le monde au travers des lois naturelles. Cette réduction semble se retrouver dans la prédétermination du développement embryonnaire et en génétique, et avoir le même impact que dans les autres sciences à visée prédictive, les sciences positives.

Tel que l'évoque Ernst Mayr dans son article « *Cause and effect in biology* », attester que la valeur causale dans la science a une capacité prédictive est un problème en biologie. En outre, il expose la potentialité qu'une cause puisse être prédictible et énonce que les scientifiques recherchent cette causalité. « *Although prediction is not an Inseparable concomitant of causality, every scientist is nevertheless happy if his causal explanations simultaneously have high predictive value* »<sup>62</sup>. Pour l'auteur, il y a plusieurs types de prédictibilités et plusieurs degrés. Par exemple, la prédiction de classement correspondant à celle de propriétés biologiques semble être d'une valeur élevée, tout comme la prédiction des phénomènes physico-chimiques tels que l'action de la lumière, de la chaleur ou de l'électricité. En outre, les prédictions des interactions écologiques complexes et des événements évolutifs semblent être soumises à une grande part d'imprévisibilité ce qui affère une valeur peu fiable à la prédiction. Il ordonne l'imprévisibilité, l'indétermination en plusieurs catégories. Tout

---

<sup>60</sup> *Idem.*

<sup>61</sup> JONAS, Hans. *L'art médical et la responsabilité humaine*. Paris : Les Editions du Cerfs, 2012. Passages.

<sup>62</sup> MAYR, Ernst. « Cause and effect in biology ». *Science [en ligne]*. 1961, vol. 134, n°3489, p. 1501-1506. [consulté le 4 février 2020]. Disponible à l'adresse : <https://pdfs.semanticscholar.org/77af/7b85f85d78b5fac0db748253b8da3618c22a.pdf>

d'abord, l'indétermination des caractères aléatoires, tels que les mutations spontanées et les erreurs de réplication de l'ADN. Ensuite, l'indétermination de l'unicité des entités à des niveaux élevés d'intégration biologique mettant en exergue la différence retrouvée entre la physique, étudiant les objets ou la corporéité objectivée, et la biologie, s'attachant au fonctionnement de l'individu, en tant qu'être unique et ayant des réponses physiologiques propres. En outre, il précise que l'unicité ne peut écarter totalement la prédiction. Certaines lois biologiques sont applicables de manière universelle. Puis, un autre type repose dans la complexité extrême, tant structurelle et dynamique des organismes. Et pour finir, l'imprévisibilité retrouvée dans les phénomènes émergents, inattendus. « *When two entities are combined at a higher level of integration, not all the properties of the new entity are necessarily a logical or predictable consequence of the properties of the components* »<sup>63</sup>. Ces quatre catégories d'indéterminations réduisent la certitude de la prédiction ou rattachent cette dernière à des statistiques.

De ce fait, le positivisme en génétique, réduisant le vivant à une séquence de nucléotides, semble objectiver le vivant, à la manière des lois de la physique prônées par le cartésianisme. La causalité unidirectionnelle permettant l'énoncé d'une loi générale se retrouve dans les thèses de la préformation prônant la prédétermination dès le stade le plus primaire du développement. En outre, comme étudié ci-dessus, un nombre extrêmement élevé de facteurs indéterminables et indéterminés entrent en jeu dans les processus biologiques, physiologiques et génétiques du vivant. Le réductionnisme et le déterminisme semblent alors être un frein aux phénomènes émergents et à l'indétermination, l'aléa, issue de l'ascension de la liberté. Ils sont l'emblème du fatalisme incontournable dans lequel l'être vivant évoluera suivant une programmation précise, un destin préétabli. De ce fait, nous allons nous questionner sur l'impact du positivisme, du déterminisme et du réductionnisme sur le mécanisme de subjectivisation de l'être.

## **2. La réification de l'embryon et la difficulté de « pouvoir-être-soi-même »**

Objectiver le vivant, tel que le souhaite la génétique positiviste et la recherche sur l'embryon humain, renvoie à une réification de ce dernier, réduit à une chose que l'on dispose, que l'on peut manipuler à des fins diverses, et ce, dans un contexte clos dénué de toute nécessité du milieu. Cette conception matérialiste et réductionniste du vivant attise les polémiques du fait d'un potentiel danger « *qui n'est pas sans lien avec la métaphore de l'« élevage humain »* »<sup>64</sup>.

---

<sup>63</sup> *Idem.*

<sup>64</sup> HABERMAS, Jürgen, *op. cit.*, p.8.

Cette manière d'appréhender le vivant semble alors se présenter comme un obstacle à sa subjectivisation mais également à l'écriture de sa propre histoire.

*a. Prédétermination et clôture : entrave à la subjectivité*

Cette théorie réductionniste, Julien Offray De La Mettrie, médecin et philosophe français du XVIIIème siècle, semble l'avoir développée et poussée à son extrême en écrivant l'ouvrage *L'Homme Machine*, dans lequel il assimile l'être humain à un automate, mais, différemment de la méthode cartésienne dualiste. Le philosophe expose la thèse suivante : la subjectivité de l'homme, ce qui le rend unique, se révèle dans les humeurs. « *Il est vrai que la Mélancolie, la Bile, le Phlegme, le Sang, &c. suivant la nature, l'abondance & la diverse combinaison de ces humeurs, de chaque Homme font un Homme différent* »<sup>65</sup>. De ce fait, il semblerait que seuls les comportements physiologiques du corps représentent la subjectivité de l'être puisque le caractère unique se trouve dans sa composition. De plus, l'auteur évoque une relation profonde entre l'Ame et le Corps au sein d'une régulation à double sens dans laquelle la substance étendue de Descartes est une machine qui régule la substance pensante, et ce, réciproquement, puisque :

*L'Ame & le Corps s'endorment ensemble. A mesure que le mouvement du sang se calme, un doux sentiment de paix & de tranquillité se répand dans toute la Machine ; l'Ame se sent mollement s'appesantir avec les paupières & s'affaïsser avec les fibres du cerveau : elle devient ainsi peu à peu comme paralytique, avec tous les muscles du corps* <sup>66</sup>.

De ce fait, l'Ame est le reflet du corps et le corps, le miroir de l'Ame.

En suivant les postulats déterministes et objectivants, nous pourrions donc penser que l'Ame, socle de la subjectivité, est universelle et impropre à l'individu ; puisque, selon la pensée du mécaniste Offray De La Mettrie, en accord avec un développement machinal de l'homme, et par cela, de l'embryon, l'Ame se développe parallèlement à la corporéité. « *Les divers Etats de l'Ame sont donc toujours corrélatifs à ceux du corps. Mais pour mieux démontrer toute cette dépendance, & ses causes, servons-nous ici de l'Anatomie comparée ; Ouvrons les entrailles de l'Homme & des Animaux* »<sup>67</sup>. Puisque la constitution corporelle de l'homme est prédéterminée, préétablie, son Ame se doit de l'être de la même manière, puisqu'elle répond aux variabilités physiologiques, corporelles de l'individu. L'Ame englobe la subjectivité, puisqu'elle résonne comme un comportement ou un libre-arbitre de l'individu, elle est le pilote d'un navire, d'un corps, selon Platon. Pour Descartes, l'Ame est « *d'une nature entièrement*

---

<sup>65</sup> OFFRAY DE LA METTRIE, Julien. *L'homme Machine*. N.c. : s.d. EPUB.

<sup>66</sup> *Idem*.

<sup>67</sup> *Idem*.

*indépendante du corps et, par conséquent, qu'elle n'est point sujette à mourir avec lui ; puis, d'autant qu'on ne voit point d'autres causes qui la détruisent, on est naturellement porté à juger de là qu'elle est immortelle »<sup>68</sup>. De ce fait, nous pouvons penser que la prédétermination évince toute possibilité de subjectivisation.*

*Tout matérialisme a pour effet de traiter tous les hommes, y compris soi-même, comme des objets, c'est-à-dire comme un ensemble de réactions déterminées, que rien ne distingue de l'ensemble des qualités et des phénomènes qui constituent une table ou une chaise ou une pierre <sup>69</sup>.*

La subjectivité est le concept principal permettant d'attester le caractère unique et personnel de l'être humain, elle est le propre du sujet, du « je ». Son opposition à l'objectivité, indépendante de l'intériorité de l'être humain, confirme son importance dans la caractérisation et la valorisation de l'homme face aux objets, au monde matériel. Par cette vision réductrice et mécaniste du vivant, nous serions diminués à des objets valorisés par leur état de qualité et d'utilité, à l'image de l'homme « augmenté », ou celui que l'on peut sélectionner. Effectivement, le dessein de la prédétermination de l'homme dans son stade embryologique, par modulation génétique, repose sur un vouloir de perfection absolue, au même titre que la finition parfaite d'une table, où le défaut et la particularité n'ont pas leur place. Une démarche positiviste et déterministe tend alors à une dévalorisation par objectivation de l'individu, par une aliénation de l'être en soi et de sa subjectivité, à des fins de connaissances rationnelles et réductrices.

Il semblerait également que le positivisme objectivant fasse abstraction de l'extériorité dans le développement de l'être et dans sa subjectivisation. Effectivement, le préformationnisme, tout comme le computationnalisme embryologique évince toutes possibilités d'interactions entre l'environnement et l'embryon au cours de son développement, ce qui confère ce dernier dans un environnement clos. La préexistence d'un ordre dans l'embryon semble alors être compétente d'auto-organisation et connaîtrait une persistance de sa forme, malgré une évolution tridimensionnelle, et cela, sans nécessité de phénomènes exogènes dans son parcours de croissance, grâce à un contenu génétique invariable. Ceci entraîne alors une passivité de l'embryon, du vivant, dans son développement, puisque ce dernier n'est soumis qu'à l'application d'un schéma préétabli, à l'origine de sa croissance voire même de la reproduction. Cette considération matérialiste de l'embryon et de la génétique, comme une chose prédéterminée et incapable de variabilité, semble remettre en question la dimension ontologique du vivant, puisque, par sa nature innée, l'homme est indéterminé.

---

<sup>68</sup> DESCARTES, René. *Discours de la méthode*. Paris : Flammarion, 2000. GF, p.95.

<sup>69</sup> SARTRE, Jean-Paul. *L'existentialisme est un humanisme*. Paris : Gallimard, 1996. Essais Folio, p.58.

Offray De la Mettrie, semble s'opposer au système clos de cette thèse impliquant qu'aucun agent extérieur ne peut agir sur le développement. Effectivement, pour l'auteur, le corps s'autorégule afin d'être toujours en activité. Son seul besoin de l'extériorité semble se trouver dans l'accomplissement et le maintien en vie de son Ame, ou du moins, pour la garder en santé. Suivant les besoins corporels, les aliments ingérés, l'Ame changera de posture, car, pour l'auteur « *Les aliments entretiennent ce que la fièvre excite. Sans eux, l'Ame languit, entre fureur, & meurt abattue* »<sup>70</sup> ; et l'homme changera alors de comportement. « *Nous pensons, & même nous ne sommes honnêtes Gens, que comme nous sommes gais, ou braves ; tout dépend de la manière dont notre Machine est montée* »<sup>71</sup>.

La justification de la nécessité de l'extériorité dans le développement embryologique et la subjectivisation se retrouve dans la théorie du soi et du non soi en immunologie, bien controversée pour son caractère d'opposition radicale entre l'intériorité et l'extériorité. En effet, la construction du système immunitaire se fait à partir de l'environnement, des microbes, auxquels il est confronté. Il nécessite, au stade fœtal et de nouveau-né particulièrement, des apports maternels relatifs à l'immunité pour se sécuriser de l'hostilité ambiante. De plus, le système immunitaire semble être la « carte d'identité » de l'individu, dans sa dimension unique, socle de la subjectivité et l'ipséité de l'être. Cela implique donc un rôle important de l'extériorité dans la construction de l'Ame, de la subjectivité, et de ce fait dans ce qui rend unique l'homme.

Hans Jonas, philosophe allemand du XXème siècle, s'est fortement opposé à la pensée matérialiste, en introduisant le vivant en tant qu'unité psychophysique. Il introduit la notion de continuité du vivant, qui de ce fait, manifeste les mêmes propriétés : être en vie et posséder une forme de liberté. Être en vie, à la manière de l'embryon, ne se présente pas comme un état mais comme une activité. La vie, en tant qu'organisme et donc métabolisme, c'est-à-dire comme une régénération continue d'un même réseau qui le crée, semble être le produit de la relation de plusieurs facteurs. Certes, il se trouve que cet organisme est clos, fermé sur lui-même par une membrane protectrice de l'environnement hostile qui sécurise son ipséité ; mais cette barrière semble contrée par le phénomène d'assimilation, effectué par anabolisme et catabolisme de la matière entrante, nécessaire au processus de développement et du maintien de la forme. Il présente le métabolisme comme un « *remarquable procès ontologique* »<sup>72</sup> dans lequel :

---

<sup>70</sup> OFFRAY DE LA METTRIE, Julien, *op. cit.*

<sup>71</sup> *Idem.*

<sup>72</sup> JONAS, Hans. *Evolution et liberté*. Paris : Payot & Rivages, 2005. Rivages Poche, p.35.

*Les parties de matériau dont est constitué l'organisme à un moment donné ne représentent, aux yeux de l'observateur analyste, que des contenus provisoires dont l'identité propre ne coïncide pas avec l'identité du tout au travers duquel ils passent – tandis que le tout maintient sa propre identité justement grâce au passage de matière étrangère à travers son système spatial, le corps vivant*<sup>73</sup>.

Hannah Arendt, politologue, philosophe et journaliste allemande du XX<sup>ème</sup> siècle, compare le métabolisme à la notion de travail : « *Le travail reste aujourd'hui encore une activité soumise à une nécessité vitale, c'est-à-dire celle de renouveler sans cesse la vie* »<sup>74</sup>. Elle relève la notion de nécessité mais également d'autopoïèse en tant que capacité de renouvellement, un régime circulaire permettant l'auto-maintien, indépendant ou en co-dépendance avec la matière, comme Jonas le décrivait : « *l'identité à soi est un perpétuel renouvellement de soi à travers un processus, sur le fleuve de ce qui est toujours autre* »<sup>75</sup>. C'est par le métabolisme et le passage de la matière à travers l'organisme, le corps vivant, que celui-ci maintient sa propre identité, sa continuité et caractérise son ipséité. « *En un mot : la forme organique entretient avec le matériau un rapport de liberté dans le besoin* »<sup>76</sup>. Cette relation complexe est définie par Edgar Morin, philosophe et sociologue du XX<sup>ème</sup> siècle, comme « *un tissu de constituants hétérogènes inséparablement associés : elle pose le paradoxe de l'un et du multiple* »<sup>77</sup>. Cette polarité et cette tension entre le « *tout et les choses* »<sup>78</sup> sont à la fois une force, car l'organisme distingue ce qui n'est pas soi, mais également une faiblesse puisqu'il est vulnérable de par sa relation avec le non soi. Le vivant est alors polarisé d'une part, par la notion de liberté et d'indépendance à la matière lui conférant une propriété de clôture et d'intériorité, un soi, et par laquelle il est capable d'instituer un ordre supérieur par rapport à cette dernière en initiant une zone d'indétermination laissant au vivant une latitude et un espace irréductible au matériau, le non soi, l'étranger menaçant. Et d'autre part, par la notion de nécessité vis-à-vis de la matière qui lui est un besoin afin de perdurer par le mécanisme d'assimilation mis en œuvre par le métabolisme.

Alors que nous venons d'établir la nécessité d'une relation avec l'extérieur pour forger l'intériorité de l'être, nous allons nous questionner sur l'impact de la réification dans l'établissement de sa propre biographie.

---

<sup>73</sup> *Ibid*, p.35-36.

<sup>74</sup> ARENDT, Hannah. *Condition de l'homme moderne*. Paris : Calmann-Lévy, 1983, p.19.

<sup>75</sup> JONAS, Hans, *op. cit.*, p.39.

<sup>76</sup> ARENDT, Hannah, *op. cit.*, p.34

<sup>77</sup> MORIN, Edgar. *Introduction à la pensée complexe*. Paris : Editions du Seuil, 2005. Points Essais, p.21.

<sup>78</sup> JONAS, Hans, *op. cit.*, p.43.

### ***b. La réification de l'être : obstacle à sa propre biographie***

Jusqu'à peu, la modulation et la recombinaison du matériel génétique, issues d'un regard objectivant et positiviste de l'entité la plus intime du vivant, semblaient inenvisageables. Par cela, l'individu à venir était à l'abri de toute programmation issue d'une tierce personne. Son histoire personnelle, commençant dans la possession de ce matériel qui lui est propre, l'appropriation de sa biographie et la possibilité d'assumer celle-ci, s'avéraient préservées. Mais depuis la révolution de la génétique, la possibilité de combiner les chromosomes et de moduler le génome, engendre une difficulté dans l'acquisition d'une biographie personnelle puisque l'aléa, attestant la diversité de l'espèce et l'unicité du sujet, n'est plus le maître mot du processus reproductif.

*Ce type de contrôle de qualité délibéré introduit un nouvel aspect – l'instrumentalisation d'une vie humaine, créée sous conditions, en fonctions des préférences et des orientations axiologiques d'un tiers. La décision de sélection est guidée par la configuration désirée du génome <sup>79</sup>.*

Cette instrumentalisation engendre l'objectivation du vivant, réduit à une chose. Alors que l'homme est une fin en soi, il devient, par le biais de la modulation génomique, un moyen.

Comme nous l'avons étudié précédemment, jouer avec « *le secret de la vie* » revient à le placer en objet d'étude, en une chose dont on peut se servir. L'embryon et son matériel génétique jusqu'alors considérés comme abstraits et mystiques, sont devenus des choses que l'on identifie, que l'on définit, à la manière du positivisme et dans un but de théorisation, et donc, de compréhension. L'avènement de la puissance de la génétique semble avoir engendré une réification de l'embryon et de son génome. L'enfant à naître devient alors un bien à travers lequel nous pouvons désormais bénéficier de réparation pour une malfaçon.

Comme le souligne Habermas dans son ouvrage, Jonas avait déjà énoncé les oppositions en jeu avec l'intervention sur le génome : nature et artéfact, subjectif et objectif.

*Moins l'intervention sur la configuration du génome humain est opérée avec ménagement, et plus le style de la relation clinique s'apparente au style biotechnologique de l'intervention, faisant s'estomper la distinction intuitive entre ce qui croît naturellement et ce qui est fabriqué, entre le subjectif et l'objectif <sup>80</sup>.*

De ce fait, artéfacter ou objectiver le vivant provoquerait une rupture de la dimension ontologique par le biais d'une atteinte à l'éthique de l'espèce humaine visant à bafouer le droit à un héritage non modifié. De plus, l'impact de cette réification et de cette modulation sur l'individu peut alors être nocif dans sa compréhension de lui-même et sa capacité de mener une

---

<sup>79</sup> HABERMAS, Jürgen, *op. cit.*, p.51.

<sup>80</sup> *Ibid*, p.75.

vie éthique, associant prudence et modération, à la manière d'Aristote dans son ouvrage emblématique *Ethique à Nicomaque*<sup>81</sup>. Effectivement, tel que l'évoque Habermas, être déterminé par des tiers dans le but de ressembler à leur désir, à leur projet, entrave toute possibilité de biographie personnelle, fabriquée par modulation du génome ; mais aussi, d'identité nécessaire « à la manière dont nous devons nous comprendre nous-même, à ce que nous sommes et à ce que nous voulons être »<sup>82</sup>, et de ce fait, à pouvoir-être-soi-même. Alors qu'il est nécessaire pour l'individu, afin de mener une vie éthique, de parvenir à la conscience de son individualité et de sa liberté, l'hétérodétermination menée par un tiers semble mettre en péril sa capacité d'identification et de subjectivisation. Comment pourra-t-il parler de lui à la première personne alors que sa conception sur-mesure, le projet qu'il représente, est réalisé par une deuxième personne ? Effectivement, la connaissance de son hétérodétermination mettra en difficulté l'individu dans sa possibilité de mener une vie autonome et se verra d'une asymétrie dans ses relations avec des personnes libres et égales, qui se sont autodéterminées. En conséquence de cela, nous pouvons affirmer, au vu de la nécessité de l'implication d'autrui dans la constitution de la subjectivité, que l'asymétrie provoquerait une entrave à une relation intersubjective équilibrée et de ce fait, la subjectivisation se montrerait comme un processus instable et potentiellement impossible. Effectivement, comme l'énonce Habermas, l'individuation biographique s'accomplit à travers la socialisation. C'est au moment même de la naissance que l'individu apprend à s'identifier lui-même, en tant que membre d'un groupe, communauté sociale mais également en tant qu'individu « dont l'unicité ne fait aucun doute et dont le caractère irremplaçable est établi »<sup>83</sup>. Cette unicité est un marqueur phare de la singularité et de la subjectivité. Hannah Arendt met également en avant le moment de la naissance, en le définissant comme une nouvelle histoire débutante, une création personnelle d'un nouveau commencement. Mais avec une croissance naturelle perturbée par l'hétérodétermination, il semblerait évident que la socialisation, relevant de la croissance culturelle, soit mise en péril, et ce, d'autant plus lorsque le projet de vie des parents, attribué à l'enfant modifié, diverge des attirances de ce dernier. L'être né prédéterminé verra son essence précéder son existence et ne sera pas ce qu'il aura projeté d'être, sa subjectivité se verra mise en péril.

---

<sup>81</sup> ARISTOTE. *Ethique à Nicomaque*. Paris : Flammarion, 1965. GF, 310 p.

<sup>82</sup> *Ibid*, p.12.

<sup>83</sup> HABERMAS, Jürgen, *op. cit.*, p.58.

*L'homme est non seulement tel qu'il se conçoit, mais tel qu'il se veut, et comme il se conçoit après l'existence, comme il se veut après cet élan vers l'existence, l'homme n'est rien d'autre que ce qu'il se fait. [...] C'est aussi ce qu'on appelle la subjectivité*<sup>84</sup>.

Comment celui-ci pourra-t-il prôner le fait qu'il soit une bonne personne, qu'il ait des talents particuliers, alors que cela ne vient pas de sa propre œuvre mais celle d'un projet parental ? Comment sera-t-il fier de lui et de ce qu'il est ? De ce fait, la subjectivisation, le pouvoir-être-soi-même et l'autonomie, apparaissent comme impossible à atteindre. En outre, il semblerait important de souligner que les partisans du transhumanisme et de la modification génomique, dans la déclaration technoprogressiste de 2014<sup>85</sup>, évoquent l'autodétermination de chacun comme principe majeur, ce qui semble paradoxal. Effectivement, comme le souligne Cynthia Fleury, philosophe et psychanalyste française, dans son ouvrage *Le soin est un humanisme*<sup>86</sup>, nous entrons dans une phase où la science met tout en œuvre pour éviter quelque vulnérabilité ou différence, parties intégrantes de ce qui rend unique l'être. De ce fait, l'autonomie et l'autodétermination seront mises à rude épreuve.

La réponse pour acquérir cette biographie ne peut donc pas être universelle mais personne-dépendante et contexte-dépendant. Nous sommes des êtres d'essence générique, porteurs des traits caractéristiques de l'espèce, selon Habermas, par le fait que nous sommes les auteurs de notre propre histoire, mais surtout car nous sommes égaux par naissance. Cette réflexion post-métaphysique semble se référer à la nécessité de l'individu d'avoir la conscience de son individualité, de son irremplaçabilité et de sa liberté afin de s'aliéner de son ancienne conception objectivante imposée. Elle est « *la forme d'une autoréflexion éthique et du choix pour soi-même, laquelle est déterminée par l'intérêt infini dans la réussite de son projet vital* »<sup>87</sup>. Cette réussite est possible par le biais des leçons retenues au cours de son développement. Par cela, la prédétermination semble mettre à mal l'établissement d'une biographie personnelle dans le sens où le fatalisme qui en découle évince toute nécessité de délibération, de libre-choix ou de changement de posture réflexive individuelle afin d'élaborer son projet vital et de ce fait, en être responsable.

Comme nous venons de le voir, l'être hétérodéterminé n'est pas l'auteur de sa propre biographie, ce qui entrave sa capacité à être responsable de lui-même, d'une part, mais des

---

<sup>84</sup> SARTRE, Jean-Paul, *Op. cit.*, p.29-30.

<sup>85</sup> TRANSHUMANISME ET INTELLIGENCE ARTIFICIELLE. « La déclaration Technoprogressiste ». [en ligne]. 2014. [consulté le 12 juillet 2019]. Disponible à l'adresse : <https://iatranshumanisme.com/transhumanisme/la-declaration-transhumaniste/la-declaration-technoprogressiste/>

<sup>86</sup> FLEURY, Cynthia. *Le soin est un humanisme*. Paris : Gallimard, 2019. Tracts, 43 p.

<sup>87</sup> *Ibid*, p.17.

autres et de son environnement, par le biais d'une asymétrie relationnelle. De ce fait, nous allons nous demander comment le déterminisme impacte-t-il la liberté individuelle et de ce fait, la responsabilité de l'homme envers lui-même et les autres.

### **3. L'impact du déterminisme dans la liberté individuelle et la responsabilité**

Le déterminisme consiste à ce que les phénomènes préalablement connus et existants puissent prédire les phénomènes à venir. De ce fait, nous pouvons nous demander, comment un individu hétérodéterminé peut-il exercer sa liberté, faire valoir son libre arbitre et de ce fait, être responsable de ses actions et de ses choix. Comment ce sujet peut-il agir en déterminant lui-même le contenu de son action ? Effectivement, l'hétérodétermination de l'individu entrave la possibilité, pour celui-ci, d'établir sa propre biographie mais également d'être responsable de lui-même et de ses actions. Effectivement, en partant du postulat du « tout génétique », l'enfant programmé ne sera voué qu'à subir son destin, prédéterminé, fatalement. De ce fait, quelle est la place de la liberté de décision dans un avenir déjà préétabli ?

Jonas énonce que la possession d'une forme de liberté sur la matière, telle que celle octroyée au vivant en tant qu'organisme le plus complexe, se traduit par l'échelle ascendante de liberté ou de libération progressive, corrélée à l'ascension de la connaissance. L'homme correspond alors à l'organisme le plus libre et le plus complexe de l'échelle du vivant. Le règne de la liberté ne commence qu'avec le vivant qui possède une capsule d'autonomie dans laquelle il se sépare des nécessités de la matière tout en imposant une forme à celle-ci. Ce flux de matière constant à travers l'organisme permet le maintien de l'organisme et correspond au « *travail* », effectué par le métabolisme et permettant le processus vital, selon Hannah Arendt. L'organisme correspond donc en une division entre l'intériorité organique et le monde afin de se séparer de ce dernier, qui ne lui appartient pas totalement, et consiste en la capacité du vivant complexe à étendre son action et sa perception dans la matière, dans le monde qui lui est propre. Mais cela se somme d'une précarité influencée par la menace de la potentialité de ne plus être, d'autant plus constante et pesante que l'organisme est complexe. Cette précarité de la vie face à l'altérité engendre l'angoisse de ne plus être, une heuristique de la peur. Jean-Paul Sartre, écrivain et philosophe existentialiste français du XX<sup>ème</sup> siècle, évoque que « *l'homme est angoissé* »<sup>88</sup>, et que cette dernière devient la condition même de l'action. La vulnérabilité, en tant que zone d'incertitude, englobant la mort, la vieillesse, la maladie, le traumatisme, etc., issue de ce

---

<sup>88</sup> SARTRE, Jean-Paul, *Op. cit.*, p.33.

contact avec l'extériorité, s'impose au vivant qui utilisera alors toutes les ressources nécessaires pour perdurer et pour faire face.

L'artéfact humain, relevant de la « *vita activa* »<sup>89</sup>, tel que l'énonce Hannah Arendt, correspond aux objets produits par l'activité humaine et impulse un conditionnement de l'homme par le biais de son œuvre. Le risque relatif à l'artéfact se retrouve dans les inclinaisons relevant de désirs et de passions parfois nocives pour sa propre condition et sa survie, comme le révèle le transhumanisme. En outre, par la prédétermination génétique, l'homme est capable d'évincer toute vulnérabilité, ce qui évince de toute vie, l'angoisse de ne plus être. Déterminer biologiquement, par abus de liberté, ce qui n'était alors pas déterminable comme la maladie, repousser la vieillesse ou encore supprimer la mort, serait la solution adéquate pour éviter toute précarité et la pression endurée par notre condition de mortels, comme le souligne Arendt. Mais il semblerait que la finalité, le devenir non-être, soit ce qui pousse l'être à être. Éviter toute forme de mise en danger par l'extériorité ou le risque de finalité reviendrait à ne plus être. De ce fait, la modulation génétique, tant prônée par les transhumanistes, engendrerait un changement de paradigme ontologique. Effectivement, la déclaration transhumaniste<sup>90</sup> évoque la possibilité d'une transformation de l'avenir de l'humanité par la technologie. Par modification, l'homme pourra désormais augmenter ses capacités physiques, mentales ou reproductives, afin d'accroître son autonomie. Nous pouvons, dès lors, nous demander quel sera l'impact de l'absence de toute vulnérabilité et de toute angoisse, par le biais du déterminisme génétique, sur l'espèce humaine.

Cette angoisse est à l'origine de la responsabilité et du juste milieu. Elle est ce qui nous permet d'être libre de choisir entre le bon et le mauvais, de réfléchir éthiquement et d'agir raisonnablement au vu des conséquences potentielles, dans un but de perdurer. Cet équilibre, ce juste milieu, semble être développé par Aristote. Afin de parvenir au juste équilibre des vertus, l'évitement de certains comportements et excès sont nécessaires. La vertu, en tant que disposition acquise de l'âme, doit être volontaire et relever d'un acte moral, son contraire est le vice. Elle doit déterminer le but en étant volontaire et les moyens à employer pour atteindre le but par le processus de l'intellect. Les vertus intellectuelles, issues de l'instruction, sont la sagesse et la justice, et les vertus morales, issues des bonnes habitudes, sont la générosité et la tempérance. « *La vertu morale est donc en relation avec le sentiment du plaisir et de la*

---

<sup>89</sup> ARENDT, Hans, *Op. cit.*, 43.

<sup>90</sup> MORE Max, VITA-MORE Natasha. *Transhumanisme et intelligence artificielle [en ligne]*. Disponible à l'adresse : <https://iatranshumanisme.com/transhumanisme/la-declaration-transhumaniste/>

*douleur* »<sup>91</sup>, et le plaisir fait agir l'homme basement tandis que la douleur le détourne de bien agir. C'est en cela que le juste milieu, le point d'équilibre pour la vertu est nécessaire, afin d'éviter le vice, et les passions, c'est-à-dire, l'excès et le défaut de vertu, ou encore la richesse et les honneurs chez Spinoza, philosophe néerlandais du XVIIème siècle, dont la morale repose également sur la raison. L'homme peu vertueux devient donc intempérant, avare et imprudent, et par cela, vicieux. Pour posséder la qualification de réfléchi et raisonné, il doit « *agir selon la droite raison* »<sup>92</sup> afin de parvenir à l'acquisition du bien suprême. De plus, Aristote prône une conception utilitariste du bonheur, ce qui implique que l'intérêt de la société est en accord avec l'intérêt individuel et « *le bien de l'individu s'identifie avec celui de l'Etat, il paraît bien plus important et plus conforme aux fins véritables de prendre en mains et de sauvegarder le bien de l'Etat* »<sup>93</sup>. Ceci suppose que l'homme vertueux, agissant raisonnablement, participera au bien-être de l'humanité.

Mener une « *vie bonne* », éthique, à la manière d'Aristote, semble permettre l'acquisition d'une responsabilité en faisant usage de prudence et de modération. La prudence est une disposition accompagnée de raison et de vérité tout en étant tournée vers l'action. L'homme prudent doit alors délibérer, par le biais de son libre arbitre et du libre choix dont il est détenteur, de manière construite et suivant la raison et son expérience. La prudence appartient donc à la partie de l'âme douée de raison et « *a pour objet ce qui est propre à l'homme et ce sur quoi peut s'exercer la délibération* »<sup>94</sup>. Elle s'oppose à la connaissance par l'esprit, c'est-à-dire la science pure, positiviste, qui ne nécessite pas de délibération puisque qu'elle a valeur d'axiome.

A ce sujet, Emmanuel Kant, philosophe allemand du XVIIIème-XIXème siècle, pense que l'homme est doué de raison et que sa conduite doit être raisonnable. Sa philosophie morale<sup>95</sup> repose sur une éthique rationnelle appartenant à la doctrine de la liberté. L'homme peut agir librement tant qu'il n'affecte pas autrui. Agir de manière raisonnée peut se révéler difficile puisque l'homme est soumis à ses préjugés, à ses inclinaisons et à la corruption. En outre, un homme agissant de manière raisonnable par son autolimitation sera vertueux et n'engendrera pas de dommages sur autrui. Pour l'auteur, chaque acte entraîne un autre acte et lorsqu'il est introduit par une volonté bonne, l'acquisition du bonheur est alors possible. Pour Kant, l'homme acquiert une responsabilité par le biais de sa liberté.

---

<sup>91</sup> ARISTOTE, *op. cit.*, p.48.

<sup>92</sup> *Ibid*, p.47.

<sup>93</sup> *Ibid*, p.20.

<sup>94</sup> ARISTOTE. *op. cit.*, p.161.

<sup>95</sup> KANT, Emmanuel. *Fondement pour la métaphysique des mœurs*. Paris : Hatier, 2007. Classiques&Cie.

Nous pouvons trouver un lien intéressant avec l'historicisme marxiste, critiqué par Karl Popper, philosophe des sciences autrichien du XX<sup>ème</sup> siècle, qui confère une haute importance de l'histoire sur la compréhension et l'analyse de l'agir humain actuel, qui, de ce fait, permet une prédiction certaine de l'avenir à partir d'une lecture du passé. « *La prétention à connaître le cours futur de l'histoire ôte toute responsabilité morale au présent et transforme les hommes en simples exécutants d'un « destin » qui, quoi qu'il arrive, se réalisera* »<sup>96</sup>. Popper pense que la connaissance de l'histoire ne doit pas être la source d'une passivité de l'homme qui vivrait une existence de manière fataliste et dans laquelle il n'aurait aucun pouvoir de changer le cours du destin. Cette passivité exempte l'homme de toute responsabilité quant aux conséquences à venir. En outre, le fait d'être ou devenir responsable, découle d'une prise de conscience générale et apparaît comme nécessaire afin d'éviter la reproduction d'actes nocifs déjà vécus. Il semblerait que la nécessité d'une responsabilité dans le choix et dans le libre arbitre soit non négligeable. La liberté d'agir rejoint, de ce fait, la liberté de décision, et rendra l'individu responsable de toutes conséquences à venir, car il est nécessaire « *de remettre tout homme en possession de ce qu'il est et de faire reposer sur lui la responsabilité totale de son existence* »<sup>97</sup>, mais aussi car les « *hommes sont libres et qu'ils décideront librement demain de ce que sera l'homme* »<sup>98</sup>, selon Sartre.

Nous venons de constater que l'angoisse impulse la responsabilité, par le biais d'un comportement prudent, issu de la capacité de délibérer et d'effectuer des choix éthiques dans lesquels la nécessité de posséder une liberté est nécessaire, mais aussi à travers la modération. Effectivement être responsable consiste à être raisonnable. Ceci relève d'une autolimitation de sa liberté. De plus, nous venons d'évoquer que le choix éthique est issu d'un juste équilibre des vertus. De ce fait, un homme menant une vie éthique, par le biais de cet équilibre et élaboré par son comportement raisonnable et responsable, visant à autolimiter sa liberté, pourra acquérir le Bien Suprême et de ce fait, le bien de tous, puisque « *l'homme est responsable de ce qu'il est* »<sup>99</sup> et par cela « *il est responsable de tous les hommes* »<sup>100</sup>. Il nous apparaît alors impossible d'octroyer toute forme de liberté à l'être programmé « à façon » et insoumis à la vulnérabilité, au vu du caractère passif impulsé par le biais de son hétérodétermination. Par cela, cet être ne

---

<sup>96</sup> POPPER, Karl. *La leçon de ce siècle*. Paris : Anatolia, 1993. 10/18, p.11.

<sup>97</sup> SARTRE, Jean-Paul, *op. cit.*p.31

<sup>98</sup> *Ibid*, p.50

<sup>99</sup> SARTRE, Jean-Paul, *op. cit.*p.31

<sup>100</sup> *Ibid*.

peut être responsable puisque cela nécessite de bénéficier d'une identité, une subjectivité ainsi que de mener une vie éthique, dans laquelle l'existence précède l'essence.

La pensée transhumaniste fait abstraction de la théorie de l'évolution, dans laquelle la nature sélectionne et l'extériorité impacte le développement de l'être. Effectivement, elle s'insère dans une dimension transcendantale de la nature en considérant cette dernière comme « *un travail en cours, un début à moitié cuit que nous pouvons apprendre à remodeler de manière souhaitable. L'humanité actuelle n'a pas besoin d'être le point final de l'évolution* »<sup>101</sup>. La scientification du développement permettra de réduire ce dernier à une séquence de nucléotides interchangeable en laboratoire, permettant de prédéterminer l'être futur à naître. L'angoisse de ne plus être s'efface à mesure que la possibilité de vivre indéfiniment et en bonne santé par modelage génétique fait irruption. Avec une entrave à son histoire personnelle et à sa biographie, il semblerait qu'il lui soit impossible d'assumer ses dernières. Sa responsabilité sera alors évincée par le biais d'un passage irréversible de la personne à la chose, dénuée de toute liberté et de toute subjectivité.

Alors que jusqu'à présent, les représentations normatives semblaient s'être adaptées aux bouleversements sociaux ; la sélection, la modulation, l'optimisation et l'augmentation semblent engendrer l'attente d'une norme bien spécifique. De ce fait, nous allons approfondir la question de la norme en santé et les enjeux qui en découlent.

## **II. LA REMISE EN QUESTION DE LA NORME PAR L'EUGENISME LIBERAL**

La norme est définie comme « *un critère auquel se réfère tout jugement* »<sup>102</sup> et semble être admise par une société. Elle dicte les codes sociaux et se fonde sur une moyenne statistique. De ce fait, nous pouvons considérer qu'elle permet l'établissement d'un jugement de valeur ou d'une critique envers toute chose qui s'éloigne des codes sociaux préétablis.

Il semblerait que la pratique eugéniste impulse de nouvelles normes tant en santé qu'en société. Avec l'eugénisme négatif, l'individu atteint d'une maladie génétique, normalement supprimé lors d'une PMA ou d'une IMG puisque non conforme, peut se sentir alors comme exclu ou dénigré. Evidemment, par le biais d'un processus artificiel, il est possible de mettre un terme à l'arrivée au monde de personnes présentant ces handicaps ou ces maladies d'origine génétique.

---

<sup>101</sup> BOSTROM Nick. « L'éthique transhumaniste ». *Transhumanisme et intelligence artificielle [en ligne]*. S.d. [consulté le 31 octobre 2019]. Disponible à l'adresse : <https://iatranshumanisme.com/transhumanisme/ethique-transhumaniste/>

<sup>102</sup> LAROUSSE ÉDITIONS. « Définitions : norme ». *Dictionnaire de français Larousse [en ligne]*. s.d. [consulté le 27 février 2020]. Disponible à l'adresse : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/norme/55009>

Nous pourrions alors nous demander pourquoi ces dernières n'ont-elles pas assez de valeur pour vivre et sont considérées comme « anormales », « non conformes » ou trop vulnérables pour cheminer auprès d'une société, capacitiste, peuplée de personnes dites « normales », en bonne santé, sans handicap. De ce fait, la norme sociétale tend vers une collectivité dénuée de toute forme d'handicap possiblement éradiquée par sélection ou modulation, et la norme en santé correspondra à une absence de ce type d'handicap. Ceci revient à nous demander quelle est la place de la vulnérabilité et du handicap dans la société du « nouvel eugénisme ».

Avec l'eugénisme positif, tant rêvé par les transhumanistes, nous nous confronterons à une modification de norme. Les enfants issus de cette augmentation présenteront, semble-t-il, des capacités surdéveloppées, tant physiques, que mentales ou physiologiques. Ils seront prédéterminés pour réussir dans un maximum de domaines et être dénués de toute maladie. De ce fait, la nouvelle norme sociétale devra tendre vers la perfection et les échecs se montreront comme disqualifiants, honteux et humiliants. La première génération d'enfants génétiquement modifiés se confrontera aux anciennes générations dites « naturelles ». Ces dernières seront alors désavantagées par leur nature face à des enfants hautement qualifiés artificiellement et dans un état de santé maximal, sans handicap. Il semble intéressant de relever le paradoxe émis par les transhumanistes qui semblent prôner une absence d'handicap pour les générations issues d'un choix génétique, mais souhaitent développer des liens de solidarité avec les mouvements de défense des handicapés, telle que l'énonce la déclaration technoprogressiste de 2014<sup>103</sup>. Nous pouvons alors nous poser la question de la place de l'homme, handicapé ou non augmenté, c'est-à-dire « hors norme », issu de la loterie de la procréation dans un avenir potentiellement eugéniste.

Afin d'éclaircir cette notion de norme, nous allons nous pencher sur l'ouvrage de Georges Canguilhem, philosophe français du XX<sup>ème</sup> siècle, *Le normal et le pathologique*<sup>104</sup>.

### **1. Le scientisme et la norme en santé**

Comme nous l'avons étudié précédemment, Auguste Comte défend l'idée que ce qui fait la connaissance est l'expérience directe. Pour lui, une science apporte toujours la vérité puisqu'elle admet que tout phénomène est réductible à une loi générale. Sa théorie positiviste relative à la santé et à la médecine implique que l'état pathologique est une variation

---

<sup>103</sup> TRANSHUMANISME ET INTELLIGENCE ARTIFICIELLE. « La déclaration Technoprogressiste ». [en ligne]. 2014. [consulté le 12 juillet 2019]. Disponible à l'adresse : <https://iatranshumanisme.com/transhumanisme/la-declaration-transhumaniste/la-declaration-technoprogressiste/>

<sup>104</sup> CANGUILHEM, Georges. *Le normal et le pathologique*. Paris : Quadrige, 2013. PUF.

quantitative de l'état « normal », correspondant à l'idée d'état de santé, d'état physiologique ou d'état naturel. De ce fait, la pathologie correspond à une étendue de l'état physiologique et par cela, Comte possède une définition objective de l'état dit « normal ». Pour émettre cette hypothèse, il privilégie l'observation *in situ* de l'impact de la maladie spontanée afin de la mettre en comparaison avec l'organisme sain. Pour cela, il stimule, irrite, incise l'objet d'étude. Il crée la maladie dans un milieu non similaire de celui des êtres vivants puisqu'il s'agit d'un laboratoire. La norme établie, la moyenne, est alors bien différente de celle retrouvée en dehors du milieu dans lequel l'expérience est effectuée. De plus, afin d'observer, il établit un point de repère afin de comprendre à quel moment l'organisme est dit malade. De ce fait, la norme est posée avant même l'expérimentation débutée. Ceci dit, il semblerait que sa méthodologie relève d'un paradoxe puisqu'il évoque la nécessité de connaissances avant l'observation et parallèlement la nécessité de l'observation pour acquérir la connaissance. Il fonde sa théorie par le biais du principe de Broussais, médecin et chirurgien français du XVIIIème et XIXème siècle, qui atteste qu'une pathologie est synonyme d'inflammation, d'irritation des tissus. Le médecin pense que la rupture n'existe pas entre ces deux états et qu'il est seulement question de variations quantitatives, une dysharmonie. L'excès ou le défaut d'irritation entraîne un état dit « anormal ». En cela, il considère qu'il n'y a pas de rupture entre ces deux états et que le retour à la norme est possible voire certain, puisque le phénomène relève de la continuité. De ce fait, les phénomènes de la maladie coïncident avec ceux de l'état de santé puisque seule l'intensité diffère entre les deux états. De ce fait il évince toute possibilité de variations qualitatives et admet que ces dernières ne sont que quantitatives.

Broussais a également influencé Claude Bernard, médecin et physiologiste français du XIXème siècle, qui considère la médecine comme la science des maladies et la physiologie comme celle de la vie. Par le biais de ces définitions, nous pouvons constater un scientisme certain associé aux domaines de la physiologie et de la médecine. Il a effectué un travail sur la glycogénèse et la glycolyse réalisée par le foie et l'autorégulation de l'organisme. Il admet, de ce fait, la notion de fonction correspondant au rôle précis d'un organe. Le foie possède une fonction glycogénique. Par cela, il a déduit, tout comme Comte et Broussais, que la maladie représente un écart quantitatif relatif à la norme, une intensification du comportement normal. Il prône l'homogénéité et la continuité dans le processus pathologique. De ce fait, il rejette également la discontinuité dans la corporéité et définit la santé comme une norme biologique du fonctionnement correct, équilibré, de l'organisme, à la manière des positivistes. Cet état

d'équilibre correspond alors à un état moyen, défini par évaluations, mesures et statistiques à la suite d'expérimentations et d'observations.

Les positivistes basent leur approche de la santé et de la maladie selon un modèle biomédical. Par cela, le regard ne peut être qu'extérieur, le vivant objectivé et dénué de ressentis. Le déterminisme impulsé par cette manière d'appréhender la pathologie fait abstraction du contexte individuel et du milieu environnant. Ils imposent une « *réduction de la qualité à la quantité qui est impliquée dans l'identité essentielle du physiologique et du pathologique* »<sup>105</sup>. L'état normal, comme évoqué par les positivistes, semble avoir un caractère normatif, impulsant le jugement de valeur et l'imposition d'une norme à respecter. De plus, la moyenne définie expérimentalement fait abstraction du caractère oscillatoire conféré au phénomène biologique mais également des conditions d'expérience.

## **2. La norme individuelle de Georges Canguilhem**

Georges Canguilhem, quant à lui, semble s'opposer à toute forme de positivisme et de réductionnisme en médecine, en biologie ou en physiologie. Il se détache de la scientificité objective du positivisme au profit de ce que représente la normalité pour un individu. Pour lui, la norme est individuelle, personne-dépendante. Il explique cela en se référant à l'exemple de deux personnes diabétiques ayant un même hémogluco-test élevé le matin à jeun mais une glycosurie totalement différente. Par cela il évoque aussi le fait que la physiologie organique est irréductible à une loi puisqu'elle semble multifactorielle. Effectivement, alors que Bernard considérait un organe précis à l'origine du diabète, le dysfonctionnement du foie, Canguilhem prouve que d'autres organes entrent en jeu. L'organisme est un ensemble fonctionnant comme un tout et par cela il est nécessaire de considérer l'individu dans sa globalité, et non pas le réduire à un organe, pour comprendre le phénomène pathologique. Un symptôme est alors associé à un contexte. Sa manière d'appréhender le normal et le pathologique permet d'aborder l'individu comme une dynamique autonome sans recours aux idées extérieures ou données objectives réductrices du positivisme.

Dans son ouvrage, il expose les idées de René Leriche, physiologiste français du XIX<sup>ème</sup> et XX<sup>ème</sup> siècle. Ce dernier définit la santé comme « *la vie dans le silence des organes* »<sup>106</sup>. En outre, il n'atteste pas le fait que le silence révèle une absence de maladie. Pour le physiologiste, la maladie est le phénomène correspondant à un obstacle à une vie quotidienne normale associée

---

<sup>105</sup> *Ibid*, p.85.

<sup>106</sup> *Ibid*, p.67.

à de la souffrance. Ce complexe douleur-maladie, explicité par Leriche, permet d'aborder la pathologie comme un tout individuel conscient. Elle ne peut pas être simplement l'observation d'un médecin ou d'un scientifique puisque la maladie précède le médecin dans le sens où s'il n'y a pas de malade, il n'y pas de nécessité d'un médecin. L'individu devient malade à partir du moment où la maladie se révèle à travers lui, qu'il la ressent de manière organique et qu'il en prend conscience par le biais d'une corporéité limitée, menacée par cette dernière. De ce fait, définir la maladie scientifiquement engendrerait une déshumanisation, évinçant l'homme conscient de l'équation. C'est en cela que nous pouvons remarquer une différence entre la maladie de l'homme malade et la maladie anatomique du médecin.

Contrairement aux positivistes, Canguilhem considère l'état de santé comme un phénomène dynamique, non fixe, pouvant évoluer au cours du temps, suivant l'environnement, mais il le définit également comme quelque chose d'individuel et de personnel. Une variation n'est pas synonyme de pathologie. L'auteur prend l'exemple de la pratique du yogui pour expliciter ses propos. Effectivement, cet art spirituel permet un ralentissement quasi-complet du métabolisme basal. La tension et le pouls diminuent par rapport à la norme admise par l'homme dans un état bien précis, mais ce n'est pas pour cela qu'il faut considérer, au moment de la pratique, que les individus sont porteurs d'une pathologie. Les constantes physiologiques comprennent une marge dans laquelle l'adaptation fonctionnelle de l'individu apparaît. Une personne insuffisante cardiaque sous bêta-bloquants se verra être dans un état pathologique lorsque son pouls atteindra les 80 battements par minute, alors que ce chiffre représente la constante « normale » ou moyenne, c'est-à-dire la plus répandue. Canguilhem intègre l'individu, sa propre évaluation de son état et sa capacité à modifier sa perception de ce qui est normal ou pas en fonction de son évolution et celle du milieu. Il donne de l'importance au vécu du sujet et définit le normal et le pathologique suivant un modèle psycho-social. De ce fait, il se repose sur des critères subjectifs d'évaluation, en prenant en compte les ressentis et n'impose pas une loi universelle aux phénomènes étudiés, puisque chaque être est unique et réagit d'une manière qui lui est propre. Un individu est alors dit « normal » lorsqu'il est en harmonie avec son environnement à un instant donné. De ce fait, la norme devrait se définir à un moment précis dans des conditions précises comprenant le contexte géographique, climatique, historique, comportemental et socio-biologique dans lequel l'individu évolue. Tous ces facteurs ont un impact, plus ou moins chronophage, sur l'individu, et tendent à une modification de norme. Un individu pourra alors se sentir « normal » ou « anormal » suivant le milieu dans lequel il se trouvera et suivant la société dans laquelle il évoluera. La santé ne vient alors pas de la

correspondance avec les critères extérieurs mais avec la capacité de créer soi-même ses propres normes, de manière évolutive et adaptative. Elle est un état de production de normes personnelles en fonction du milieu. En cela, la maladie est une nouvelle allure de vie comprenant, privation de certains aspects par l'obstacle engendré par la maladie, mais aussi remaniement. Elle correspond à la disparition d'un ordre physiologique et à l'apparition d'un nouvel ordre vital. Le degré de gravité correspondra à la capacité de l'instaurer ou non. Par cela, la guérison peut alors être soit l'instauration d'une nouvelle norme individuelle par laquelle l'être peut prospérer, soit une restitution de l'état initial. La santé est alors distincte de la maladie. Le philosophe rompt avec la continuité évoquée dans le positivisme et admet une vision évolutive. De ce fait, l'état pathologique n'est pas une variation quantitative de l'état physiologique mais plutôt, une émergence d'un nouvel état, une manière d'être différemment, normée et appréciée par l'individu lui-même et la société qui l'entoure. C'est cela qu'énonce Karl Jasper, philosophe et psychiatre germano-suisse de la fin du XIXème et début du XXème siècle : « *C'est l'appréciation des patients et des idées dominantes du milieu social plus que le jugement des médecins qui détermine ce qu'on appelle « maladie »* »<sup>107</sup>. Effectivement, alors que le jugement médical repose sur une norme, en tant que connaissance d'une physiologie « normale », apprise par la science, il exclut souvent le jugement subjectif de la personne quant à sa vision de la maladie, celle qui le touche. De ce fait, il y a une différence non négligeable entre l'interprétation scientifique de l'anomalie, qui définit les causes, et l'interprétation individuelle, qui définit les effets.

Dans ce sens, nous ne sommes plus dans un état pathologique reposant sur l'anormalité, mais dans une qualification d'état nouveau, différent, par lequel l'individu s'adapte et crée sa norme et devient donc normatif. La norme n'est plus une fréquence de caractères, une majorité. La normativité, en tant qu'adaptation au changement, est donc garante de la santé. Cette adaptation au changement vient du fait que la vie, l'organisme est polarisé, dynamique, par le biais d'un métabolisme, et qu'il lutte en permanence contre la mort afin de perdurer. Effectivement, l'organisme est toujours en tension, entre l'être et le non-être, et par cela, il est précaire et vulnérable. La vie impose cette polarité par l'environnement hostile qui entoure l'individu biologique et par cela, la maladie fait partie de la vie. De ce fait, elle n'est pas indifférente aux conditions dans lesquelles elle est possible et devient alors une activité normative.

---

<sup>107</sup> *Ibid*, p.97.

### **3. L'eugénisme et le retour de la norme des positivistes**

Les pratiques eugénistes, reposant sur une technique développée par l'homme dans l'espoir de perdurer, deviennent normatives. Certaines anomalies sont inconformes à la vie aux yeux des médecins ou des parents. Elles sont donc qualifiées aux yeux des lois de ceux qui jugent et non pas celles de la nature, puisque « *toutes les espèces sont ce qu'elles doivent être, présentant également la variété dans l'unité et l'unité dans la variété* »<sup>108</sup>. De ce fait, il semblerait que la diversité soit peu tolérée par les partisans de l'eugénisme, visant une certaine norme pour l'ensemble de la population. Alors que l'espèce vivante comporte à la fois des variations et des traits communs, il nous apparaît comme évident que l'anomalie est considérée, au regard des pratiques eugénistes, comme un écart statistique vis-à-vis de ces traits communs.

En prenant l'exemple de la grille décisionnelle des CECOS relative aux donneurs de gamètes, nous pouvons apercevoir une classification et une hiérarchisation de ce qui est acceptable ou non pour l'être à venir. Par cela, cette grille atteste d'une norme en santé à respecter. En outre, il n'y a pas recherche d'un donneur de gamètes génétiquement parfait, mais une volonté « *d'éviter que les couples receveurs, déjà très éprouvés par leur stérilité, ne donnent pas naissance à un enfant atteint d'un handicap grave par le seul fait d'une anomalie génétique transmise par le donneur* ». Par cela, la projection issue de la sphère médicale permet d'éviter une souffrance potentielle du couple par le biais de l'évitement de l'apparition de pathologies chez leur futur enfant. La connaissance de ces anomalies par les professionnels de santé met en balance les notions de responsabilité médicale et d'information au couple, dans le sens où un médecin ne peut utiliser un sperme comportant des anomalies en raison du risque connu. De plus, au vu de son obligation d'information, le couple serait en connaissance du risque et le refuserait probablement. En approfondissant notre lecture de cette grille, nous pouvons constater, bien que cette dernière soit conçue dans un but de limiter la souffrance tant pour l'enfant que ses parents, qu'un donneur porteur d'un eczéma étendu et permanent, de nanisme ou encore de pied bot, sera exclu du don de gamètes, ce qui nous apparaît comme extrême. Il est nécessaire de rappeler que le processus curatif ou encore l'impact psychologique de certaines pathologies mentionnées ci-dessus n'est pas négligeable et peut s'avérer lourd. Ces exclusions remettent tout de même en question la notion de gravité et de handicap puisque toutes ces « anomalies » sont curables, adaptables et n'empêchent pas, d'un point de vue objectif, de vivre. Cette manière d'inclure ou d'exclure l'individu dans un processus de reproduction entraîne une certaine discrimination. De plus, il semblerait qu'une anomalie ne

---

<sup>108</sup> *Ibid*, p.108-109.

veut pas forcément dire pathologie. Effectivement, elle devient pathologique à partir du moment où elle s'exprime comme un obstacle à la vie quotidienne de l'individu. La réflexion semble la même pour la pratique du DPI ou du DPN. Une anomalie est détectée, et de ce fait, il est préférable ne pas implanter l'embryon ou de pratiquer un avortement. L'interprétation est scientifique et se fait dans un contexte médical. Par cela, « *l'interprétation tératogénique des caractères tératologiques et mieux encore leur explication tératogénétique permettent de replacer dans le devenir embryologique l'apparition de l'anomalie et de lui conférer la signification d'une maladie* »<sup>109</sup>. L'anticipation permise par la science avec les diagnostics précoces permet de transformer l'anomalie en pathologie par le simple fait que la cause est connue. L'interprétation ne peut être individuelle et contextuelle, elle découle alors de la sphère médicale et du couple parental. Comme le souligne Jacques Testart, biologiste français, dans l'article « *Les métamorphoses de l'eugénisme* »<sup>110</sup>, les formes d'eugénismes consistant à la sélection des personnes dans le but « *d'éliminer la contribution d'individus déficients (ou considérés comme tels) au futur patrimoine génétique de l'espèce* »<sup>111</sup>, ne sont qu'illusoire et absurdes. Effectivement, qui est apte à définir la valeur de l'homme ? Quelle valeur allons-nous lui donner en l'augmentant ? Considérons-nous qu'il possède une valeur supérieure à celle de la personne issue d'une sélection naturelle ? De ce fait, comment pouvons-nous juger de la valeur de la vie d'une personne atteinte d'un eczéma ou de nanisme ? Comme nous le souligne Kahn dans sa conférence « *Les enjeux éthiques de la génétique* »<sup>112</sup>, le DPN est bénéfique si de son résultat nous pouvons en tirer un traitement ou une IMG légitime moralement, dans le sens où cet acte entrave une souffrance tant pour la famille que pour l'enfant à naître qui, si naissance il y a, ne connaîtra ni épanouissement, ni bonheur, puisque son atteinte lui écourtera la vie et dégradera sa condition de vie. Mais le succès de la médecine ne se retrouve pas dans l'IMG puisqu'elle a pour but de guérir et non pas d'abrèger la vie. En outre, certains cas semblent poser des problèmes éthiques comme par exemple les diagnostics précoces d'anomalies génétiques à pénétrance forte (dont le risque de déclencher la pathologie est élevé mais tardif). Effectivement, que faire de ces résultats alors qu'aucune réponse de nature morale n'est donnée. Si une IMG est pratiquée cela reviendrait à dire qu'une vie épanouie et heureuse ne débute que tard dans l'histoire biographique et dans ce cas-là, la vie de la personne atteinte ne vaut pas la peine d'être vécue. La tension éthique ne peut se surmonter que par une

---

<sup>109</sup> *Ibid*, p.115.

<sup>110</sup> TESTART, Jacques. « Les métamorphoses de l'eugénisme ». *Jacques Testart critique de science [en ligne]*. 2007. [consulté le 23 décembre 2019]. Disponible sur : <http://jacques.testart.free.fr/index.php?post/texte764>.

<sup>111</sup> *Idem*.

<sup>112</sup> KAHN, Axel, *op.cit.*

dialectique entre les professionnels de santé et le couple parental, tout en prenant en compte l'importance de l'évolution sociétale. Nous pouvons également soulever le cas de la trisomie 21 ou du retard mental. 99% des parents préfèrent abrégier la grossesse alors que la trisomie 21 ne rime pas avec malheur et non épanouissement. Par cela, légitimer moralement l'IMG n'est pas un argument relatif au bonheur mais plutôt sur la conception normative de l'être humain. La société actuelle, prônant la performance, les capacités, l'intelligence, devient alors intolérante envers ce type de pathologies, alors qu'auparavant les personnes présentant un déficit mental étaient incluses et intégrées dans la société. Il semble alors évident qu'un couple de parent n'accepte pas de faire naître un enfant dans une société si peu faite pour recevoir des enfants avec un retard mental.

Par cette approche purement scientifique du normal et au vu de la normativité imposée par un tiers, telle que l'hétérodétermination le conçoit, il nous apparaît impossible d'appréhender une nouvelle allure de vie à la manière de Canguilhem. Effectivement, les techniques de sélection ou celles d'augmentation, désirées et appliquées par l'homme même, dans une volonté de perdurance de l'espèce humaine, entravent toute possibilité pour l'individu, porteur d'une maladie ou d'une anomalie, d'autodétermination et de normativité menant à la création de sa propre norme. Cette technique, issue de l'acquisition du pouvoir de percevoir et d'agir par l'homme au cours de son évolution, entraîne une objectivation de l'être en soi et un retour au réductionnisme positiviste de Comte. Elle a pour dessein de lutter contre la mort ou la maladie, dont la valeur semble négative, technologiquement et non naturellement, afin de prolonger l'existence, en mettant en place tous les dispositifs nécessaires pour un retour à la norme désirée. Nous sommes face à la vision fixiste, apercevant un caractère pathologique dans toutes les mutations, opposée à celle transformiste, acceptant la variabilité et le caractère potentiellement bénéfique d'une mutation, comme explication partielle de l'évolution. Cette vision fixiste qu'ont les partisans de l'eugénisme, se voit aller à l'encontre de la variation des formes vivantes en imposant à la population une spécialisation rigide, orientée vers le même chemin, celui de l'absence d'anomalie, de différence, vers l'homme « normal ». L'exigence imposée par cette hétérodétermination normative appréhende la variété comme un indéterminé hostile, étranger. Or, « *l'homme normal c'est l'homme normatif, l'être capable d'instituer des nouvelles normes, même organiques* »<sup>113</sup>. En prédéterminant l'individu, ou en excluant de la vie ceux qui ne semblent pas être en adéquation avec la norme fixée par la science, il sera alors impossible de faire émerger de nouvelles normes, une diversité, issue de l'interférence entre les

---

<sup>113</sup> CANGUILHEM, Georges, *op. cit.*, p.116.

mutations et oscillations du milieu, si oscillations il y a, puisque l'environnement semble être lui aussi soumis à l'artéfact humain dans un but de stabilité favorable aux yeux de l'espèce.

Alors que la normalité relève de la capacité de l'individu à être normatif, il semblerait que les nouvelles techniques tentant d'évincer certains handicaps ou anomalies et celles, encore illégales, de parfaire l'homme, vont à l'encontre de la potentialité de l'individu, celle de créer sa propre norme. La norme sera alors hétérodéterminée, par celui qui augmente ou évince, par celui qui décide, et finalement par l'ensemble de la société, devenue déterminée par les avancées scientifiques et les normes acquises au cours de l'évolution technologique. De ce fait, la norme imposée n'aura pour effet que « *de dévaloriser l'existence pour en permettre la correction* »<sup>114</sup>. L'individu vulnérable sera discriminé puisque considéré comme anormal, l'enfant en bonne santé deviendra un droit et un bien par lequel le système juridique acceptera l'objectivation de l'individu afin de dédommager le couple de parents ayant bénéficié d'un « bien » inconforme à leur volonté, porteur d'handicap, d'anomalie, et qui sait même, de capacités physiques et intellectuelles naturelles et non pas augmentées. La normalisation technique issue de l'ascension de la génétique prendra la place de la normativité individuelle. L'objectivation deviendra le maître mot appliqué à l'espèce vivante, à la manière de Hermann Joseph Müller, généticien américain du XIXème-XXème siècle, souhaitant instaurer un programme d'ordre social reposant sur une imposition de mutations génétiques, relevant d'une théorie de l'hérédité réductionniste, afin d'augmenter l'espèce humaine dans le but de résoudre les maux sociétaux et économiques. La norme ne correspondra plus avec l'individu lui-même mais avec le calcul d'un eugéniste.

Maintenant que nous avons évoqué en quoi l'eugénisme libéral, par le biais des techniques visant à la sélection ou l'amélioration de l'homme, met en péril l'éthique de l'espèce humaine, nous allons aborder le domaine de la bioéthique apparaissant alors comme le gardien des valeurs de l'humanité, tant par le frein en matière de recherche scientifique qu'il impose, que par la préservation des droits fondamentaux de l'être humain. Situé au barycentre de la balance entre la liberté de la recherche et la sauvegarde de l'éthique de l'espèce humaine, la bioéthique semble devoir endosser un rôle important vis-à-vis de la perspective d'un nouvel eugénisme libéral visant à l'amélioration de notre matériel génétique ou la sélection par celui-ci.

---

<sup>114</sup> *Ibid*, p.53.

## **C. LA BIOETHIQUE : ENTRE ADAPTATION ET CONSERVATION DES VALEURS DU VIVANT**

### **I. DE L'ENCADREMENT DE LA RECHERCHE A L'ADAPTATION AUX NOUVELLES ASPIRATIONS**

La bioéthique est définie par le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) comme « *une éthique appliquée aux conséquences soulevées par les progrès des sciences et techniques de la vie et de la santé* »<sup>115</sup>. Elle est aussi ce qui tente de lier l'intime au collectif, malgré les tensions entre ces deux notions. Tensions qui se révèlent entre un sujet et une collectivité, « *entre « faire face » et « programmer » : sa propre mort et la mort de tout le monde, sa propre procréation et la procréation en général, son jardin et l'environnement, l'air que l'on respire et la ville...* »<sup>116</sup>. Elle confronte alors la notion de liberté individuelle avec la solidarité de tous. Effectivement, d'après le Rapport d'information n°1572 déposé le 15 janvier 2019 par l'Assemblée Nationale, il est énoncé que :

*Pour que s'opère la conciliation des contraires, des frontières doivent être clairement tracées. Pour continuer à partir à la découverte de l'inconnu, le scientifique, le technicien, l'industriel, à travers la figure du promoteur et de l'investigateur, doivent rester liés à la société et aux principes intangibles qu'elle entend promouvoir* <sup>117</sup>.

L'un des principaux enjeux de la bioéthique est d'être au carrefour entre tous les acteurs cités ci-dessus et la société civile, tout en respectant les principes éthiques de la recherche. Comme il est énoncé dans l'étude du Conseil d'Etat à la demande du Premier Ministre, « *Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ?* »<sup>118</sup>, la réflexion bioéthique ne définit pas le bien, mais tranche les conflits de valeurs.

C'est à la suite du crime contre l'humanité commis par l'Allemagne nazie que l'un des fondements de la bioéthique s'est imposé : le code de Nuremberg. Ce dernier impulse un « *passage de l'éthique au droit* »<sup>119</sup>, et fait suite au procès tenu par le Tribunal militaire américain de Nuremberg de 1946 à 1947 envers les médecins nazis. Le jugement de ce procès a donné naissance au code de Nuremberg, regroupant dix critères encadrant les recherches sur la personne humaine. Il est alors considéré comme une « *référence centrale de l'éthique et du*

---

<sup>115</sup> COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE. « Avis 129 ». CCNE. 2018, p.35.

<sup>116</sup> *Ibid*, p.37.

<sup>117</sup> ASSEMBLEE NATIONALE, « Rapport d'information fait au nom de la mission d'information sur la révision de la loi relative à la bioéthique (M. Jean-Louis Touraine) », [en ligne], [http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/bioethique/115b1572\\_rapport-information](http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/bioethique/115b1572_rapport-information). (Consulté le 23 avril 2020).

<sup>118</sup> CONSEIL D'ETAT, « Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ? », 28 juin 2018, [en ligne], <https://www.conseil-etat.fr/ressources/etudes-publications/rapports-etudes/etudes/revision-de-la-loi-de-bioethique-quelles-options-pour-demain>. (Consulté le 15 janvier 2020).

<sup>119</sup> BIOY, Xavier. *Biodroit - De la biopolitique ou droit de la bioéthique*. Issy-les-Moulineaux : LGDJ, 2016. Systèmes.

*droit de la recherche biomédicale sur les êtres humains* »<sup>120</sup> et semble devenu « *une solution jurisprudentielle internationale au débat sur l'universalisme de la morale médicale* »<sup>121</sup>.

Par la suite, la Déclaration d'Helsinki de 1964, élaborée par l'Association Médicale Mondiale, se présente comme « *un énoncé de principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains, y compris la recherche sur du matériel biologique humain et sur des données identifiables* »<sup>122</sup>. Cette déclaration fait primer les droits et intérêts de la personne humaine sur les connaissances scientifiques. Elle appuie l'importance du respect de la dignité et la nécessité du consentement du patient ; mais également du respect de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme du 10 Décembre 1948, énonçant que « *tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits* »<sup>123</sup>, et réprimant toute forme de discrimination, torture, traitements cruels, inhumains ou dégradants. Au niveau international, nous pouvons également relever les trois déclarations de l'UNESCO : la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme du 11 novembre 1997<sup>124</sup>, la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines du 16 octobre 2003<sup>125</sup> et la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme<sup>126</sup> du 19 octobre 2005. Ces trois déclarations (Annexe 5) regroupent plusieurs principes en faveur de la dignité, de l'égalité et du respect de la personne humaine, mais également de son génome. Elles s'opposent à toute forme de discrimination et établissent des règles de protection de la personne humaine et de son génome face à la recherche. Elles appuient la nécessité d'un consentement libre du sujet à la suite d'une information claire en amont de toutes recherches. Ces dernières sont encadrées, notamment quant à leur finalité et leur mise en œuvre. De plus, elles mettent en exergue les principes d'interdiction de pratiques eugéniques ou de clonage. De ce fait, ces Déclarations ont

---

<sup>120</sup> AMIEL Philippe, VIALLA François. « The Nuremberg Code : an inaugural international criminal jurisprudence in health law. Mélanges en l'honneur de Michel Bélanger : modernité du droit de la santé ». *HAL [en ligne]*. 2015, p. 573-585. [consulté le 4 novembre 2019]. Disponible à l'adresse : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01248128>.

<sup>121</sup> *Idem*.

<sup>122</sup> THE WORLD MEDICAL ASSOCIATION. « Déclaration d'Helsinki de L'AMM - Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains ». *AMM [en ligne]*. 2017. [consulté le 22 janvier 2020]. Disponible à l'adresse : <https://www.wma.net/fr/policies-post/declaration-dhelsinki-de-lamm-principes-ethiques-applicables-a-la-recherche-medicale-impliquant-des-etres-humains/>

<sup>123</sup> NATIONS UNIES, « Universal Declaration of Human Rights », 6 octobre 2015, [en ligne], <https://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/>. (Consulté le 03 janvier 2020).

<sup>124</sup> UNESCO, « Déclaration Universelle sur le génome humain et les droits de l'homme », [en ligne], [http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL\\_ID=13177&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html). (Consulté le 11 février 2020).

<sup>125</sup> UNESCO, « Déclaration Internationale sur les données génétiques humaines », 16 octobre 2003, [en ligne], <https://fr.unesco.org/themes/%C3%A9thique-sciences-technologies/donnees-genetiques-humaines>. (Consulté le 25 avril 2020).

<sup>126</sup> UNESCO, « Déclaration Universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme », 19 octobre 2005, [en ligne], <https://fr.unesco.org/themes/%C3%A9thique-sciences-technologies/bioethique-droits-humains>. (Consulté le 25 avril 2020).

pour but d'étendre la connaissance, tant à l'échelle nationale qu'internationale, tout en veillant au respect des principes primordiaux de bioéthique. Par cela, nous constatons une volonté de protection envers l'ensemble de la population mondiale. En outre, ce cadre juridique s'est vite montré insuffisant au vu de l'accélération des découvertes scientifiques qui s'avère avoir transformé le rapport médical au corps, ce qui a impulsé la nécessité d'un cadre juridique européen, mais aussi national.

D'un point de vue européen, la Convention pour la protection des droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, dite Convention d'Oviedo, du 4 avril 1997, est élaborée dans un but de protection de l'homme dans sa dignité et son identité, en garantissant « à toute personne, sans discrimination le respect de son intégrité et de ses autres droits et libertés fondamentales à l'égard des applications de la biologie et de la médecine »<sup>127</sup>. Cette convention est le seul instrument juridique contraignant international relatif à la protection des droits de l'Homme dans le domaine biomédical. Elle énonce les principes déjà évoqués dans les Déclarations de l'UNESCO et encadre également la recherche sur l'embryon *in vitro*, lui conférant une protection. Elle interdit la constitution d'embryon à des fins de recherche ainsi que le profit par le biais d'éléments du corps humain.

Au niveau de l'Union Européenne, la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales<sup>128</sup> du 4 novembre 1950, établie à Rome, est élaborée dans un but d'union de ses membres en sauvegardant et en développant les droits de l'homme et les libertés fondamentales, notamment le droit à la vie, l'interdiction de torture, l'interdiction de l'esclavage et du travail forcé, le droit à la liberté et à la sûreté, le droit au respect de la vie privée et familiale et l'interdiction de discrimination. Nous pouvons également retrouver la Charte des droits fondamentaux du 7 décembre 2000, qui, depuis l'application de Traité de Lisbonne de 2007, bénéficie d'une force juridique similaire à celle des Traités de l'Union Européenne, s'oppose radicalement à la discrimination, au principe de race et fonde son énoncé sur les valeurs indivisibles et universelles de dignité humaine, mais aussi sur le respect des traditions et des cultures des peuples d'Europe. Par cela, elle met en exergue l'inviolabilité de la dignité humaine, le droit à la vie, le droit à l'intégrité de la personne, l'interdiction de torture, de peines ou de traitements inhumains dégradants, l'interdiction de l'esclavage et du travail

---

<sup>127</sup> CONSEIL DE L'EUROPE, « Convention d'Oviedo et ses protocoles », [en ligne], <https://www.coe.int/fr/web/bioethics/oviedo-convention>. (Consulté le 01/11/2019).

<sup>128</sup> CONSEIL DE L'EUROPE, « Convention de sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés fondamentales », 4 novembre 1950, [en ligne], <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/rms/0900001680063776>. (Consulté le 12 février 2020).

forcé, le droit à la liberté et la sûreté, le respect de la vie privée et familiale, la protection des données à caractère personnel, l'égalité en droit, la non-discrimination, le droit à la sécurité sociale, le droit à la protection de la santé.

Au niveau national, la Déclaration d'Helsinki semble alors être de nouveau mise en exergue dans la loi Huriet-Sérusclat du 20 décembre 1988<sup>129</sup>, relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales, qui fixe un cadre légal à la recherche et à son application en France. Cette dernière semble avoir modifié profondément la recherche et a impulsé l'évolution de l'éthique médicale dans le pays. Cette loi représente la transformation de « *l'injonction morale* »<sup>130</sup> de la Déclaration d'Helsinki en une loi imposable à tous. C'est par le biais des avancées de la sphère technoscientifique et par la nécessité d'un cadre juridique national que la loi de 1988 est élaborée. Effectivement, l'essor des essais cliniques, octroyant une autre facette à la médecine, non plus celle de guérir mais celle de chercher, de tester, pour acquérir d'autres connaissances, impulse son avènement. De ce fait, elle instaure une distinction entre les recherches biomédicales avec bénéfice individuel direct et sans bénéfice individuel direct, et les définit. Elle met en avant la notion de promoteur et d'investigateur dans le cadre d'une recherche et évoque les responsabilités de chacun. De plus, elle énonce l'importance du consentement et la réglementation qui en découle. Elle crée les Comités Consultatifs de Protection des Personnes et énonce leur organisation et leur rôle, notamment celui de rendre un avis avant toute recherche biomédicale sur la personne humaine. La loi de 1988 a permis de formuler les droits des patients.

Le droit français en matière de santé s'est établi par le biais d'un interventionnisme d'Etat puissant en matière de protection et de prévention, et ce, dans une optique utilitariste. Le paternalisme médical, autrefois imposé dans la sphère sanitaire, semblait ancré dans les mentalités mais n'octroyait que peu de place à l'individualisme croissant de nos sociétés. Alors que les obligations en matière de protection et de prévention sanitaire s'accroissent, l'égoïsme anthropocentré issu de la société industrielle et capitaliste semble être en plein essor. La demande exponentielle en matière d'autonomie et d'activité individuelle dans le domaine sanitaire se voit mettre en péril le paternalisme médical et étatique précédemment souhaité. Effectivement, la loi Kouchner du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la

---

<sup>129</sup> Pour aller plus loin, voir l'article disponible sur : [http://ipubli-inserm.inist.fr/bitstream/handle/10608/6412/MS\\_2008\\_3\\_323.html](http://ipubli-inserm.inist.fr/bitstream/handle/10608/6412/MS_2008_3_323.html).

<sup>130</sup> DEMAREZ, Jean-Paul, JAILLON, Patrice. « L'histoire de la genèse de la loi Huriet-Sérusclat de décembre 1988 ». *Médecine Sciences [en ligne]*. 2008, n° 3, vol. 24, p. 323-327. [consulté le 25 mars 2020]. Disponible à l'adresse : [http://ipubli-inserm.inist.fr/bitstream/handle/10608/6412/MS\\_2008\\_3\\_323.html](http://ipubli-inserm.inist.fr/bitstream/handle/10608/6412/MS_2008_3_323.html)

qualité du système de santé, la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016, dite loi Touraine, mais aussi la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie, sont des nouveautés phares quant à l'importance du choix du patient dans sa prise en charge, tout comme la loi Veil de 1975, instaurant l'interruption de grossesse pour motif médical (IMG) et règlementée par l'article L.2213 du Code de la santé publique. Nous pouvons de ce fait constater un parallélisme entre l'ascension du droit à la protection de la santé et celle des droits du patient, correspondant de manière réciproque à une mentalité utilitariste de la part du gouvernement mais individualiste de la part des consommateurs de soin. L'Etat providence semble alors se confronter à une volonté de la part des usagers du système sanitaire d'être acteurs de leur santé et détenteurs de leur liberté de choix. En outre, la liberté individuelle ne doit pas nuire à celle d'autrui. Là est toute la difficulté dans l'élaboration des lois de bioéthique, d'autant plus à la lueur des processus de normalisation s'avérant plus forts qu'ils ne l'étaient auparavant. Ces derniers se manifestent notamment par le fait de tout mettre en œuvre pour éviter la naissance de personnes inaptes, par le biais des technosciences, tel est le cas avec les techniques couplant à la fois la génétique et la médecine de la reproduction. L'apparition des techniques de diagnostics prénataux et préimplantatoires, règlementées par l'article L.2131 du Code de la santé publique, semble avoir permis le droit à l'enfant en bonne santé. Il semblerait alors que la génétique, et notamment l'association de la PMA avec le DPI, ait ouvert un nouvel espace de décision, par une « *extension de la liberté de procréation et du droit des parents et donc, des droits fondamentaux individuels que chacun peut faire valoir contre l'Etat* »<sup>131</sup>. C'est l'avènement d'un libéralisme en matière de procréation, mais aussi d'un eugénisme libéral, par lequel le choix du meilleur embryon sera effectué et fondé sur l'autonomie du couple de parents et leur droit à avoir un enfant en bonne santé. En outre, le droit à l'enfant et d'autant plus en bonne santé, n'est pas inscrit dans la législation française actuelle, apparaissant comme restrictive en comparaison avec d'autres pays industrialisés. Les lois de bioéthique fixent des limites dans l'application des technologies scientifiques, notamment dans le domaine de la médecine prédictive, visant à déterminer l'état de santé de la personne ou de l'enfant à naître, mais aussi en matière de procréation et de recherche sur l'embryon. Cette dernière permet l'expansion des connaissances par le biais d'une objectivation de ce dernier, impulsant alors la volonté de le sélectionner ou de le modifier, par une pensée réductionniste et matérialiste.

---

<sup>131</sup> HABERMAS, Jürgen, *op. cit.*, p.114.

Ceci semble révéler un changement de paradigme permettant l'enterrement de la médecine paternaliste et de l'Etat providence pour laisser place à l'avènement d'un libéralisme profond dans lequel la médecine se retrouve régulée par l'offre et la demande, et notamment en matière de procréation où l'avènement du droit à l'enfant en bonne santé semble acquis par tous et pour tous, ou presque. Nous constatons alors un échec cuisant d'un Etat censé dicté « la vie bonne » à tous par l'ascension de l'individualisme. L'accroissement de la liberté de choix impulse l'autonomie privée. De ce fait, et comme le souligne Habermas, « *tous les citoyens doivent disposer des mêmes chances de façonner leur vie de manière autonome* »<sup>132</sup>.

A la suite de cela, et par le biais des progrès de la sphère technoscientifique, et notamment de la recherche, de la génétique et de la médecine de la reproduction, les premières lois de bioéthiques ont vu le jour en juillet 1994<sup>133</sup>. La première, celle du 1<sup>er</sup> juillet 1994 est relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé, et les deux autres, du 29 juillet 1994 sont relatives, tout d'abord, au respect du corps humain et ensuite, au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal. Ces dernières ont imposé le principe du respect du corps humain et par cela, son inviolabilité et son indisponibilité, principes retrouvés dans l'article 16-1 du Code civil. Ces lois ont été révisées à plusieurs reprises, en 2004, en 2011, et sont en cours de révision actuellement.

Comme il est énoncé dans l'étude du Conseil d'Etat, le contexte dans lequel s'inscrit cette révision est inédit puisqu'il est marqué par une évolution importante de la sphère technoscientifique et notamment dans la connaissance du génome humain. « *L'homme paraît aujourd'hui à la veille de pouvoir se modifier, s'augmenter, changer ses gènes et ceux de sa descendance* »<sup>134</sup>. Nous constatons une évolution majeure dans le séquençage du génome, devenu rapide et à faible coût, par lequel les données génétiques et prédictives sur la santé de l'individu semblent accessibles. Ceci permet alors une ascension du recours aux tests génétiques utilisés dans le domaine de la prévention. L'étude du Conseil d'Etat met en avant un risque majeur, source de confrontation, lié à ces tests : celui de révéler des informations sur d'autres personnes que celle ayant recours à ce test, mais aussi celui de s'opposer à la liberté individuelle concernant l'accès à ses données génétiques. Ensuite, nous pouvons remarquer les progrès incontestables en matière de ciseaux génétiques avec l'avènement de CRISPR-Cas9,

---

<sup>132</sup> HABERMAS, Jürgen, *op. cit.*, p.55.

<sup>133</sup> Pour aller plus loin, voir l'article disponible sur : <https://www.juritravail.com/Actualite/informations-patient/Id/284534>.

<sup>134</sup> CONSEIL D'ETAT, *op. cit.*

qui permet d'intervenir de manière ciblée sur le génome, en amplifiant ou en inactivant certains gènes. Son application sur les cellules germinales ou sur des embryons semble soulever une question éthique, celle de la transmission de la modification à la descendance et la remise en question du patrimoine génétique de l'espèce humaine. Effectivement, si cette application s'avère autorisée, cela se heurterait aux dispositions du Code civil et de la Convention d'Oviedo.

Les avancées majeures dans ces domaines apportent de nouvelles interrogations. Effectivement, la question est de savoir s'il faut autoriser un diagnostic pré-conceptionnel (DPC) à l'ensemble de la population, afin de déterminer si le couple projetant de concevoir un enfant est porteur ou non d'une anomalie génétique. Ne serait-ce pas une technique visant à promouvoir la naissance d'enfants dits « optimaux » et de ce fait, à tendance eugénique ? D'autres interrogations sont aussi mises en exergue : la possibilité d'étendre le DPI à d'autres anomalies génétiques que celles recherchées ou de moduler le génome et d'autoriser la création d'embryons transgéniques.

Dans l'avis 129 du CCNE<sup>135</sup>, nous relevons une mise en avant de la différence de temporalité entre le processus d'élaboration de la loi, chronophage, et les avancées rapides et imprévisibles de la sphère technoscientifique. Certaines applications impulsent une crainte générale et il apparaît nécessaire de prendre en compte l'écart entre ce qui est techniquement possible et éthiquement acceptable. De plus, la recherche sur les cellules souches engendre une problématique éthique pertinente. Effectivement, lorsqu'il s'agit de travaux relatifs à la différenciation des cellules souches pluripotentes<sup>136</sup> (cellules souches embryonnaires (CESh)<sup>137</sup> ou cellules adultes reprogrammées en cellules pluripotentes, appelées cellules iPS pour « *induced pluripotent stem cells* »<sup>138</sup>) en précurseurs de cellules spécialisées fonctionnelles de différents tissus, cela semble se montrer bénéfique et avantageux. En outre, lorsqu'il s'agit d'une différenciation permettant l'émergence de gamètes, cela semble laisser planer une inquiétude, ce qui nécessite une vigilance accrue. L'avènement de la médecine préventive et du génie génétique demande de la prudence.

---

<sup>135</sup> COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE. « Avis 129 ». CCNE. 2018.

<sup>136</sup> Une cellule pluripotente est capable de se différencier dans l'ensemble des tissus de l'organisme.

<sup>137</sup> Définition du CCNE dans son avis 129 : « *cellules souches issues de la culture de la masse cellulaire interne d'un embryon préimplantatoire de 5 à 6 jours après la fécondation. Après leur mise en culture, certaines de ces cellules proliféreront de façon limitée en gardant leur potentiel pluripotent : elles constituent alors des lignées de cellules souches embryonnaires* ».

<sup>138</sup> Pour aller plus loin, voir l'article « Les cellules souches pluripotentes induites (iPS) de l'INSERM.

De plus, les précédentes lois relatives à la bioéthique, et au vu des avancées citées ci-dessus, apparaissent comme dépassées et l'impact de la mondialisation semble être à l'origine d'une volonté de remise à niveau. Effectivement, l'essor de la « bio-économie », comme le souligne l'étude du Conseil d'Etat, relève dans le corps humain, une matière rentable, source de profit. Cette marchandisation du vivant semble impulser une objectivation ascendante du vivant et de son corps, réduisant ce dernier à une machine exploitable inscrite dans le libre-marché et régulée par l'offre et la demande. Par cela, une bioéthique mondialisée doit s'adapter à la compétitivité internationale, dans laquelle la France a pris du retard dans certains domaines, par le biais d'une réglementation trop restrictive au goût de certains. Comme le souligne le CCNE, « cette tentative de « gouvernance mondiale » n'a pas force de loi et se heurte à la prééminence des législations nationales »<sup>139</sup>, étant donné que la seule loi internationale dans le domaine de la bioéthique est la Convention d'Oviedo de 1997 et que tous les pays ne l'ont pas signée et/ou ratifiée<sup>140</sup>. Effectivement, tel que l'énonce le Conseil d'Etat dans son étude, « une rapide comparaison des cadres juridiques nationaux de bioéthique révèle à la fois leur matrice commune et la pluralité des choix qui peuvent en résulter »<sup>141</sup>. L'ensemble des législations tend à concilier les trois principes mis en avant par le Conseil d'Etat : les principes de dignité, de liberté et de solidarité. En outre, chaque pays dose chaque principe de manière différente. La France a fait le choix d'un équilibre entre ces trois principes tout en mettant en exergue le principe de dignité. Cette désharmonie entre les différents pays peut se révéler comme source d'inégalités économiques et sociales (ex : PMA pour les couples homosexuels, tests génétiques, etc.). De plus, la revendication de la liberté par l'ensemble de la population, devenue actrice de sa santé, et l'effectivité des droits qui leurs sont attribués semblent révéler la croissance d'un individualisme important. Après une sorte de « droit à l'enfant » par le biais de la PMA, pourquoi ne pas ouvrir la porte à un droit à un enfant en bonne santé ou augmenté ?

C'est la première fois dans l'histoire du CCNE, que des débats citoyens, par le biais des Etats Généraux, et précédant la discussion législative, en vue de réviser la loi de bioéthique, sont organisés. Le projet de loi de bioéthique est au cœur des discussions visant à démocratiser les avancées en science et en médecine, ainsi que les questions qui en découlent. Effectivement, l'évolution du regard porté par la société sur la science s'avère être de plus en plus méfiant et critique, et au vu de toutes ces transformations relatives aux avancées technoscientifiques,

---

<sup>139</sup> COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE. « Avis 129 ». CCNE. 2018.

<sup>140</sup> Pour aller plus loin, voir l'état des signatures et des ratifications sur <https://rm.coe.int/inf-2017-7-rev-etat-sign-ratif-reserves/168077dd22>.

<sup>141</sup> CONSEIL D'ETAT, *op. cit.*

l'intensification du débat sociétal est justifiée. Il met en avant, tant un questionnement relatif au domaine médical pur, qu'à la symbolique du corps et de ses parties, à ses représentations, et même, à la place de l'individu dans la société. La révision de la loi de bioéthique est un projet qui a été présenté par le gouvernement en 2019 à la suite de multiples participations actives permettant l'éclairage réflexif, tant sur les manques précédents que sur les questions éthiques actuelles. Plusieurs acteurs<sup>142</sup> ont effectué un travail sur la révision de la loi : L'Agence de Biomédecine (ABM), le Conseil d'Etat (CE), l'Office Parlementaire d'Evaluation des choix Scientifiques (OPECST), les Etats Généraux de la bioéthique, le CCNE, ainsi que la mission d'information de l'Assemblée Nationale sur la révision de la loi relative à la bioéthique.

Avec l'ascension d'un libéralisme permettant le progrès de l'individualisme et la croissance exponentielle des nouvelles technologies appliquées au vivant ; la difficulté dans les débats relatifs à la bioéthique se retrouve dans la régulation permettant le juste équilibre entre la sacralisation du corps et son intangibilité prônée par la Constitution, le droit international et le Code civil et la volonté de mise à disposition de ce même corps par le Code de la santé publique. Cela revient à mettre en opposition un corps « anthropologique » à un corps « produit », potentiellement modulable « à façon » et sélectionnable selon ses caractéristiques génétiques.

De ce fait, nous allons analyser dans quel sens l'évolution des lois de bioéthique se dirige. Allons-nous entrer dans l'ère d'un eugénisme libéral avancé ?

## **II. L'INSUFFISANCE DU DROIT FRANÇAIS ACTUEL : ENTRE LIBERTES ET LIMITES**

### **1. La recherche sur l'embryon et l'application de l'édition génique**

#### ***a. La recherche sur l'embryon et les cellules souches***

La première question éthique soulevée lors du débat citoyen concerne le statut de l'embryon. Une majorité s'interroge sur ce qui pourrait définir le début de la vie, certains sont opposés à toute recherche sur l'embryon, le considérant comme un être humain dès sa fécondation. De ce fait, ils préconisent des approches alternatives et souhaitent accorder un statut juridique à ce dernier, ce qui pose problème en regard des conséquences sur la loi Veil et sur les techniques de sélection (DPN et DPI). D'autres craignent une réduction de l'embryon à un objet par le biais de la recherche et pensent qu'il est nécessaire de tenir compte de la culture et des croyances

---

<sup>142</sup> MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE. « Loi de bioéthique : les étapes de la révision ». *Grands dossiers [en ligne]*. 2019. [consulté le 22 mars 2020]. Disponible à l'adresse : <http://solidarites-sante.gouv.fr/grands-dossiers/bioethique/les-evolutions-proposees-par-le-projet-de-loi/article/loi-de-bioethique-les-etapes-de-la-revision>

de chacun. Certains participants énoncent que la recherche sur ce dernier donnerait un sens à son existence avant sa destruction.

Le rapport d'information déposé le 15 janvier 2019 par l'Assemblée Nationale évoque la protection particulière que requiert l'embryon. Effectivement, d'une part il est interdit d'en créer à des fins de recherche, ce qui mettrait en péril le principe de dignité puisque l'objectif serait de créer une vie pour la détruire *a posteriori*. D'autre part, il est considéré comme un « matériau » lorsqu'il est conçu par PMA et ne relève plus d'un projet parental. Il possède une double casquette lui conférant dans un premier temps le respect qui lui est dû, et dans un deuxième temps, une réduction objectivante. En effet, il n'est pas concilié à ce dernier une qualification juridique précise, ce qui impulse les controverses à son sujet. « *Qu'il soit sujet de droit, objet de recherche, ou partie d'un projet parental, la perception de l'embryon varie d'ailleurs au gré des croyances et des convictions* »<sup>143</sup>. Effectivement, nous pouvons soulever le débat engendré lors de la seconde saisine<sup>144</sup> mise en place par certains députés suite à la loi relative au respect du corps humain et la loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à la PMA et au DPN. Ces 60 députés expriment que la loi va à l'encontre du droit à la vie de l'embryon et considèrent ce dernier, dès sa conception, comme une personne humaine. De ce fait, ils appliquent l'ensemble des droits de l'homme à celui de l'embryon, tels que les principes de non-discrimination, d'égalité ou encore le droit à l'intégrité. Nous pouvons nous demander si l'embryon est un sujet de droit ou un objet de droit ?

Effectivement, la plupart des lois prônant la dignité de l'espèce humaine concernent l'homme au commencement de sa vie. Mais à quel moment la loi attribue un statut juridique au vivant ? Nous pouvons constater une distinction entre les points de vue juridique et biologique de l'embryon. Le CCNE, dans son rapport de synthèse de juin 2018, énonce que l'embryon est une personne humaine potentielle et appuie la distinction entre l'embryon viable à des fins gestationnelles et l'embryon écarté de tout projet parental. Dans le cas de la recherche sur l'embryon et les CSEh, le projet parental est évincé puisque l'embryon ne peut être réimplanté. De ce fait, ce dernier est considéré comme une chose, un objet d'étude. Comme le souligne Xavier Bioy, professeur de droit à l'Université Capitole de Toulouse, dans son intervention au colloque du 24 et 25 mai 2018 à l'Université de Lille, « *Le droit et les recherches génétiques*

---

<sup>143</sup> ASSEMBLEE NATIONALE, « Rapport d'information fait au nom de la mission d'information sur la révision de la loi relative à la bioéthique (M. Jean-Louis Touraine) », [en ligne], [http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/bioethique/115b1572\\_rapport-information](http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/bioethique/115b1572_rapport-information). (Consulté le 23 avril 2020).

<sup>144</sup> CONSEIL CONSTITUTIONNEL, « Décision n° 94-343/344 DC du 27 juillet 1994 - Saisine par 60 députés », [en ligne], <https://www.conseil-constitutionnel.fr/les-decisions/decision-n-94-343344-dc-du-27-juillet-1994-saisine-par-60-deputes>. (Consulté le 24 janvier 2020).

sur l'enfant à naître »<sup>145</sup>, et tel que l'énonce le rapport de l'Assemblée Nationale précédemment cité, l'embryon se présente sous deux formes spécifiques : *in utero*, dont le dessein est la naissance d'un enfant, et *in vitro*, destiné à la recherche. Ce dernier, contrairement à un embryon destiné à la naissance, ne semble pas être protégé par le droit pour ce qu'il est mais pour son appartenance à l'espèce, tout comme le génome, et se rattache alors au régime des « choses humaines ». De plus, selon le rapport du Conseil D'Etat pour la révision de la loi de bioéthique<sup>146</sup>, en l'état du droit, l'embryon n'est pas une personne humaine. Il a un statut singulier et variable, comme évoqué ci-dessus. Par cela, l'application des principes de respect de tout être humain dès le commencement de sa vie ne peut se faire. Effectivement, il est alors possible de lui porter atteinte pour promouvoir l'autonomie d'un tiers, comme cela est le cas dans l'avortement, mais aussi afin de poursuivre un intérêt collectif, la recherche. Sa considération dépend alors de sa vocation, objet d'un projet parental ou non, et de sa localisation, *in vivo* ou *ex utero*.

L'OPECST, dans son rapport<sup>147</sup>, donne trois conceptions du statut de l'embryon. Dans un premier temps, il peut être considéré comme une personne dès la fécondation, et de ce fait, toute intervention est proscrite et un respect au processus naturel doit être accordé, ce qui nécessite une clause de conscience des scientifiques. Dans un second temps, il peut être considéré comme un amas cellulaire, ce qui rend le champ d'application d'utilisation scientifique et thérapeutique plus large, mais cela soulève un désaccord éthique dans l'opinion publique, ce qui nécessiterait un encadrement selon les finalités poursuivies. Dans un troisième temps, il peut être appréhendé comme une personne humaine qui est, embryon inclus dans un projet parental, ou qui a été, embryon destiné à la recherche. Par cela, un respect lui est dû. De ce fait, l'embryon n'a pas de définition juridique et nécessite une conciliation entre le respect dû à la dignité humaine et celui dû à la liberté individuelle ou celle de la recherche.

Revenir sur le statut de l'embryon en lui accordant une personnalité juridique entrainerait la remise en question de toutes lois permettant la recherche. De plus, la loi Veil, mettant en balance l'auto-détermination face au respect de la dignité de l'embryon, se verrait potentiellement être

---

<sup>145</sup> BIOY, Xavier. « Le droit et les recherches génétiques sur l'enfant à naître ». *De la PMA élargie à la procréation améliorée [en ligne]*. 2018. 34 min. [consulté le 14 avril 2020]. Disponible à l'adresse : <https://www.youtube.com/watch?v=B4U9urptoyM>

<sup>146</sup> CONSEIL D'ETAT, « Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ? », 28 juin 2018, [en ligne], <https://www.conseil-etat.fr/ressources/etudes-publications/rapports-etudes/etudes/revision-de-la-loi-de-bioethique-quelles-options-pour-demain>. (Consulté le 15 janvier 2020).

<sup>147</sup> OPECST, « Sur l'évaluation de l'application de la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique », 2018, [en ligne], <https://www.senat.fr/rap/r18-080/r18-080.html>. (Consulté le 5 mars 2020).

abrogée au titre de l'autolimitation de la liberté. De ce fait, est-il réellement judicieux d'enlever un droit nécessaire à la femme afin d'accorder tous les droits de l'homme à l'embryon, et ce, en limitant toutes possibilités d'évolutions en génétique, en médecine de la procréation ? N'y a-t-il pas une autre solution envisageable, permettant à la fois d'éviter l'hétérodétermination et préserver l'autodétermination ? Comme le souligne Habermas :

*Les uns et les autres, toutefois, semblent ne pas voir que l'on puisse ne pas pouvoir disposer de quelque chose à son gré quand bien même ce « quelque chose » ne jouit pas du statut d'une personne juridique, titulaire au sens de la Constitution, de droits fondamentaux inaliénables. Il n'y a pas que ce à quoi on reconnaît la dignité humaine dont on ne doit pas disposer à son gré<sup>148</sup>.*

Et par cela, l'auteur insiste sur la différence notable entre « dignité humaine », admise par le droit, et « dignité de la vie humaine », regroupant toute forme de vie. De ce fait, il s'avère que l'embryon n'a pas d'existence juridique autonome. En outre, il bénéficie d'une protection objective par le biais d'une réglementation stricte en termes de recherche.

La recherche sur l'embryon a pour motif l'acquisition de connaissances afin d'accroître la réussite des processus de PMA. Effectivement, le taux de succès en France, en 2015, s'avère faible : 22,9% des tentatives de PMA se concrétisent par une grossesse, alors que les pays voisins semblent bénéficier de pourcentages plus élevés. La recherche sur l'embryon est alors nécessaire pour améliorer les processus de PMA ce qui se montre bénéfique pour les patients.

Les embryons utilisés à des fins de recherche sont ceux issus d'une FIV dans le cadre d'une PMA<sup>149</sup>. Afin d'éviter la création d'embryons, tel que l'interdit la convention d'Oviedo, et dans le but d'encadrer la recherche sur ces derniers, la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique insère dans le Code de la santé publique, dans son article L. 2151-5, que cette recherche ne peut se faire que sur des embryons issus d'une PMA, ne faisant plus l'objet d'un projet parental. Ces derniers sont ceux présentant une anomalie précoce de développement ou une atteinte génétique ou chromosomique découverte à la suite d'un DPI, non transférables ou non congelables, mais aussi ceux dits « surnuméraires », précédemment congelés à l'occasion d'une FIV. Il est important de préciser que ce don d'embryons surnuméraires par le couple nécessite un consentement, de manière écrite, après information quant aux autres possibilités d'utilisation des embryons surnuméraires, c'est-à-dire : l'accueil d'embryons par un autre couple ou l'arrêt de leur conservation. Le don d'embryon à la recherche nécessite d'informer le couple donneur sur la nature de la recherche afin de bénéficier d'un consentement optimal. En outre, cette partie de la loi de 2011 a été supprimée dès la loi du 6 août 2013 relative à la bioéthique. Ce

---

<sup>148</sup> HABERMAS, Jürgen, *op. cit.*, p.51-52.

<sup>149</sup> Pour aller plus loin, consultez l'avis du CCNE p.46.

consentement peut être révoqué sans motif, en amont du début des recherches. Le délai pour confirmer le consentement est alors de trois mois.

L'utilisation des embryons pour la recherche soulève la question de la durée de culture *in vitro*. Effectivement, lors des Etats Généraux, nombreux sont les participants à s'être questionné quant à l'émergence du système nerveux chez l'embryon et sur le potentiel douloureux induit par l'expérimentation. Le stade pré-implantatoire correspond aux sept premiers jours du développement. Le tube neural, à l'origine du système nerveux, se construit à partir du quatorzième jour, stade de l'individuation. Le Conseil d'Etat émet l'hypothèse que la mort correspond à l'arrêt de l'activité cérébrale et donc que la vie devait être admise au commencement de cette activité, au 14<sup>ème</sup> jour. Les autres participants à la révision de la loi semblent en accord avec la nécessité de fixer un seuil à ne pas franchir correspondant à l'apparition du tube neural. Il s'avère que la question ne se posait pas auparavant car la culture apparaissait comme impossible au-delà du septième jour. Des récentes études menées au Royaume-Uni et aux Etats-Unis révèlent la possibilité de continuer la culture jusqu'au quatorzième jour, voire plus. Les avis relatifs à ce seuil divergent à l'échelle internationale. Il semblerait qu'en France, la nidation, correspondant au septième jour de développement, s'avère être le seuil à ne pas franchir afin de maintenir le respect à l'embryon en tant que personne potentielle. Au Royaume-Uni, ce seuil correspond à la formation du système nerveux. De ce fait, il apparaît comme nécessaire de préciser cette limite de culture en vue d'une harmonisation des pratiques à l'international, ainsi que pour la préservation du respect dû à l'embryon.

En outre, toutes les recherches ne sont pas autorisées et sont soumises à des conditions particulières. Le régime juridique des recherches relatives à l'embryon semble avoir évolué. La recherche sur l'embryon, en France, répond à un cadre légal strict qui apparaît comme évolutif au fil des années, notamment entre la première loi de bioéthique du 29 juillet 1994, interdisant la recherche sur l'embryon et les cellules souches en considérant que l'embryon ne doit pas être une source de savoir, et la loi du 6 août 2013 relative à la bioéthique, autorisant sous conditions celle-ci. L'impact de la compétitivité internationale et la lourdeur du système français quant à la recherche semblent avoir engendré un retard de la France en la matière, ce qui impulse cette évolution dans un but d'assouplissement. La loi de 1994 distingue alors les « recherches », interdites, des « études » sur l'embryon, permettant leur observation sans manipulation, destiné à être transféré dans le cadre d'un projet parental. Effectivement, en considérant l'embryon comme une personne potentielle, ce dernier ne peut pas être appréhendé comme un simple matériau et ne peut pas être soumis à des recherches dans lesquelles l'embryon serait, *in fine*,

détruit. Le législateur énonce alors que cela porte atteinte au droit civil dans lequel la loi garantit le respect de la vie humaine dès le commencement de sa vie.

La loi du 6 août 2004 semble avoir changé de cap quant à la recherche sur l'embryon et les CSEh, qui semble alors permise pour une durée de cinq ans. Le double statut juridique de l'embryon a incité le législateur à introduire des possibilités de recherche sur ce dernier en prônant son intérêt à des fins utilitaristes. Avec la création de l'ABM, ces dernières sont soumises à des conditions d'acceptabilité<sup>150</sup> : l'apport de progrès thérapeutiques majeurs et l'absence d'alternative relevant une efficacité similaire, mais également le respect absolu des principes fondamentaux et éthiques énoncés à l'article 16 du Code civil, ainsi que des intérêts pour la santé publique. En outre, l'embryon en tant qu'objet de recherche n'est pas destiné à être implanté *in utero* à des fins de gestation. Cette nouvelle réglementation est inscrite dans l'article L.2151-6 du Code de la santé publique. De plus, cette nouvelle loi a permis l'importation ou l'exportation des tissus ou cellules embryonnaires dans le cadre de la recherche, soumise à l'appréciation de l'ABM, ce qui est intégré au Code de la santé publique dans son article L.2151-6 et -7, qui appuie la nécessité de l'information à l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (ANSM actuellement) sur les activités de conservation. Ces cellules souches peuvent désormais être conservées à des fins scientifiques. Nous pouvons constater que la recherche sur l'embryon et les CSEh semble être autorisée à titre exceptionnel et après consentement écrit du couple. Ce dernier est révocable à tout moment et doit être confirmé à l'issue d'un délai de trois mois de réflexion. Ces protocoles de recherche restent soumis à deux conditions importantes, celle de permettre des progrès thérapeutiques majeurs et le fait qu'aucune méthode alternative ne soit possible.

La loi de bioéthique de 2011 modifie la loi précédente tout en maintenant la distinction entre la « recherche » et les « études ». Elle énonce la possibilité de dérogations pour la recherche sur l'embryon et étend celle-ci à la recherche sur les CSEh : « *des autorisations pouvaient être délivrées par l'Agence de biomédecine, à titre exceptionnel, après avis de son conseil d'orientation, pour développer les soins au bénéfice de l'embryon ou pour améliorer les techniques d'AMP* »<sup>151</sup>. De plus, la recherche ne tend plus à permettre un simple progrès thérapeutique mais des progrès médicaux, ce qui englobe le diagnostic et la prévention. Ceci

---

<sup>150</sup> DEPADT, Valérie. « Le régime de recherche sur l'embryon dans la loi du 6 août 2013 ». *Espace Ethique Ile-de-France [en ligne]*. 2014. [consulté le 16 avril 2020]. Disponible à l'adresse : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/le-regime-de-recherche-sur-l-embryon-dans-la-loi-du-6-aout-2013>

<sup>151</sup> AGENCE DE BIOMEDECINE, « Rapport sur l'application de la loi de bioéthique », [en ligne], [https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport\\_complet\\_lbe\\_2017\\_vde\\_f\\_12-01-2018.pdf](https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_complet_lbe_2017_vde_f_12-01-2018.pdf). (Consulté le 25 mars 2020)

lève le blocage mis en exergue lors de la soumission de projets fondamentaux non anticipables quant à leur finalité. L'embryon peut alors être implanté à la suite des études, puisqu'elles ne sont qu'observationnelles, mais pas après les recherches. Ces études peuvent être conduites avant et après leur transfert dans l'utérus et relèvent d'une autorisation par l'ABM. Le législateur n'étend et ne simplifie toujours pas le processus de recherche sur l'embryon, ce qui semble contrarier différentes instances : Conseil d'Etat, OPECST, CCNE ou ABM<sup>152</sup>.

La loi du 6 août 2013 autorise de manière encadrée la recherche sur l'embryon et les CSEh. Pour être réalisées, ces recherches doivent respecter des critères particuliers, tel que l'énonce l'article L. 2151-5 du Code de la santé publique : une finalité médicale, une pertinence scientifique de la recherche, une impossibilité d'utiliser un autre objet d'étude et l'obligation de respecter les valeurs éthiques relatives à la recherche. L'autorisation donnée par l'ABM est alors soumise à l'avis des ministres chargés de la santé, qui peuvent, dans un délai d'un mois, demander un nouvel examen du dossier, s'ils considèrent qu'un des critères n'est pas respecté. Les embryons ou CSEh inclus dans un protocole de recherche ne peuvent pas être destinés à être implantés. Seules les recherches non interventionnelles et celles portant sur des techniques ou des stratégies innovantes, dont les définitions sont énoncées dans les articles R.1121-2 et R.1121-3 du Code de la santé publique, pourront être menées sur des gamètes destinés à la construction d'un embryon ou sur l'embryon *in vitro* avant ou après son transfert à des fins de gestation, selon le décret du 11 février 2005 pris pour l'application de la loi du 6 août 2013<sup>153</sup>, modifiant l'article L.2151-5 du Code de la santé publique. Les recherches biomédicales sur des gamètes destinés à devenir embryon ou sur les embryons avant ou après transfert utérin, sont alors soumises à la réglementation concernant la recherche impliquant la personne humaine, règlementée par la loi du 26 janvier 2016, de modernisation de notre système de santé, ainsi que les articles L.1121-1 à L.1126-12 du Code de la santé publique. Elles nécessitent l'approbation de l'ANSM et l'avis du Comité de Protection des Personnes<sup>154</sup> (CPP). En outre, les études sur l'embryon ne sont plus soumises à l'approbation de l'ABM puisqu'elles avaient pour objectif l'observation de ces derniers.

---

<sup>152</sup> DEPADT, Valérie, *op. cit.*

<sup>153</sup> CONSEIL D'ÉTAT, « Décret n° 2015-155 du 11 février 2015 relatif à la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires et à la recherche biomédicale en assistance médicale à la procréation », 2015, [en ligne], <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000030227232&categorieLien=id>. (Consulté le 21 janvier 2010).

<sup>154</sup> Pour aller plus loin, voir l'article sur les CPP de l'ARS Ile-de-France sur <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/comites-de-protection-des-personnes-cpp>.

En résumé les embryons surnuméraires destinés à la recherche sont soumis à l'autorisation de l'ABM, et les embryons et gamètes destinés à donner naissance, sur lesquels des recherches ont eu ou auront lieu, seront soumis à une double autorisation, celle de l'ANSM, s'occupant du régime des recherches impliquant la personne humaine, et l'ABM.

En outre, comme le souligne Xavier Bioy dans son article « *Le droit et les recherches génétiques sur l'enfant à naître* »<sup>155</sup>, la notion de recherche n'est précisée que dans la loi du 5 mars 2012, dite loi Jardé, qui apporte des informations relatives à la recherche sur la personne humaine et tend à modifier le Code de santé publique dans son article L.1121. Effectivement, elle met en avant le fait que l'intérêt des personnes se prêtant à une recherche prime toujours sur celui de la science et de la société. Elle précise également les différentes catégories de la recherche, le fonctionnement des CPP, et les règles applicables en matière de vigilance.

L'évolution du cadre juridique relatif à la recherche sur l'embryon et les CSEh s'avère relever d'incohérences. Tel que le souligne Pierre Jouannet, biologiste de la reproduction et professeur émérite à l'université Paris Descartes, dans l'article « *Etat de la recherche sur l'embryon humain et propositions (2<sup>ème</sup> partie)* »<sup>156</sup>, différents types de recherche peuvent être distingués. Les recherches pour la mise au point et l'amélioration des techniques utilisées pour le développement et/ou la conservation des embryons *in vitro* relèvent de trois phases dans la recherche biomédicale : la première consiste est une phase expérimentale, majoritairement effectuée sur des modèles animaux, la seconde est une phase préclinique, qui peut alors être menée sur des embryons non congelables, et de ce fait, non transférables, puisqu'exclus de tout projet parental, et la troisième phase est celle dite clinique. Cette dernière est alors effectuée sur des embryons susceptibles de pouvoir être transférés à des fins de gestation. Il soulève la difficulté d'appréhender le passage entre la phase préclinique et celle clinique, qui s'avère être souvent confus. Par cela, il émet le fait que certains embryons n'étant pas initialement transférables, le deviennent. Inversement, lorsque les embryons destinés à des fins gestationnelles sont détruits à l'issue d'un DPI, révélant une anomalie génétique sévère. Le deuxième type de recherche correspond à l'identification de marqueurs permettant de distinguer les embryons ayant les meilleures chances de conduire à la naissance d'un enfant. Cela

---

<sup>155</sup> BIOY, Xavier. « Le droit et les recherches génétiques sur l'enfant à naître ». *De la PMA élargie à la procréation améliorée [en ligne]*. 2018. 34 min. [consulté le 14 avril 2020]. Disponible à l'adresse : <https://www.youtube.com/watch?v=B4U9urptoyM>

<sup>156</sup> JOUANNET, Pierre. « Etat de la recherche sur l'embryon humain et propositions (2<sup>ème</sup> partie) », *INSERM [en ligne]*. 2015, 17 p. [consulté le 15 avril 2020]. Disponible à l'adresse : [https://www.inserm.fr/sites/default/files/media/entity/documents/Inserm\\_Note\\_ComiteEthique\\_GroupeEmbryon\\_juin2015.pdf](https://www.inserm.fr/sites/default/files/media/entity/documents/Inserm_Note_ComiteEthique_GroupeEmbryon_juin2015.pdf)

correspond aux DPI mais aussi aux analyses de cellules issues du trophoctoderme<sup>157</sup>. Le troisième type de recherche correspond à la thérapie embryonnaire. L'intervention relative à cela, invasive ou non invasive, a pour but d'agir sur l'embryon *in vitro* afin d'augmenter les chances qu'il conduise à la naissance d'un enfant en bonne santé. L'intervention peut également être faite sur l'embryon lui-même, par thérapie embryonnaire. C'est le cas lors d'une triploïdie<sup>158</sup>, l'objectif est alors d'enlever un pronucléi afin de rétablir la diploïdie, mais aussi afin d'éviter la transmission à l'enfant de pathologies mitochondriales maternelles, par transfert des deux pronucléi dans le cytoplasme d'un ovocyte fécondé et énucléé d'une donneuse. Cette intervention soulève de nombreux débats malgré le fait qu'elle soit approuvée par les autorités sanitaires. De plus, nous pouvons relever, que contrairement à ce qu'énonce le décret du 11 février 2015, certaines recherches menées sur l'embryon *in vitro* potentiellement implantable sont interventionnelles. De ce fait, l'interdiction de transfert des embryons sur lesquels une recherche a été menée, comme l'énonce l'article L.2151-5 du Code de la santé publique, s'avère être incompatible avec la situation actuelle.

Ces possibilités d'intervention sur l'embryon semblent être la porte ouverte à l'application de l'édition génique sur ce dernier. Nous pouvons mettre en avant une volonté de l'enfant en bonne santé et dénué de tout défaut par le biais de ces essais cliniques.

De plus, ce qui semble contrarier Pierre Jouannet et les participants au rapport d'information de l'Assemblée Nationale, réside dans l'introduction d'une nouvelle autorité, l'ANSM, dans les autorisations de protocoles de recherche. Les uns comme les autres soulèvent le manque d'expertise de cette instance en matière de procréation et la difficulté administrative dans le processus de recherche. Effectivement, l'ABM doit donner son autorisation en amont des protocoles de recherche, qui ont majoritairement l'objectif de développer une thérapie cellulaire. Un protocole s'avère durer entre 10 à 15 ans, ce qui demande de multiples renouvellements d'autorisation. Lorsque le protocole implique des embryons ou des gamètes, dont la destinée est de donner naissance à un enfant, une deuxième autorisation de la part de l'ANSM, en vue d'un essai clinique est demandée, puis une troisième, à l'ABM, puisque des cellules souches sont utilisées dans les essais. Ce troisième avis est effectué dans l'objectif d'étudier la toxicité et les normes de qualité relatives à l'administration chez l'homme. Or, il s'avère que la seconde étude de l'ABM rejoint celle effectuée en amont de l'autorisation des

---

<sup>157</sup> Le trophoctoderme correspond aux cellules qui donneront naissance aux annexes embryonnaire, notamment le placenta.

<sup>158</sup> Une triploïdie signifie que la cellule contient trois noyaux. Une diploïdie correspond à une cellule contenant deux noyaux. Un pronucléi correspond à un noyau.

protocoles de recherche. A cela, le rapport de l'Assemblée Nationale propose soit d'établir un régime d'autorisation unique par l'ABM, associé d'un avis de l'ANSM lorsque la recherche implique des produits de santé, ou, de ne plus soumettre à autorisation de l'ABM les études impliquant les manipulations des CESH postérieures au protocole *princeps* précédemment autorisé par cette même instance.

La loi de 2013, en plus d'avoir instauré un deuxième organisme dans l'autorisation des protocoles de recherche, semble augmenter la difficulté relative à la recherche sur l'embryon, qui dès lors, bénéficie de trois régimes règlementaires différents et donc, des types d'évaluations éthiques différentes, comme le souligne Pierre Jouannet. De ce fait, il évoque des propositions d'ajustement du cadre juridique : la suppression de l'article L.2151-5 du Code de la santé publique, la simplification des protocoles de recherche en soumettant deux types de distinctions possibles : « projet parental ou non » et « transfert *in utero* potentiel ou non », la simplification des autorisations afin qu'elles ne soient délivrées que par un seul organisme, et spécifiquement l'ABM qui est experte en la matière. Il évoque également la possibilité de solliciter un CPP, par le biais de l'ABM, lorsque la recherche est entreprise sur des embryons susceptibles d'être transférés à des fins de gestation.

Effectivement, dans le rapport de l'Assemblée Nationale, les critiques et propositions soulevées par Jouannet semblent être mises en exergue. L'Assemblée Nationale ajoute que la loi de 2016 énonce que seuls les embryons inscrits dans un projet parental et issus d'une PMA peuvent bénéficier d'une recherche et d'une intervention *in utero*, ce qui pose un problème en terme d'égalité d'accès aux soins. S'agissant de l'autorisation de la recherche sur les embryons destinés à être implantés et à donner naissance, l'Assemblée Nationale soulève que cette dernière peut laisser paraître une réification de l'embryon humain, mais que ces recherches apparaissent comme bénéfiques pour l'embryon lui-même, mais également pour l'humanité. Elles concourent à l'amélioration des techniques de PMA et permettent la réduction de création d'embryons surnuméraires tout en sécurisant le développement *in utero* ainsi que la viabilité. Le Conseil d'Etat, quant à lui, souhaite maintenir deux régimes d'autorisation, distinguant la recherche dans le cadre de la PMA et celle sur les embryons surnuméraires. En outre, il se montre nécessaire d'interdire certaines manipulations sur l'embryon ou les CSEh. Appliquer à l'embryon le régime des recherches impliquant la personne humaine entraîne une certaine sécurité relative aux essais cliniques réalisés. En effet, ces derniers sont entrepris pour le bénéfice de l'embryon et ne doivent pas comporter de risques disproportionnés.

D'autres interrogations ont été soulevées lors des différentes études telles que le fait d'accorder le même régime juridique à la recherche sur les embryons surnuméraires et aux CSEh. Certains

participants de la société civile semblent y être opposés puisque la recherche sur les CSEh nécessite une destruction d'embryons. D'autres acceptent cette distinction en émettant le fait que les CSEh ne sont pas des personnes en devenir. Effectivement, les lignées de CSEh proviennent de multiples dérivations et ne se rattachent donc plus au premier embryon, déjà détruit. Ces CSEh n'ont pas de capacité auto-organisatrice et ne peuvent, de ce fait, produire un organisme viable. La recherche sur l'embryon et la création de lignées de CSEh, quant à elles, nécessitent une destruction de celui-ci. De plus, comme il est souligné dans le rapport de l'ABM<sup>159</sup>, nombreux pays distinguent ces régimes. Les participants à la révision de la loi, semblent en accord sur la nécessité de distinguer ces deux types de recherche, voire même d'assouplir le régime de la recherche sur les lignées de CSEh, tout en maintenant le cadre actuel de la recherche sur l'embryon. Ceci permettrait de rattraper le retard de la France dans le domaine, tout en respectant les principes de bioéthiques fondamentaux, tels que l'interdiction de clonage et de la transmission de modifications à la descendance. De plus le CCNE met en avant la nécessité d'instaurer un nouveau cadre pour la recherche sur les cellules souches pluripotentes, ce qui entraîne une deuxième interrogation. Effectivement, cette dernière s'avère être très prometteuse. La pluripotence d'une cellule est acquise au quatrième jour de développement, correspondant à seize cellules, stade de la morula. Elle ne permet pas, par le biais des multiples différenciations et spécialisations dont elle est issue, d'aboutir à une formation d'un organisme entier, à l'inverse des cellules totipotentes précédant le quatrième jour de développement. En outre, la cellule pluripotente est capable de se multiplier à l'identique, ce qui crée un stock (lignée de CSEh), et de se différencier en cellules spécialisées tels que les gamètes, ce qui semble inquiéter certains participants aux Etats Généraux, au vu du risque transhumaniste et eugénique encouru. Seule une association est favorable à la constitution de gamètes à partir de cellules souches pluripotentes. De plus, l'ABM mentionne dans son rapport une interrogation relative à la différenciation en gamètes et met en avant la difficulté de tester l'efficacité de ces derniers sans avoir recours à la création d'un embryon transférable *in utero*, ce qui est absolument prohibé. L'avènement des iPS, issues de la reprogrammation de cellules souches adultes, multipotentes<sup>160</sup>, en cellules souches pluripotentes telles que les CSEh, soulève de multiples interrogations. Tout d'abord, certains l'imaginent comme une alternative à la recherche sur l'embryon. Mais en l'état actuel des

---

<sup>159</sup> AGENCE DE BIOMEDECINE, « Rapport sur l'application de la loi de bioéthique », [en ligne], [https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport\\_complet\\_lbe\\_2017\\_vde\\_f\\_12-01-2018.pdf](https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_complet_lbe_2017_vde_f_12-01-2018.pdf). (Consulté le 25 mars 2020)

<sup>160</sup> Une cellule multipotente est issue de tissus fœtaux ou adultes et a la capacité de donner naissance à plusieurs types de cellules : ex : cellules hématopoïétiques.

connaissances, qui apparaissent comme lacunaires, les iPS se montrent peu fiables. De ce fait, la recherche sur les iPS est complémentaire et ne peut se substituer à celle sur les CSEh. Elle permet d'établir un modèle *in vitro* de maladies humaines afin d'élaborer de nouveaux médicaments, mais également de produire des organoïdes en 3D pour modéliser les interactions entre différents types cellulaires, ou encore, de développer des thérapies régénératrices. Le Conseil d'Etat propose à ce fait, de ne pas revenir sur l'état actuel du droit en la matière. Le CCNE, quant à lui, met en avant la nécessité de renforcer le consentement et l'information relative à la recherche sur les iPS. Cette analyse met en exergue une troisième interrogation, celle de la notion d'alternative.

Effectivement, dans les Etats Généraux, la question du recours à une alternative à la recherche sur l'embryon semble avoir été mise en exergue. Le rapport de l'Assemblée Nationale mentionne que dans la loi de 2004, les scientifiques devaient démontrer l'absence de méthodes alternatives, que la loi de 2011 promouvait la recherche alternative et qu'en 2013, la recherche pouvait être acceptée si aucun autre objet d'étude ne pouvait être utilisé. Au vu de l'absence d'alternative dans la totalité des recherches, du fait que le recours à des cellules embryonnaires animales s'avère inutile puisque les mécanismes de développement ne sont pas les mêmes que l'être humain, le CCNE, le Conseil d'Etat et l'ABM demandent, soit une reformulation de la loi, soit l'ablation de cette condition qui apparaît comme inappropriée en l'état actuel des connaissances.

#### ***b. L'application de l'édition génique sur l'embryon ou les cellules souches***

L'avènement de la nouvelle technologie CRISPR, mais surtout son application, semble soulever d'importantes questions éthiques. L'essor du génie génétique rend possible la modification du génome germlinal, transmissible alors à la descendance, ce qui reste prohibé. La crainte du passage d'un objectif initial, le soin, vers un objectif à tendance eugéniste, celui d'adapter l'homme à la société capacitiste, dont l'importance consiste en l'efficacité et la rentabilité, est fortement présente.

Lors des Etats Généraux, la question de l'application de l'édition génique sur l'embryon à visée thérapeutique apparaît comme peu abordée par méconnaissance, sauf pour une société savante qui affirme être contre au vu de l'état actuel des connaissances. Effectivement, la technique n'est pas totalement maîtrisée et les effets hors-cibles peu connus. En outre, elle ne semble pas opposée à l'utilisation d'une autre technique, ce qui permettrait de mener des recherches fondamentales sur l'embryon. Une association, quant à elle, demande un moratoire international visant à interdire l'application de l'édition génique sur l'embryon ou les cellules

germinales. Les sociétés savantes sont en faveur d'une autorisation de l'application de l'édition génique dans le cadre de la recherche à condition qu'il n'y ait pas de transfert d'embryon *in utero*.

Comme l'est énoncé dans le rapport d'information de l'Assemblée Nationale, l'enjeu éthique majeur de l'application de l'édition génique repose sur le fait de moduler le génome mais aussi sur la question de la transmission de cette modification à la descendance. En outre, cette interdiction de transmission à la descendance s'avère engendrer une interdiction de toute modification sur les cellules germinales. Alors qu'en théorie, l'application de cette nouvelle technologie, consistant à corriger les maladies génétiques graves, apparaît comme prometteuse, il s'avère qu'en pratique, les risques restent trop importants et les résultats pauvres. De ce fait, le législateur se retrouve confronté entre l'intérêt de la recherche, dont le but est l'amélioration de la santé humaine, et les limites permettant la préservation de la dignité humaine. Le Conseil d'Etat semble en faveur d'une logique de liberté assortie de garde-fous. Il propose la mise en place d'une instance composée d'experts et d'éthiciens, ouverte aux représentants des patients, afin d'examiner la pertinence de chaque projet, mais également de diffuser l'information scientifique à l'ensemble de la société, et ainsi apporter une plus grande visibilité relative aux recherches. Un autre aspect, économique, est soulevé dans ce même rapport, puisque des centaines de millions d'euros sont investis dans cette nouvelle technologie, qui procède de l'application de la loi du marché. De ce fait, il apparaît comme nécessaire de ne pas mettre en danger l'éthique de l'espèce humaine par la pression engendrée par la crainte de la perte de parts de marché. Le Conseil d'Etat émet alors plusieurs questions et plusieurs hypothèses. Tout d'abord, il se demande quelle est l'importance à attacher à la préservation du patrimoine génétique de l'humanité. Effectivement, l'édition génique soulève la question de ce patrimoine. A cela, il s'avère que ceux qui le défendent ont pour argument que la modification du génome tend à la diminution de la biodiversité. Effectivement, éradiquer certains allèles potentiellement bénéfiques dans l'avenir, engendrerait une diminution ou un recul de la diversité génétique. De plus, CRISPR ne laisse pas de trace et comprend des effets collatéraux non maîtrisés et pouvant apparaître *a posteriori*. De ce fait, une demande d'application du principe constitutionnel de précaution<sup>161</sup> en bioéthique semble nécessaire. Ce dernier vise à « *permettre aux décideurs de prendre des mesures de protection lorsque les preuves scientifiques relatives à un danger pour*

---

<sup>161</sup> Pour aller plus loin, voir l'article du Parlement Européen « Le principe de précaution », disponible sur : [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2015/573876/EPRS\\_IDA%282015%29573876\\_FR.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2015/573876/EPRS_IDA%282015%29573876_FR.pdf).

*l'environnement ou la santé humaine sont incertaines et que les enjeux sont importants »<sup>162</sup>.* D'un aspect plus philosophique, Habermas a également mis en avant le droit à l'héritage génétique non modifié, fondé sur une éthique de l'espèce humaine, ce qui tend à la préservation de ce patrimoine. D'autre part, certains vont à l'encontre de ce patrimoine génétique de l'humanité et prônent le fait que le principe de précaution n'a jamais été appliqué en bioéthique. Ils considèrent la vision des défenseurs du patrimoine comme fixiste, dans laquelle le génome n'apparaît pas comme évolutif et s'avère être le maître du destin de l'être humain. Le patrimoine génétique de l'humanité ne bénéficie pas d'une protection autonome. Cela reviendrait à considérer deux visions du génome concernant sa valeur.

En considérant que l'embryon puisse potentiellement être implantable dans le futur, la modulation du génome embryonnaire entraîne un risque de modification phénotypique mais aussi de transmission génétique à la descendance, ce qui entrave la préservation d'un patrimoine génétique à l'état naturel, basal. En outre, ce principe de préservation n'a aucune valeur constitutionnelle. Il faut alors se demander quelle valeur nous lui accordons. Est-il sacré ? Dans ce cas, il serait très imprudent de le modifier. Il est nécessaire de distinguer deux manières d'appréhender le génome. Il peut se comprendre à la fois individuellement, en tant que résultante des parents biologiques, mais également de manière collective : génome de la famille, de la population ou de l'espèce. Avant les lois de bioéthique de 1994, le génome n'était pas considéré dans le domaine du droit. Il y a trouvé sa place par le biais des avancées scientifiques dans le domaine de la génétique. Depuis, le génome est mis à disposition de la science.

Ajouté à la double potentialité qualificative du génome, à savoir collectif ou individuel, ce dernier peut faire submerger l'opposition d'autres notions : le naturel ou l'artificiel, mais aussi le concret et l'abstrait. Effectivement, *« pour un biologiste, il n'y a pas de différence fondamentale entre le génome de l'individu et celui de l'espèce, ni même entre le génome humain et le génome animal ou végétal »<sup>163</sup>.* C'est en cela que le génome, en tant que connaissance acquise par l'intervention de plusieurs technologies très avancées, peut se montrer abstrait. En outre, le génome est inné, tout d'abord par l'appariement de nos parents, mais aussi par la zone indéterminée que nous réserve la nature en matière de procréation. Par cela, il est naturel.

---

<sup>162</sup> BOURGUIGNON, Didier. « Le principe de précaution – Définitions, applications et gouvernance ». *Service de recherche du Parlement européen [en ligne]*. 2015, 26 p. [consulté le 24 mars 2020]. Disponible à l'adresse : [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2015/573876/EPRS\\_IDA%282015%29573876\\_FR.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2015/573876/EPRS_IDA%282015%29573876_FR.pdf)

<sup>163</sup> BELLIVIER Florence, *op. cit.*

La Déclaration sur le génome humain et les droits de l'homme du 11 novembre 1997, instaurée par l'UNESCO, évoque dans son article premier que « *le génome humain sous-tend l'unité fondamentale de tous les membres de la famille humaine, ainsi que la reconnaissance de leur dignité intrinsèque et de leur diversité. Dans un sens symbolique, il est le patrimoine de l'humanité* »<sup>164</sup>. Par cela, elle semble appuyer l'impossibilité de discrimination en accordant un patrimoine commun à toute l'humanité, mais aussi alerter quant au risque d'une destruction symbolique lorsque l'homme aura franchi la limite en indignant le génome et sa diversité, par son pouvoir de modifier son espèce. L'UNESCO tente de mettre en exergue « *l'irréductible « naturalité » du génome* »<sup>165</sup>, dans le sens où le génome préexiste au droit, il est et il ne peut en être autrement, ce qui représente une valeur morale et non juridique. En outre, l'UNESCO permet l'autorisation de la recherche sur le génome « *tout en postulant de manière générale l'inappropriabilité du génome* »<sup>166</sup>, dans le sens de choses communes, qualifications issues du droit romain et introduites par la loi du 29 avril 1803 dans l'article 714 du Code civil, énonçant qu'« *il est des choses qui n'appartiennent à personne et dont l'usage est commun à tous* ». Ne serait-ce pas une belle définition du génome ? Ce qui ne nous appartient pas mais que tout le monde possède. Il est ajouté également que « *des lois de police règlent la manière d'en jouir* », ce qui impliquerait qu'une réglementation stricte permettrait d'y accéder en le considérant comme objet d'étude mais en gardant à l'esprit qu'il a une valeur symbolique représentative de l'espèce humaine. En outre, la privatisation du génome, en tant qu'objet d'étude, peut être acceptée si elle est considérée comme bénéfique pour l'humanité. Mais l'objectiver pour le moduler ou le sélectionner ne pourrait pas s'avérer bénéfique puisque cela mettrait en péril l'éthique de l'espèce humaine, permettant de se comprendre soi-même.

La limite relative à la valeur symbolique du patrimoine génétique réside dans le fait que chaque individu est unique, par son génotype mais aussi par ses comportements, sa sociabilité ou son vécu. De ce fait, il est impossible de globaliser, collectiviser et fixer la notion de génome à moins de certifier de la présence d'une nature de l'homme admise par et pour tous, mais aussi d'invalider la théorie de l'évolution de l'espèce humaine. Comme l'énonce Florence Bellivier, professeur de droit à l'Université de Paris-Nanterre, dans son article « *Le génome entre nature des choses et artefact* », naturaliser le génome et le rapporter sur une échelle collective entrave

---

<sup>164</sup> UNESCO, « Déclaration Universelle sur le génome humain et les droits de l'homme », [en ligne], [http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL\\_ID=13177&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html) . (Consulté le 11 février 2020).

<sup>165</sup> BELLIVIER Florence, *op. cit.*

<sup>166</sup> *Idem.*

la possibilité de l'individualiser, et par cela, de l'objectiver dans une finalité thérapeutique, préventive ou diagnostique. Effectivement, la qualification émise par l'UNESCO permet la protection du génome de l'espèce humaine au sens large, mais d'un aspect plus individuel, elle va à l'encontre des pratiques courantes telles que le DPI qui « *ne concerne, à première vue, que quelques embryons singuliers, autrement dit des patrimoines génétiques individuels* »<sup>167</sup>. En outre, l'autrice précise que la notion collective est nécessaire pour éviter les déviations potentielles relevant d'un eugénisme global, ou encore prohiber le brevetage du génome impulsé par la compétitivité internationale. De plus, le sort de cet embryon est à l'origine indéterminé et sera soumis à l'appréciation des tiers. Effectivement soit le DPI ne relève aucune anomalie et l'embryon prendra le chemin de l'individualisation dans le projet parental, soit il sera voué à une utilité collective, celle de la recherche, précédant sa destruction.

*Ecartelé par l'individu qu'il n'est qu'en puissance et l'humanité qu'il représente assurément d'un point de vue biologique mais à laquelle ne peut être exactement assimilée l'humanité juridique, l'embryon n'est donc pas concerné par la qualification du génome comme patrimoine commun de l'humanité, qui demeure trop générale pour s'appliquer de manière pertinente à une entité dont le traitement collectif ne saurait faire disparaître l'irréductible individualité*<sup>168</sup>.

De ce fait, la valeur attribuée par l'UNESCO ne peut pas s'appliquer aux génomes les plus visés, ceux des embryons ou des cellules germinales, puisque l'avenir de ces derniers peut prendre plusieurs chemins différents. En ce sens, le génome embryonnaire ne peut être alors considéré ni comme collectif, ni comme individuel. Admettre la sacralisation du patrimoine génétique de l'humanité permet d'éviter les dérives eugéniques, mais cela entraîne la prohibition de certaines techniques nécessaires au bien-être de l'humanité, comme permettre à un couple stérile ou porteur d'une anomalie génétique d'avoir un enfant en bonne santé. Le génome, quand bien même admis comme essence de l'homme, naturalisé et sacralisé, sera soumis à l'artéfact humain, puisque l'anthropocène va à l'encontre de son caractère immuable. La sacralisation du patrimoine génétique ne connaît pour le moment, qu'une valeur morale et non pas juridique. Comme le dit Henri Atlan dans son ouvrage *La fin du « tout génétique » ?*, il y a deux manières d'appréhender le gène. Soit en le divinisant, ce qui permettrait de le moduler comme bon nous semble, soit en le diabolisant, ce qui lui accorderait une valeur sacrée à laquelle il ne faut pas toucher, par peur.

Dans un deuxième temps, le Conseil d'Etat se demande s'il est éthiquement plus acceptable d'appliquer l'édition génique dans un but de modifier la descendance que d'utiliser les techniques de sélection actuelles. De plus, il se demande si autorisation il y a, comment cela

---

<sup>167</sup> BELLIVIER Florence, *op. cit.*

<sup>168</sup> *Ibid.*

pourrait être appliqué aux techniques existantes. En cela, le Conseil d'Etat projette trois scénarii :

- L'approche restrictive : l'édition génique se verrait couvrir « l'angle mort du DPI » et deviendrait alors complémentaire.
- L'approche subsidiaire : l'édition génique serait possible pour l'ensemble des couples éligibles au DPI, lorsqu'après première ponction, aucun embryon sain s'avère être détecté.
- L'approche extensive : l'édition génique se verrait alors être accessible à tous les couples procédant à une PMA. Il reviendrait donc de rechercher des anomalies, puis d'intervenir lorsque cette dernière se montre d'une particulière gravité. Mais cette approche augmenterait le risque d'eugénisme.

Dans les deux premières approches, il est alors nécessaire de définir le type d'anomalie recherchée.

En outre, tel que le proposent le CCNE ou l'Assemblée Nationale dans son rapport d'information, il serait possible et avantageux pour l'acquisition de connaissances de lever l'interdit de l'application de l'édition génique en maintenant la condition du non transfert de l'embryon. L'OPECST, quant à lui, pense que la possibilité de corriger le génome peut être bénéfique dans le domaine de la recherche, dans le soin ou dans la procréation. Il ne lui apparaît pas nécessaire de l'interdire mais il va à l'encontre d'une atteinte à la dignité et demande le maintien de l'interdiction de la transmission de modifications génétiques à la descendance. L'ABM s'abstient et demande de soumettre la question à un débat.

L'application de l'édition génique dans un but de modifier la descendance s'avère, d'un avis général, devoir rester prohibée. Le risque de dérive eugénique est bien présent et les aspirations sociales et scientifiques ne tendent pas à cela. En outre, si les recherches en génétique prennent des tournures d'application à visée eugénique et si les embryons génétiquement modifiés ont la possibilité d'être implantés, alors la question du statut de l'embryon sera bel et bien mise en jeu, puisque ce dernier aura un statut de personne humaine potentielle et ne sera alors plus considéré comme un simple objet de recherche.

Les recherches ne sont pas encadrées selon leur seule finalité, comme l'énonce l'Assemblée Nationale dans son rapport d'information. Effectivement, nombreux principes apparaissent comme essentiels dans le cadre juridique relatif à la recherche sur l'embryon et les CSEh.

L'article 16-4 du Code civil atteste que « *nul ne peut porter atteinte à l'intégrité de l'espèce humaine* ». De cela découlent d'autres principes : l'interdiction de pratique à visée eugénique, l'interdiction de clonage, l'interdiction de transmission à la descendance et l'interdiction de création d'embryons chimériques ou transgéniques.

- L'interdiction de pratique eugénique :

Une des craintes majeure relevée lors des Etats Généraux de la bioéthique repose dans le risque de dérives et notamment des pratiques à tendance eugénique. Effectivement, les techniques de sélection et l'édition génique laissent perplexes la majorité des citoyens. La problématique repose alors dans la recherche d'un équilibre entre progrès scientifique et risque de dérive. Nous sommes dans une société où l'eugénisme libéral négatif est éthiquement acceptable. En outre, une partie de la société, tant savante que civile, reste fébrile face à la potentialité de moduler le génome de l'embryon et des cellules germinales, que ce soit à des fins thérapeutiques ou à des fins eugéniques. Cette pratique est strictement interdite et réglementée. Effectivement, la Charte des Droits Fondamentaux de l'Union Européenne du 7 décembre 2000 interdit les pratiques eugéniques et la sélection des personnes. L'article 16-4 du Code civil, quant à lui, énonce que « *toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite* ». Il nous semble important de noter que depuis la loi du 6 août 2004, le Code pénal, dans son article 214-1, classe la pratique eugénique dans la section « crime contre l'espèce humaine » et sanctionne le criminel de trente ans de réclusion et 7 500 000 euros d'amende. De ce fait, le risque d'eugénisme s'avère être écarté.

- L'interdiction de clonage :

Le clonage est une pratique permettant de reproduire des organismes afin d'en obtenir des identiques. Il est important de noter que cette pratique est illicite dans le monde entier. Comme le souligne Jean Gayon dans une conférence sur le don de gamètes et la génétique :

*Le clonage reproductif est sans aucun doute le cas le plus extrême d'un choix délibéré effectué sur les caractéristiques génétiques d'un futur enfant, puisque, par définition, il décide du génome entier de cet enfant, et de surcroît l'aligne sur celui d'une personne physique existante.*

Il se présente comme une dérive dangereuse puisqu'elle peut devenir un outil de manipulation économique-politico-sociétale, en étant entre les mains d'un gouvernement aux idées bien trop progressistes et peu éthiques, à l'image de l'ouvrage *Le meilleur des mondes* d'Aldous Huxley, écrivain, romancier et philosophe britannique du XIX<sup>ème</sup>-XX<sup>ème</sup> siècle, apparenté à Julian Huxley. De plus, le clonage peut s'avérer dangereux lorsqu'il est issu d'une volonté personnelle et parentale, ce que Jean Gayon nomme le clonage reproductif domestique. Accepter cette pratique reviendrait à adhérer à de multiples risques : iatrogènes, relevant de la difficulté de la technique, et juridiques, reposant sur l'apparition d'une nouvelle forme de discrimination, ou

plutôt, sur une réapparition de la discrimination en fonction de la nature humaine divisée volontairement. Mais aussi, des risques ontologiques. En outre, cet eugénisme libéral, dont le socle est l'ascension de l'individualisme et de la volonté d'autonomie en tout genre, se voit être freiné par un cadre juridique, pour le moment solide.

Effectivement, la convention d'Oviedo interdit la constitution d'embryons humains à des fins de recherche. De plus, la Charte fondamentale des Droits Fondamentaux de l'Union Européenne du 7 décembre 2000, mise en œuvre par le traité de Nice, interdit le clonage reproductif des êtres humains. La loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique, modifiant l'article 16-4 du Code civil, interdit « *toute intervention ayant pour but de faire naître un enfant génétiquement identique à une autre personne vivante ou décédée* », et modifie l'article L2151-2 du Code de la santé publique en prohibant la conception *in vitro* ou par clonage d'un embryon humain à des fins de recherche, commerciales ou industrielles. A cet effet et depuis la loi du 6 août 2004, le Code pénal, dans son article 214-2, classe le clonage dans la section « crime contre l'espèce humaine » et sanctionne le criminel de trente ans de réclusion et 7 500 000 euros d'amende.

- L'interdiction de transmission d'une modification à la descendance :

A l'heure actuelle, le risque de transmission à la descendance est impossible en France. La loi du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain énonce qu'« *aucune transformation ne peut être apportée aux caractères génétiques dans le but de modifier la descendance de la personne* »<sup>169</sup>. Ceci est également explicité dans l'article 13 de la Convention d'Oviedo et dans l'article 16-4 du Code civil, modifié par la loi du 6 août 2004. Le Comité International de Bioéthique de l'UNESCO, dans son rapport<sup>170</sup> du 2 octobre 2015 sur « *le génome et les droits de l'homme* » semble être hostile à la possibilité de transmission à la descendance et appelle à une responsabilité vis-à-vis des générations futures. Par cette interdiction, nous constatons que la thérapie génique germinale, modifiant le génome des cellules reproductrices, et de ce fait, le génome de tout l'individu, est donc prohibée. La sauvegarde de l'évolution naturelle de l'espèce humaine semble être conservée et les éventuelles envies d'eugénisme entravées. L'interdiction de la transmission de toute modification à la descendance est impérative et irréfutable.

- L'interdiction de création d'embryons chimériques ou transgéniques :

---

<sup>169</sup> Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain, JORF, n° 175 du 30 juillet 1994, [en ligne], <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000549619&categorieLien=id>. (Consulté le 18/12/2019).

<sup>170</sup> COMITE INTERNATIONAL DE BIOETHIQUE, « Rapport du CIB sur la mise à jour de sa réflexion sur le génome humain et les droits de l'homme », *UNESCO Bibliothèque Numérique*, 2015, 35 p., [en ligne], [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000233258\\_fre](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000233258_fre). (Consulté le 5 mars 2020).

La création d'embryons chimériques consiste à fabriquer un embryon contenant des cellules génotypiquement différentes. L'intérêt de cette pratique se trouve dans sa potentielle capacité à pallier le manque de donneur d'organe. Par exemple, l'insertion de CSEh ou iPS dans un organisme animal permettrait, par leur pluripotence et lorsque l'animal aurait atteint la taille adulte, de prélever l'organe nécessaire pour la transplantation chez l'homme.

La création d'embryons transgéniques consiste à modifier le génome de l'embryon, par ajout de séquences d'ADN exogènes via l'édition génique, pour de multiples raisons telles que l'éradication de maladies génétiques ou encore l'envie d'une évolution technologique relevant d'un eugénisme libéral en augmentant ou en enlevant des caractères génétiques l'enfant à naître. En outre, l'ablation ou la modification de gènes n'est pas prohibée. De ce fait, et en tenant compte de l'interdiction de transmettre la modification à la descendance, l'édition génique à visée de modification ou d'ablation appliquée sur le génome d'une cellule somatique ne semble pas être interdite.

La loi de bioéthique du 7 juillet 2011 interdit la création d'embryons chimériques ou transgéniques correspondant à un ajout de gène. Par cela, l'interdiction de l'utilisation de l'édition génique dans le cadre d'une ablation d'un gène porteur d'une anomalie génétique ne semble pas être mise en évidence.

La question primordiale correspond à l'incidence de l'édition génique appliquée à des cellules germinales ou embryonnaires sur la descendance. Multiples pays sont prêts à accepter l'application lorsque la technique CRISPR-Cas9 s'avèrera plus sécurisée. C'est le cas des Etats-Unis qui, dans le rapport des Académies des sciences et de médecine du 14 février 2017<sup>171</sup>, évoquent la possibilité d'utiliser la technique CRISPR-Cas9 sur les cellules germinales dans un but clinique, quand celle-ci sera stabilisée. Modifier le génome à un stade aussi précoce renverrait à un acte général, définitif et irréversible. De plus, plusieurs expériences ont été réalisées de manière illégale et ont démontré des résultats plus que négatifs et dangereux : mosaïques, effets hors cibles, absence de naissance ou aucun résultat. Ces modifications peuvent également s'exprimer après plusieurs générations ce qui rend la zone d'indétermination des effets hors cible bien trop importante. Accepter une telle application reviendrait à modifier le cours de l'évolution technologiquement et de manière eugénique.

Lors de la révision de la loi de bioéthique par les différents participants, les questions relatives à la création d'embryons chimériques et transgéniques s'avèrent nombreuses. En ce qui

---

<sup>171</sup> ACADEMIE DES SCIENCES. « Rapport d'activité 2017-2018 ». *Académie des sciences [en ligne]*. 2018, 52 p. [consulté le 10 novembre 2019]. Disponible à l'adresse : <https://www.academie-sciences.fr/pdf/documentation/RA1718/files/assets/common/downloads/publication.pdf>

concerne la création d'embryons chimériques, l'avènement des iPS et leur introduction dans des embryons animaux est un test de référence en matière de pluripotence. De plus, leur insertion pourrait être destinée à la fabrication d'organes humains à l'intérieur même de ces animaux dans un but d'augmenter les possibilités de xénogreffes. Ceci renvoie à un bouleversement des connaissances et des techniques mais soulèverait un questionnement quant à la transgression des frontières entre l'humain et l'animal, le risque de zoonose, de représentation ou de conscience humaine chez l'animal. De plus, l'embryon chimérique ne semble pas être suffisamment défini dans l'encadrement juridique actuel. Autorise-t-on l'implantation d'iPS dans l'animal et qu'en est-il de l'inverse ? Qu'en est-il de l'éthique animale ? De ce fait, les rapporteurs semblent être en accord sur une demande de clarification ainsi qu'un renforcement de la loi à ce sujet, ce qui permettrait d'éviter les dérives. L'Assemblée Nationale évoque même la nécessité d'une concertation internationale. Le CCNE propose également la création d'une instance *ad hoc* qui accorderait les principes éthiques avec les avancées scientifiques ; mais aussi de différencier le cadre de la recherche de celui impliquant une variation du patrimoine génétique.

En ce qui concerne la création d'embryons transgéniques, la loi de bioéthique de 2011 interdit l'introduction ou le remplacement d'une séquence de gènes. En cela, elle autorise alors la suppression ou l'inactivation de certains fragments. Au vu des évolutions technologiques, il semblerait que cette interdiction soit incohérente. Le Conseil d'Etat propose alors deux options : soit un maintien de l'interdiction puisque le but de transmettre à la descendance est prohibé, ainsi qu'un élargissement de l'ensemble des modifications susceptibles de porter atteinte à l'intégrité du génome ; soit une levée de l'interdit dans le cadre des recherches autorisées sur les embryons qui ne sont pas transférés à des fins gestationnelles. Effectivement, selon le rapport de l'OPECST, la loi se contente de poser un interdit alors que les potentiels de recherche et les connaissances justifieraient une précision supplémentaire. L'ABM énonce que cette interdiction est un frein à la recherche en l'état actuel des évolutions, tout comme l'Assemblée nationale dans son rapport. De ce fait, ces trois instances semblent s'accorder sur la nécessité d'une clarification de la loi relative à la création d'embryons transgéniques.

## **2. Les dépistages et les diagnostics anténataux**

Les diagnostics anténataux reposent sur un examen génétique de la séquence d'ADN de l'individu et permettent la découverte d'une anomalie génétique. « *L'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ou son identification par empreintes génétiques à des fins médicales consiste à analyser ses caractéristiques génétiques héritées ou acquises à*

*un stade précoce du développement prénatal* », comme le précise l'article R1131-1 du Code de la santé publique. Le recours à ce dernier ne peut se faire que pour élaborer le diagnostic d'une maladie à caractère génétique, pour rechercher les caractéristiques des gènes susceptibles d'être à l'origine de l'apparition d'une maladie génétique ou pour adapter la prise en charge d'une personne atteinte par cette dernière. Ces analyses sont définies par l'article R1131-2 du Code de la santé publique. L'article 16-10 du Code civil énonce que les tests génétiques ne peuvent être entrepris qu'à des fins médicales et de recherche scientifique. Ces derniers relèvent d'un acte prescrit, encadré par l'arrêté du 27 mai 2013 définissant les règles de bonne pratique applicables à l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne à des fins médicales<sup>172</sup>, ce qui est rappelé par l'article L1131-2 du Code de la santé publique et précisé par l'article R1131-5 du même Code.

Comme il est énoncé dans le Rapport du CCNE<sup>173</sup>, les mutations peuvent être la cause directe de la susceptibilité de développement d'une maladie. Il est important de noter une distinction entre deux types de mutations, celles dites constitutionnelles, qui sont héritées, et celles dites acquises au cours de la vie. La loi de bioéthique concerne le premier type de mutations. Les tests sont soumis, en France, à une réglementation stricte et ne peuvent être réalisés que sur prescription médicale dans des laboratoires autorisés par l'Agence Régionale de Santé. En outre, ils semblent soulever de nombreuses questions et discussions.

L'avènement des nouvelles technologies de séquençage à haut débit permet l'étude du génome entier « *ou la détection d'anomalies chromosomiques fœtales dans le sang maternel, ouvrant ainsi la voie à une extension considérable des indications de l'examen des caractéristiques génétiques, à visée diagnostique, mais aussi de dépistage, et ce, hors du contexte des indications ciblées qu'autorise la loi actuellement* »<sup>174</sup>. Effectivement, l'essor de la génétique nécessite une distinction entre « *ce qui relève de la recherche fondamentale, pour laquelle les techniques de séquençage et d'ingénierie génomique sont des outils essentiels, de ce qui relève de l'application à la prise en charge médicale* »<sup>175</sup>. Alors que l'acquisition de connaissances et la compréhension de l'impact de la variabilité des gènes et des mutations dans l'expressivité des

---

<sup>172</sup> DIRECTION DES AFFAIRES JURIDIQUES, « Arrêté du 27 mai 2013 définissant les règles de bonnes pratiques applicables à l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne à des fins médicales », [en ligne], <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/arrete-du-27-mai-2013-definissant-les-regles-de-bonnes-pratiques-applicables-a-l'examen-des-caracteristiques-genetiques-d'une-personne-a-des-fins-medicales/>. (Consulté le 17 avril 2020).

<sup>173</sup> COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE. « Rapport de Synthèse du Comité Consultatif National d'Ethique ». *Etats Généraux de la bioéthique*. 2018, p.36.

<sup>174</sup> *Ibid*, p.37.

<sup>175</sup> *Ibid*, p.38.

caractères génétiques semblent acceptées, son utilisation étendue à l'ensemble des individus ou dans un but d'application médicale et clinique, ainsi que la banalisation du séquençage du génome ne semblent pas satisfaire l'ensemble de la population. Effectivement, « *les corrélations issues de l'analyse croisée des données génomiques avec les données cliniques [...] issues des « Big Data », permettent d'ébaucher les prémises d'une médecine prédictive touchant le sujet bien portant et non plus seulement le malade* »<sup>176</sup>. Le séquençage à haut débit s'avère être source de polémiques et notamment lorsqu'il s'agit des diagnostics anténataux visant à la sélection de la personne. Effectivement, la question de l'extension DPC, demandée par le CCNE, semble avoir été traitée par les différents participants à la révision de la loi de bioéthique. Le DPC consiste à identifier les porteurs sains de maladies génétiques afin d'éviter la transmission de ces dernières à la descendance. Lorsqu'un risque de transmission est avéré, le couple de parents serait orienté vers un centre de PMA afin de bénéficier d'une FIV et/ou d'un DPI. Ce type d'examen n'est pas nouveau, mais l'impact de l'évolution en termes de séquençage à haut débit reste à mesurer.

A cela, le Conseil d'Etat, dans son rapport, énonce qu'il n'y a pas d'obstacle constitutionnel de principe à l'instauration de celui-ci. Il s'avèrerait bénéfique quant à la limitation de transmission d'une anomalie génétique sans avoir à passer par l'étape de la maladie du premier enfant. En outre, il relève un risque d'eugénisme, d'interférence dans les unions entre les personnes, de stigmatisation et de discrimination envers la personne atteinte d'une anomalie génétique. Rappelons qu'une anomalie génétique n'est pas synonyme de maladie et que sa découverte ne permet pas d'identifier l'intensité ou les symptômes relatifs à la pathologie. L'éclairage des conséquences réelles se révèle imparfait. De plus, le Conseil d'Etat énonce que le système de soin ne sera pas apte à répondre à l'augmentation des demandes. De ce fait, il pense que le déploiement du test est injustifié. En outre, si autorisation il y a, ce test serait nécessairement fait sur la base du volontariat et le couple détiendrait le pouvoir décisionnel en matière de procréation. S'il souhaite continuer le processus naturel malgré une anomalie avérée, son choix ne doit pas impacter la prise en charge de la femme enceinte et du nouveau-né. Le Conseil d'Etat pense alors qu'il est possible de réserver ce diagnostic à une certaine catégorie de la population davantage exposée, mais les critères restent à définir. Il apparaît nécessaire de rester prudent quant au risque de discrimination engendré par cette initiative. Il met également en avant la possibilité de donner le pouvoir décisionnel de l'application de ce test au médecin, et

---

<sup>176</sup> *Ibid*, p.39. Les « Big Data » est un stockage massif d'informations numériques. Pour aller plus loin, voir l'article « *Définition : qu'est-ce que le Big Data ?* » disponible sur : <https://www.lebigdata.fr/definition-big-data>.

ce toujours en association avec le consentement de la personne. Ensuite, il lui apparaît comme plus judicieux de limiter les maladies concernées afin de ne pas dériver vers une pratique eugénique, mais également de décider s'il faut restreindre ce test aux maladies à forte prévalence ou à l'ensemble des maladies concernées. Le DPC devrait être remboursé par l'assurance maladie afin d'éviter tout risque d'inégalité.

L'OPECST, dans son rapport, se questionne également sur ce type de diagnostic et notamment sur le type de gènes étudiés : ceux qui sont responsables d'une pathologie héréditaire ou l'ensemble des gènes connus pour lesquels une mutation pathogène est démontrée ? Il s'interroge sur les conditions de réalisation, de l'encadrement médical mais également de la prise en charge financière. *In fine*, l'OPECST ne se montre pas favorable à l'extension du DPC, tout comme l'Assemblée Nationale.

Le CCNE, préconise d'étendre le DPC à toute personne volontaire en âge de procréer. Cet acte serait pris en charge par l'Assurance Maladie. Il propose d'examiner l'extension du dépistage génétique à l'ensemble de la population par le biais d'une étude pilote. Son argument en faveur de l'extension repose sur un enjeu économique, puisque la prise en charge des personnes vulnérables ou handicapées semble être plus onéreuse que d'éviter leur naissance. Une manière similaire d'appréhender la procréation, c'est-à-dire en la médicalisant et en la dénaturant, existait sous le régime de Vichy avec l'examen prénuptial, obligatoire deux mois avant le mariage. Ce dernier regroupait des examens cliniques, un recueil de données complet mais aussi des bilans biologiques. Il a été supprimé par la loi du 20 décembre 2007 relative à la simplification du droit. Comment est-il alors possible, en 2020, de soumettre la possibilité de revenir à ce type de méthodologie en matière d'accouplement ? Alors qu'auparavant cette approche relevait d'une volonté étatique, voilà qu'aujourd'hui il revient au couple de choisir. Ceci semblerait influencer l'avenir de ce dernier, mais aussi, introduire une anxiété permanente pour la personne susceptible d'avoir des résultats peu encourageants.

L'évolution en matière de séquençage ouvre également la possibilité d'effectuer un Dépistage Prénatal Non Invasif (DPNI), auparavant consacré à la recherche de maladies génétiques liées au chromosome X et à celle du Rhésus D du fœtus pour la recherche d'incompatibilité fœto-maternelle, et dès lors pour la recherche de trisomies. Il consiste à prélever de l'ADN fœtal circulant dans le sang maternel et d'en faire l'analyse génétique. Le DPNI pose la question de l'acceptation de la trisomie dans notre société puisqu'il se présente comme un outil supplémentaire dans le dépistage, plus simple et moins risqué que l'amniocentèse. Le Conseil

d'Etat, dans son rapport, évoque que ce nouveau dépistage permettra d'éviter les actes invasifs pour les femmes et les risques qui en découlent. De plus, il semble améliorer le taux de détection et de diminuer l'anxiété face aux faux positifs des autres méthodes. Il ouvre la possibilité d'effectuer une IMG précoce en cas de nécessité ou de volonté de la femme. Il apporte de nombreuses informations supplémentaires et permet notamment de détecter des aneuploïdies<sup>177</sup> et des prédispositions génétiques. Ce DPNI soulève quelques interrogations quant au risque d'augmentation des avortements, effectués sur la base d'une approche subjective et irrationnelle, venant de parents non éclairés par un professionnel de santé, dont le flux d'information entrave l'autonomie décisionnelle. De plus, il tend à banaliser la possibilité du choix d'éviter la naissance d'un enfant malade ou handicapé. Le prélèvement d'ADN fœtal circulant demeurant jusqu'alors un dépistage, deviendrait dès lors, un diagnostic. Cette technique tend à l'augmentation du risque d'eugénisme par le biais de la prédestination du futur enfant sur la base de ses caractéristiques génétiques. Proposer ce diagnostic à l'ensemble des femmes enceintes semble faire intervenir des enjeux économiques et organisationnels conséquents. De ce fait, le Conseil d'Etat évoque que l'innocuité d'une technique ne doit pas rétroagir sur l'étendue des affections recherchées à l'occasion du DPN. Il serait nécessaire de faire une analyse au cas par cas et le choix d'effectuer l'examen devrait reposer sur la liberté des couples, après une information claire notifiant le champ de dépistage. Il s'avère important d'interdire la stigmatisation des couples quant à leur choix de recours ou non à l'examen et de ne pas revenir sur le cadre juridique applicable aux dépistages des maladies néonatales.

L'Assemblée Nationale, dans son rapport d'information, semble être favorable à l'extension du DPNI dans la mesure où ce dernier est encadré. Effectivement, ses arguments sont similaires à ceux du Conseil d'Etat, tout comme l'OPECST.

Dans une approche plus générale et lors des Etats Généraux, les participants ont soulevé le caractère anxiogène de la découverte d'une maladie qui ne se déclarera que tardivement. De plus, une des craintes se retrouve dans les dérives financières potentielles par les entreprises privées, et par cela, la possibilité que certaines structures (banques, assurances ou employeurs) demandent les informations génétiques de l'individu avant la signature d'un contrat. Ce qui relèverait d'une profonde discrimination selon les caractéristiques génétiques. Une question émise par un citoyen apparaît alors comme pertinente : « *Ne faudrait-il pas revenir à une société*

---

<sup>177</sup> Une aneuploïdie est une anomalie du nombre de chromosome au sein d'une cellule.

*qui respecte le droit à la différence et qui protège les plus faibles ? »<sup>178</sup>. En effet, la question du droit à la différence est présente.*

S'agissant du DPN, aucune extension de son application ne semble être évoquée. Le DPN est défini par l'article L2131-1 du Code de la santé publique comme « *des pratiques médicales, y compris l'échographie obstétricale et fœtale, ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon et le fœtus une affection d'une particulière gravité* ». Cette définition apparaît comme insuffisante pour l'ensemble des rapporteurs intervenant dans la révision de la loi de bioéthique. Effectivement, il est possible d'intervenir *in utero* sur l'embryon ou le fœtus pour traiter les pathologies et les malformations, tel que nous l'avons étudié précédemment. De ce fait, il serait nécessaire de redéfinir le DPN dans la loi.

En outre, la possibilité d'une extension du DPI semble soulever un questionnement éthique majeur. Le DPI est défini dans l'article L2131-4 du Code de la santé publique comme « *un diagnostic biologique réalisé à partir de cellules prélevées sur l'embryon in vitro* ». Il fait l'objet d'une prescription médicale et d'une réglementation stricte. Le DPI est indiqué dans des cas particuliers : pour les personnes qui ont une forte probabilité de mettre au monde un enfant atteint d'une maladie génétique grave et incurable au moment du diagnostic, et pour le couple ayant déjà « *donné naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique entraînant la mort dès les premières années de la vie et reconnue comme incurable au moment du diagnostic* » et dont le pronostic ne peut pas être amélioré par une intervention thérapeutique. Le DPI ne peut être réalisé que lorsque l'anomalie menant à « *une maladie gravement invalidante, à révélation tardive et mettant prématurément en jeu le pronostic vital* » a été identifiée chez l'un des ascendants. Un manquement à ces dispositions peut engendrer, comme l'énonce l'article 511-21 du Code pénal, deux ans d'emprisonnement et 30 000 euros d'amende. En outre, aucun pays n'a encore mis en place une liste des maladies détectables, afin d'éviter la stigmatisation des personnes malades et au vu de la variabilité de l'expressivité des maladies<sup>179</sup>. Il est important de noter, qu'en Europe, la législation relative au DPI est variable. En France, cette technique est autorisée, alors qu'elle est interdite en Allemagne, en Autriche, en Italie et en Suisse.

En ce qui concerne l'extension du DPI aux aneuploïdies, le Conseil d'Etat émet la nécessité d'effectuer une étude biomédicale, permettant l'évaluation de l'efficacité et de l'utilité de cette

---

<sup>178</sup> COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE. « Rapport de Synthèse du Comité Consultatif National d'Ethique ». *Etats Généraux de la bioéthique*. 2018, p.42.

<sup>179</sup> COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE, « Etats Généraux de la bioéthique - Examens génétiques et médecine génomique », [en ligne], <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/pages/examens-genetiques-et-medecine-genomique> (Consulté le 16 avril 2020).

extension, ainsi qu'une étude médico-économique pour évaluer la possibilité de réalisation. Il évoque deux scénarii possibles. Le premier serait d'autoriser l'extension aux couples bénéficiant déjà du DPI, et il serait alors nécessaire de savoir quelles aneuploïdies seront recherchées. Sont-ce celles qui entravent la grossesse ou sont-ce toutes les maladies identifiables ? Dans un deuxième scénario, l'idée serait d'autoriser cette extension à l'ensemble des FIV, mais il serait nécessaire de prendre en compte le coût ainsi que le geste supplémentaire. Le Conseil d'Etat considère que le DPI est moins traumatisant que l'IMG potentiellement nécessaire à la suite d'une détection d'une telle maladie plus tardivement lors de la grossesse, mais il met en exergue la rupture avec la finalité basale du DPI. Effectivement, celui-ci serait alors regardé comme un DPN anticipé, ce qui tendrait à étendre la recherche d'anomalies.

Les sociétés savantes, la mission d'information de l'Assemblée Nationale et le CCNE suggèrent également une extension du DPI à la recherche de l'ensemble des anomalies chromosomiques afin d'éviter un transfert d'embryons aneuploïdes et de réduire le risque de fausses couches. Cette dernière met en évidence que la fréquence des gènes de maladies est en perpétuelle augmentation depuis que la médecine permet à ces malades de survivre et de procréer. Ceci permettrait une réduction de la transmission d'une maladie grave et, par la même occasion, de l'IMG. L'OPECST préfère attendre le résultat de l'étude biomédicale et se questionne quant à l'innocuité de la recherche d'aneuploïdie, la durée de la réalisation de la recherche de mutations concomitantes à celles d'aneuploïdies, mais également si la vitrification est nécessaire. Si oui, quels sont les risques et quel est le coût ? Il met en avant le fait que toutes les aneuploïdies ne sont pas létales mais que cela permettrait de réduire les échecs d'implantation et le risque de fausse couche. L'ABM pense que le risque d'une extension du DPI se retrouve dans la révélation d'anomalies non recherchées. Elle n'a pas émis de demande particulière et s'abstient de commentaire.

D'une manière plus générale, les participants ont soulevé la question de l'offre thérapeutique à la suite de ces dépistages ou diagnostics. Effectivement, quel est l'intérêt de faire un test si la prise en charge apparaît comme impossible par la suite ? Nous sommes dans une période où les possibilités diagnostiques se trouvent confrontées avec les lacunes relatives à la compréhension des mécanismes physiopathologiques, et de ce fait, des possibilités thérapeutiques. D'autres craignent que le DPN et le DPI dérivent vers une optique eugéniste et discriminatoire avec « *le sentiment que n'auraient le droit de vivre que ceux qui possèdent un « génome normal »* ». De plus, le CCNE a également émis la possibilité d'établir une liste de maladies génétiques à rechercher. Certains pensent que cela correspond déjà à une discrimination, tandis que d'autres

pensent que cette liste serait utile et à diffuser à l'échelle européenne. En outre, au sein de la société, le DPN ou le DPC des cinq maladies<sup>180</sup> déjà ciblées apparaît comme utile, mais la possibilité d'étendre ces derniers se somme d'un refus basé sur une opposition de la libéralisation d'un séquençage massif. Pour une partie de la population, la médecine prédictive semble impulser une vision réductionniste du domaine de la santé, en mettant de côté la prise en charge psycho-sociale nécessaire dans le soin. En outre, l'avantage de celle-ci permettrait une meilleure prévention et une diminution des incidences relatives à certaines maladies génétiques. Mais les citoyens participant à ce débat relèvent la nécessité d'un choix personnel et d'une liberté individuelle, basée sur le principe d'autonomie. De plus, les sociétés savantes, tout comme le CCNE, soulèvent l'importance d'un consentement éclairé après une information claire et loyale, ainsi que la nécessité d'une liberté de savoir ou de ne pas savoir. Elles mettent en avant que « *les consentements sont généralement obtenus sans véritable conscience des enjeux et de l'impact possible* »<sup>181</sup> et soumettent l'idée de la mise en place d'un consentement électronique à la suite d'une diffusion d'information affinant la prise de décision. La demande des citoyens se retrouve alors dans une limitation de la médecine prédictive aux personnes soumises à des problèmes de santé avérés ou présents dans la sphère familiale. Majoritairement, la société civile semble être en faveur d'une amplification de la prise en charge et de l'accompagnement du handicap, et d'une médecine prédictive restreinte et applicable là où il y a une possibilité de guérir ou d'atténuer le handicap.

Nous pouvons mettre en évidence plusieurs craintes ou demandes de la part des rapporteurs ayant participé à la révision de la loi de bioéthique. Ces craintes sont déjà encadrées par la loi actuelle. Effectivement, l'encadrement relatif aux diagnostics anténataux ou à la recherche sur l'embryon, ne repose pas seulement sur la finalité et les conditions de mise en œuvre, mais également sur des principes intangibles assurant la préservation des valeurs éthiques de l'espèce humaine, tels que le principe de non-discrimination et la libre disposition de soi.

- Le principe de non-discrimination :

Les techniques de sélection ou la modulation génétique, tant pour éviter toutes maladies ou handicaps que pour améliorer l'homme, semblent faire apparaître la question primordiale de la discrimination. Eviter la vulnérabilité reviendrait à la considérer comme une anomalie alors

---

<sup>180</sup> Les cinq maladies sont la mucoviscidose, la drépanocytose, l'hyperplasie congénitale des surrénales, la phénylcétonurie et l'hypothyroïdie congénitale. Pour aller plus loin, voir l'article « *Dépistage néonatal : quelles maladies dépister ?* » de l'HAS et disponible sur : [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3149627/fr/depistage-neonatal-queelles-maladies-depister](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3149627/fr/depistage-neonatal-queelles-maladies-depister)

<sup>181</sup> *Ibid*, p.47.

qu'elle est à l'origine de notre lutte contre la mort, d'après Hans Jonas, et qu'elle fait appel à la sollicitude par sa rareté, sa beauté et sa sensibilité, selon Cynthia Fleury, philosophe et psychanalyste française.

La discrimination correspond à toute distinction opérée entre les personnes physiques sur plusieurs types de fondements définis dans l'article 225-1 du Code pénal. Son article 225-3 énonce que « *la prise en compte de tests génétiques prédictif ayant pour objet une maladie qui n'est pas encore déclarée ou une prédisposition génétique à une maladie* » est considérée comme une discrimination, ce qui est énoncé également dans l'article 16-13 du Code civil. De plus, l'article 21 de la Charte du 7 décembre 2000 des droits fondamentaux de l'Union Européenne, dispose qu'est interdite toute discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques. La convention d'Oviedo, se montrant comme ligne directrice encadrante dans la recherche et les avancées en technosciences, interdit également toute forme de discrimination en raison du patrimoine génétique et autorise les tests génétiques qu'à des fins thérapeutiques. Elle entraîne trois ans d'emprisonnements et 45 000 euros d'amende sauf pour les cas particuliers, précisés dans l'article 225-3 du Code pénal. Par cela, la loi sanctionne toute discrimination envers la personne humaine ayant un statut juridique.

Alors que les découvertes en génétique semblent permettre la lecture totale du génome humain par le biais du séquençage à haut débit, la discrimination relative aux caractéristiques génétiques se montre comme un des risques les plus réel et destructeur. Actuellement, la loi autorise les examens génétiques que dans un but médical et de recherche scientifique, et ce, après consentement éclairé de la personne impliquée dans le test<sup>182</sup>. En effet, la finalité de ces examens consiste à émettre un diagnostic relatif à une maladie génétique, à rechercher le ou les gènes susceptibles d'être à l'origine de cette dernière et de ce fait, à optimiser la prise en charge du patient. Leur dessein se retrouve également dans la possibilité de mise en œuvre de mesures curatives ou préventives ainsi que de faire un choix éclairé dans un projet parental. Si l'objectif est autre, alors l'acte est punissable d'un an emprisonnement et de 15 000 euros d'amende, comme l'énoncent les articles 226-25 et 226-26 du Code pénal.

- La libre disposition de soi<sup>183</sup> :

---

<sup>182</sup> Voir l'Arrêté du 27 mai 2013 définissant les règles de bonnes pratiques applicables à l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne à des fins médicales.

<sup>183</sup> Voir le Rapport Belmont disponible sur : [http://www.frqs.gouv.qc.ca/documents/10191/186011/Rapport\\_Belmont\\_1974.pdf/511806ff-69c4-4520-a8f8-7d7f432a47ff](http://www.frqs.gouv.qc.ca/documents/10191/186011/Rapport_Belmont_1974.pdf/511806ff-69c4-4520-a8f8-7d7f432a47ff).

Nous pouvons soulever la question de la libre disposition de soi, et de ce fait celle d'« avoir un corps » ou d'« être un corps ». Effectivement, comme le souligne Xavier Bioy dans son cours *Bioéthique et libertés*<sup>184</sup>, la personne juridique n'est pas un corps, mais un support de droits et d'obligations. En outre, la notion de personne humaine associe à la fois le corps et la personnalité juridique. Le corps, en tant que personne humaine, appartient aux choses extrapatrimoniales et bénéficie d'une protection conséquente, et seules des entités de corps peuvent être appropriées. Or, dans le cadre de l'édition génique ou du séquençage à haut débit, il s'avère que le génome est, entre-autre, objectivé et sorti de son contexte naturel. De ce fait, il apparaît comme nécessaire de trouver le juste équilibre entre la liberté de disposer de soi, de son corps, d'être autonome, et l'intérêt général qui peut être tiré de l'étude de ce génome. Nous revenons encore à la principale difficulté de la bioéthique, celle de la tension entre l'individuel et le collectif.

Le respect du corps humain fait référence à la notion de dignité, qui a une valeur constitutionnelle depuis le 27 juillet 1994 dans la décision « *Bioéthique* » du Conseil Constitutionnel. Ce dernier met l'accent sur l'importance de la « *sauvegarde de la dignité de la personne humaine contre toute forme d'asservissement et de dégradation* »<sup>185</sup>, reprenant ainsi, le Préambule de la Constitution de 1946. Par cela, il englobe le principe d'extra-patrimonialité, par lequel, la personne humaine, le corps, est non appropriable et insaisissable, hormis par le sujet lui-même et à la condition qu'il ne porte pas atteinte à sa dignité, par le biais de l'indisponibilité de son corps qui fait office d'exception dans la liberté<sup>186</sup>. Cette extra-patrimonialité, ainsi que le respect relatif au corps humain sont confirmés dans l'article L2211-1 du Code de santé publique et dans l'article 16 du Code civil qui énoncent que « *la loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie* »<sup>187</sup>. De plus, l'article 16-1 du Code civil affirme que « *le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial* »<sup>188</sup>. De ce fait, il est interdit de tirer profit de son corps, et son utilisation est soumise au principe de solidarité, de don, de gratuité.

---

<sup>184</sup> BIOY, Xavier, « Bioéthique et libertés » [notes fournies dans le cours PH40902V], Université Capitole, Toulouse, 2020.

<sup>185</sup> CONSEIL CONSTITUTIONNEL, « La dignité de la personne humaine », [en ligne], <https://www.conseil-constitutionnel.fr/la-constitution/la-dignite-de-la-personne-humaine>. (Consulté le 20 janvier 2020).

<sup>186</sup> Pour aller plus loin, voir l'arrêt KA et AD c. Belgique de la Cours Européenne des Droits de l'Homme de 2005 ou l'arrêt de la Commune de Morsang-sur-Orge du Conseil d'Etat de 1995.

<sup>187</sup> LEGIFRANCE. [en ligne]. Disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/>

<sup>188</sup> *Idem*.

Le droit à la liberté corporelle est un droit subjectif fondamental prônant l'autodétermination et l'autonomie personnelle<sup>189</sup>. Il est traduit dans la Convention européenne des droits de l'homme<sup>190</sup> du 4 novembre 1950, par son article 8 intitulé « Droit au respect de la vie privée et familiale ». Nous pouvons également nous référer à l'arrêt *Pretty* de 2002 de la Cour européenne des droits de l'homme, dans lequel cette dernière évoque que le suicide ou le suicide assisté est un choix personnel, une liberté relevant du privé et un droit ne troublant pas l'ordre public. Dans la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789, la notion de liberté se retrouve dans l'article 2, qualifiant celle-ci de droit naturel et imprescriptible, et l'article 4, dans lequel une définition en est donnée. Ce droit sous-tend le fait que l'individu est laissé libre de ses choix quant à l'usage qu'il fait de son corps, de sa personne. En cela, l'individu est maître de lui-même. En outre, nous pouvons soulever le paradigme libéral auquel nous faisons face. Effectivement, l'individu est libre de faire ce qu'il entend dans la mesure où il ne nuit pas à autrui, à sa protection en matière de santé ou alors à l'ordre public. Nous retrouvons ici la notion d'autolimitation kantienne. De ce fait, tout être humain a le droit de refuser de se soumettre à un examen ou une intervention médicale.

Nous pouvons constater que le cadre législatif tend à évoluer. D'une part, afin de s'adapter aux progrès scientifiques et techniques. D'autre part, le développement de la recherche sur l'embryon s'avère être un enjeu majeur d'attractivité. Nous relevons une malléabilité du droit par laquelle, au fur et à mesure, une autorisation de recherche et d'intervention sur l'embryon et ses CSEh semble avoir émergé. La recherche nécessite des financements et une coopération internationale et les restrictions relatives à son application sont un frein à celle-ci, « *isolant les chercheurs français sur la scène internationale* »<sup>191</sup>. Les aspirations sociales et des communautés scientifiques tendent peu à peu vers la transgression de l'interdit en demandant une autorisation encadrée pour la création d'embryons transgéniques ou chimériques. Elles proposent également à faciliter la recherche en élargissant le cadre de celle-ci tout en veillant au respect des principes bioéthiques fondamentaux. Or, toute recherche n'est pas autorisée, notamment celle concernant les modifications transmissibles à la descendance. Mais il semblerait important que les principes éthiques ne soient pas débordés par l'économie du marché ou mis en péril par une densification de la libéralisation de la recherche tendant à

---

<sup>189</sup> BORRILLO, Daniel. « Libre disposition de soi : un droit fondamental ». *Génération libre [en ligne]*. 2015, 32 p. [consulté le 17 avril 2020]. Disponible à l'adresse : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01883761/document>

<sup>190</sup> COUR EUROPEENNE DES DROITS DE L'HOMME, « Convention européenne des droits de l'homme - Convention et protocoles, textes officiels », [en ligne], <https://www.echr.coe.int/pages/home.aspx?p=basictexts&c=fr>. (Consulté le 17 avril 2020).

<sup>191</sup> DEPADT, Valérie, *op. cit.*

rattraper coûte que coûte le retard accumulé par la France ces dernières années. Les essais cliniques sur les embryons pré-implantatoires s'avèrent déjà être une source de sélection ou d'amélioration de l'état de santé : trouver l'embryon le plus en santé, celui qui se développera le mieux et modifier celui qui sera non viable, comme dans le cas des triploïdies. Nous sommes toujours dans une tension entre ce qui est à visée thérapeutique et à visée de sélection ou d'optimisation. La recherche et les nouvelles technologies doivent avoir pour dessein l'amélioration de la qualité de vie mais non pas celui de modifier ou sélectionner par le biais de l'intimité de l'être humain, à savoir son génome, dans un but de parfaire ou d'augmenter l'humanité. Actuellement, cette augmentation de l'homme par correction du génome est prohibée. En outre, sa sélection selon ce dernier s'avère être possible. Effectivement, les aspirations scientifiques tendent à l'extension des techniques de sélection mais également à l'expansion du champ de sélection, contrairement aux aspirations sociales. Ceci semble accroître le risque d'eugénisme et évincer la possibilité d'être différent, vulnérable, malade. Effectivement, l'extension du DPNI ou DPC est une avancée en matière de sélection, et de ce fait, de pratique à tendance eugénique, et semble être désiré par certains rapporteurs. Nous allons, à présent, analyser ce que le projet de loi tend à être : en faveur d'un assouplissement des techniques potentiellement eugéniques ou d'une restriction de celles-ci.

### **III. LA REVISION DE LA LOI DE BIOETHIQUE : UNE OUVERTURE VERS UN DROIT A L'ENFANT EN BONNE SANTE OU AUGMENTE ?**

Après le dépôt des différents rapports étudiés précédemment, l'Assemblée Nationale a établi un projet de loi<sup>192</sup>, le 24 juillet 2019, de trente-deux articles, relatif à la bioéthique et présenté par la Ministre des solidarités et de la santé, au nom du Premier Ministre. A la suite de ce dépôt, plusieurs relectures<sup>193</sup> par les deux chambres du Parlement permettent de mettre au point et d'optimiser la nouvelle loi avant sa sortie. En première relecture, nous retrouvons la commission spéciale de l'Assemblée Nationale, qui a adopté le texte de loi après plusieurs modifications le 15 octobre 2019. Mais également le Sénat, qui a modifié le projet de loi adopté par l'Assemblée en première relecture, le 4 février 2020. En deuxième relecture, la commission spéciale de l'Assemblée Nationale est tenue de réexaminer le projet de loi adopté lors de la deuxième première relecture. Celle-ci est en cours. A la suite des navettes réalisées entre ces deux chambres et l'aboutissement à un consensus, le texte sera promulgué par le Président de

---

<sup>192</sup> ASSEMBLEE NATIONALE, « Projet de loi relatif à la bioéthique », 24 juillet 2019, [en ligne], [http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b2187\\_projet-loi](http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b2187_projet-loi). (Consulté le 21 avril 2020).

<sup>193</sup> Pour aller plus loin sur l'évolution de la construction du projet de loi : [http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/dossiers/bioethique\\_2?etape=15-AN1-DEPOT](http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/dossiers/bioethique_2?etape=15-AN1-DEPOT).

la République après une éventuelle saisine du Conseil Constitutionnel afin de vérifier la conformité au regard de la Constitution. En outre, si aucun consensus n'aboutit, le Gouvernement peut alors élaborer une procédure de conciliation par le biais d'une commission mixte paritaire composée de sept députés et sept sénateurs. A la suite de cette commission et dans l'hypothèse qu'aucun consensus n'est encore adopté, le Gouvernement aura la possibilité de donner le dernier mot à l'Assemblée Nationale.

Nous allons, dès lors, analyser la direction que prend ce projet de loi au regard du sujet nous intéressant, celui de l'expansion de l'eugénisme libéral. Est-il en faveur d'un assouplissement permettant de tendre vers des fins de sélection et d'amélioration toujours plus grande ou continue-t-il de restreindre ces possibilités quitte à acquérir un retard grandissant au regard de la compétitivité internationale ?

### **1. Les modifications apportées sur la recherche sur l'embryon et l'application de l'édition génique**

L'article 14 du projet de loi insère un nouvel article L.2141-3-1 dans le Code de la santé publique afin d'établir un régime de recherche spécifique aux gamètes et embryons destinés à donner naissance à un enfant. Ces protocoles seront soumis à l'autorisation de l'ANSM et aux conditions relatives aux recherches impliquant la personne humaine. Il modifie également l'article L.2151-2 du Code de la santé publique par lequel il spécifie l'interdiction de créer un embryon humain par fusion de gamète ou par clonage. De ce fait, nous pouvons constater une prise en compte des inquiétudes relatives aux recherches sur les iPS. La création d'embryon pour la recherche, quelle que soit la méthode, reste prohibée. De plus, il introduit une différenciation de régime juridique entre la recherche sur l'embryon et celle sur les CSEh. Il modifie, dans l'article L.2151-5 du Code de la santé publique, les critères de la recherche sur l'embryon. La pertinence scientifique est maintenue, mais il ajoute que la recherche fondamentale ou appliquée doit s'inscrire dans une finalité médicale ou visant à améliorer la connaissance de la biologie humaine. De ce fait, il apparaît que le projet de loi élargit les possibilités de recherche, ne les cloisonnant plus à une finalité diagnostique, préventive ou thérapeutique. En ce qui concerne l'apport d'une preuve de non-subsidiarité, l'article 14 mentionne qu'« *en l'état des connaissances scientifiques, cette recherche ne peut être menée, avec une pertinence scientifique comparable, sans recourir à des embryons humains* »<sup>194</sup>. Par cela, il enlève la notion d'impossibilité dans le fait de parvenir au résultat escompté afin de le

---

<sup>194</sup> SENAT, « Projet de loi relatif à la bioéthique », 4 février 2020, [en ligne], [http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/dossiers/bioethique\\_2?etape=15-AN1-DEPOT](http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/dossiers/bioethique_2?etape=15-AN1-DEPOT). (Consulté le 26 janvier 2020).

remplacer par « une pertinence scientifique comparable », ainsi que celle promouvant la recherche d'alternative. Cela semble assouplir l'apport de preuve par les scientifiques en charge du projet. Il maintient la nécessité du respect des principes éthiques en précisant qu'ils sont énoncés de l'article 16 à 16-8 du Code civil. De plus, les recherches sur l'embryon ne seront plus soumises à un consentement mais à une proposition effectuée par le couple. La différence entre le consentement et la proposition repose sur la notion d'intentionnalité. Effectivement, lorsque l'individu consent à quelque chose, il accorde et accepte cette chose à la suite d'une proposition. Celui qui fait une proposition nécessitant un consentement est alors à l'origine de l'initiative. Lorsque l'individu propose, il suggère quelque chose à un tiers et est alors à l'origine de l'action initiale. En ce sens, nous pouvons penser que le couple aura le pouvoir de proposer ses embryons à la recherche et sera donc à l'origine de cette initiative, contrairement aux pratiques actuelles dans lesquelles il est dans un rôle d'acceptation ou de refus. Il est également spécifié que lors d'une réévaluation d'un protocole de recherche par l'ABM (durant trente jours), l'autorisation de mise en œuvre de celui-ci est suspendue. L'article 14 mentionne que les embryons sur lesquels la recherche a été conduite ne peuvent être transférés à des fins de gestation et projette de fixer une durée maximale de culture de l'embryon *in vitro*, dans le cadre d'un protocole de recherche, à quatorze jours. En outre, il insère la possibilité, par dérogation, de poursuivre le développement de l'embryon *in vitro* inclus dans un protocole de recherche destiné à l'acquisition de connaissances des mécanismes du développement au stade de la gastrulation, à vingt et un jours. Par cela, il semblerait que le projet de loi soit en désaccord avec les avis des participants à la révision, qui considèrent que le stade du développement du système nerveux ne devrait pas être franchi. Nous pouvons alors nous questionner sur l'atteinte potentielle au respect de l'embryon, mais également sur le type de recherche effectué. Seront-elles plutôt des études observationnelles ou des recherches invasives ? L'embryon peut-il souffrir ?

Cet article modifie également les articles L.2151-6, L.2151-7-1 et L.2151-8 du Code de la santé publique, qui deviennent respectivement les articles L.2151-8, L.2151-10 et L.2151-11. Le nouvel article L.2151-6 est alors dédié à la recherche sur les CSEh et dispose que les protocoles relatifs sont soumis à une déclaration à l'ABM avant leur mise en œuvre. Il expose le type de CSEh utilisables dans ces protocoles qui sont : des CSEh dérivées d'embryons eux-mêmes issus d'un protocole de recherche ou des CSEh importées. Au même titre que la recherche sur l'embryon, le directeur général de l'ABM peut s'opposer, interdire ou suspendre à tout moment la réalisation du protocole de recherche si cette dernière ne s'inscrit pas dans une finalité

médicale ou ne vise pas à améliorer la connaissance en biologie humaine, si la pertinence scientifique n'est pas établie, si un non-respect des principes fondamentaux énoncés de l'article 16 à 16-8 du Code civil est détecté, si les principes éthiques exposés dans le titre V « Recherche sur l'embryon et les cellules souches » sont bafoués, mais également si il y a une absence d'autorisation. Concernant les protocoles correspondant à une différenciation des cellules souches en gamètes ou l'agrégation de ces dernières avec des cellules précurseurs de tissus-extra-embryonnaires, une décision prise par le conseil d'orientation de l'ABM est nécessaire avant leur mise en œuvre. De plus, il précise l'interdiction d'une fécondation élaborée avec un embryon issu de ce type de protocole.

L'article 15 impose un cadre juridique pour les iPS. Il modifie l'intitulé de titre V du livre Ier de la 2<sup>ème</sup> partie, ainsi que le chapitre III du titre VI du livre Ier de la 2<sup>ème</sup> partie du Code de la santé publique<sup>195</sup> en ajoutant la notion de « cellules souches pluripotentes induites ». Il élabore le nouvel article L.2151-7 du Code de la santé publique spécifique aux iPS, dans lequel il définit ce type de cellules et par lequel il soumet la recherche sur ces dernières à l'ABM, de manière similaire à la recherche sur les CESH. Ces recherches peuvent correspondre à la différenciation des iPS en gamètes ou en l'agrégation de ces dernières avec des cellules précurseurs des tissus extra-embryonnaires. En outre, la conception d'un embryon par le biais de gamètes issus d'une différenciation des iPS est prohibée. Il modifie également l'article L.2163-6 du Code de la santé publique ainsi que l'article L.511-19 du Code pénal afin d'établir une sanction correspondant à quatre ans d'emprisonnement et 60 000 euros d'amende lors d'un non-respect de la loi encadrant la recherche sur les iPS.

L'article 17, dans le texte du projet de loi, remplace le second alinéa de l'article L. 2151-2 du Code de la santé publique par « *la modification d'un embryon humain par adjonction de cellules provenant d'autres espèces est interdite* ». Il autorise la création d'embryon transgénique et l'introduction de CSEh dans un animal. De ce fait, il modifie également l'article 16-4 du Code civil qui devient alors : « *Sans préjudice des recherches tendant à la prévention, au diagnostic et au traitement des maladies, aucune transformation ne peut être apportée aux caractères génétiques dans le but de modifier la descendance de la personne* ». Nous remarquons que cet article élargit désormais le cadre des recherches à l'ensemble des maladies et non plus seulement à celles génétiques. Il maintient la nécessité de ne pas transmettre les modifications à la descendance. En outre, la commission du Sénat, lors de la première relecture,

---

<sup>195</sup> Voir l'organisation du Code de la santé publique sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665>.

semble interdire tout type de création d'embryons chimériques. Le Sénat, quant à lui, adopte un texte dans lequel l'article 17 est supprimé. Nous ne pouvons donc pas savoir quelle sera la décision relative à la création d'embryons chimériques et transgéniques à l'heure actuelle. Plusieurs possibilités s'offrent à nous : soit l'interdiction est maintenue, comme dans la loi actuelle, soit un consensus devra être trouvé.

L'article 30 modifie les missions confiées à l'ABM ainsi que dans sa gouvernance en insérant, dans l'article L.1418-1 du Code de la santé publique, un alinéa dans lequel est mentionné le rôle de l'ABM dans la réception des déclarations de protocoles de recherche sur les CSEh et iPS. La demande de simplification et d'allègement des missions de l'ABM ne semble pas être respectée.

Nous pouvons alors constater, au vu du dernier état de la relecture du projet de loi, un manque de consensus sur la création d'embryon chimérique et transgénique. La commission du Sénat et la commission de l'Assemblée Nationale semblaient en faveur d'une possibilité de création d'embryon transgénique, et de ce fait, de l'application de l'édition génique sur l'embryon tant que celui-ci n'était pas voué à être implanté. En outre, elles étaient en désaccord quant à l'interdiction de création d'embryon chimérique. En cela, et au vu d'aucune modification relative à la loi de bioéthique de 2011, le Sénat laisse planer le doute sur la version finale de la nouvelle loi. Aucun risque d'eugénisme ne peut être perçu dans le nouveau cadre relatif à la recherche sur l'embryon et les cellules souches. Bien que la possibilité de différencier les iPS en gamètes s'avère possible, la création d'embryon, par le biais de ces dernières, reste prohibée. Mais il semblerait que pas à pas, la loi tende à s'assouplir afin d'étendre le champ de la recherche et faciliter l'accès à celle-ci dans une optique de rattraper son retard dans la compétitivité internationale.

## **2. Les modifications apportées sur les dépistages et diagnostics anténataux**

L'article 10 du projet de loi de bioéthique tend à répondre aux inquiétudes précédemment exprimées concernant l'information relative aux examens des caractéristiques constitutionnelles (définies par l'article 25 du projet de loi). Effectivement, il modifie l'article 16-10 du Code civil en intégrant la nature de l'information apportée préalablement au consentement, afin que ce dernier soit réellement éclairé. Cette dernière doit contenir la nature de l'examen, l'indication de celui-ci (finalité médicale ou recherche scientifique) et le potentiel révélateur de caractéristiques génétiques, sans relation avec son indication initiale mais dont la découverte serait bénéfique, tant pour la personne que pour sa famille, en matière de prise en charge médicale. Cet article précise également la possibilité pour la personne de refuser d'être

informée de cette révélation fortuite. L'information quant à l'indication doit être mentionnée dans le consentement, qui est révocable en tout ou partie, sans forme et à tout moment. De plus, la commission du Sénat semblait vouloir intégrer un article 10 *bis* et 10 *ter*, concernant respectivement les examens des caractéristiques génétiques à des fins de recherche généalogique et, à titre expérimental, des examens de caractéristiques génétiques constitutionnelles sur des personnes asymptomatiques ou sans antécédents familiaux. Cela permettrait le diagnostic d'anomalies génétiques à titre de prévention, mais aussi, dans une optique pré-conceptionnelle, telle que le demande le CCNE. Cette expérimentation se ferait sur la base du volontariat et la prise en charge de cet examen serait à la charge de la personne demandeuse. Le Sénat, quant à lui, dans sa première relecture, a supprimé ces deux demandes. Etendre les examens des caractéristiques génétiques constitutionnelles à l'ensemble de la population conforterait les craintes énoncées précédemment. L'appariement des couples deviendrait médicalisé et les processus de PMA, amplement augmentés, ce qui rendrait le processus de reproduction artificiel par le biais d'une médecine prédictive populationnelle. Nous avons mis en exergue la similarité avec le bilan pré-nuptial effectué sous le régime de Vichy. Bien que l'objectif initial ne soit pas directement dans l'appariement des couples optimaux afin de donner des enfants presque parfaits, indirectement et potentiellement, par abus de conscience et par crainte d'une « erreur » de la nature, les couples ou les personnes ayant réalisé cet examen, et par lequel des anomalies génétiques semblent avoir été révélées, se verraient demander un processus de PMA. Les avancées du séquençage à haut débit et la possibilité actuelle de révéler tout le génome, tels que l'indiquent de nombreux médias de manière fréquente, participent à une fabrique du consentement par laquelle la population envie cette nouvelle possibilité, celle de connaître le livre de leur vie et de minimiser les risques à venir. La place de l'aléa dans le processus reproductif est diminuée par le biais de l'expansion du séquençage à haut débit et la finalité de la médecine, transformée.

L'article 19 du projet de loi de bioéthique permet de mettre à jour la définition du DPN, tel que le souhaite le CCNE dans son avis 129. Effectivement, il remplace le terme DPN en « *médecine fœtale* », ce qui élargi le champ d'action du DPN. De ce fait, la définition devient :

*La médecine fœtale s'entend des pratiques médicales, notamment cliniques, biologiques et d'imageries, ayant pour but le diagnostic et l'évaluation pronostique ainsi que, le cas échéant, le traitement, y compris chirurgical, d'une affection d'une particulière gravité ou susceptible d'avoir un impact sur le devenir du fœtus ou de l'enfant à naître*<sup>196</sup>.

---

<sup>196</sup> SENAT, « Projet de loi relatif à la bioéthique », 4 février 2020, [en ligne], [http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/dossiers/bioethique\\_2?etape=15-AN1-DEPOT](http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/dossiers/bioethique_2?etape=15-AN1-DEPOT). (Consulté le 26 janvier 2020).

Par cela, la nouvelle loi se voit être en accord avec les possibilités et les évolutions actuelles en matière d'intervention pré-implantatoire et prénatale. Il renforce également la nécessité d'une information au couple, et non plus simplement à la femme enceinte, dans un but d'optimisation de la compréhension. L'information donnée à la femme enceinte quant à la possibilité de découverte d'anomalies génétiques sans lien avec l'indication initiale de l'examen est précisée. Il mentionne également le potentiel recours à d'autres investigations au vu de ces découvertes, qui requiert alors une information et une remise des résultats au couple, ou à la femme seule, sauf en cas d'opposition. Les modalités relatives à l'information de l'autre membre du couple seront alors fixées par décret en Conseil d'Etat.

Concernant l'extension du DPI, il s'avère que le texte adopté en première relecture par la commission du Sénat se montre en faveur. Effectivement, l'article 19 *ter* du projet de loi modifie l'article L.2131-4 du Code de la santé publique dans lequel il est énoncé, qu'à titre expérimental, le DPI peut être autorisé pour la recherche d'aneuploïdies incompatibles avec le développement embryonnaire. Le couple bénéficiant de ce type de DPI devra remplir les conditions fixées par un arrêté pris après l'avis de l'ABM. Le consentement des deux membres du couple devra être écrit, après information quant aux conditions, aux risques et aux limites de ce type de DPI. Le seul but de cette technique se cantonne alors à l'amélioration de l'efficacité de la procédure d'AMP. Elle ne vise pas à sélectionner le sexe et n'est pas prise en charge par l'Assurance Maladie. Nous pouvons constater une volonté d'éliminer certains types d'aneuploïdies. En outre, la trisomie 21, viable et dont le développement ne semble pas poser de problème, ne pourra pas être évincée lors de l'extension du DPI. Il semblerait que seule la commission du Sénat soit en faveur pour cette extension. Effectivement, le texte adopté par le Sénat en première relecture, ne comporte pas la modification de l'article L.2131-4 du Code de la santé publique.

Le Sénat, tout comme sa commission, ajoute en première relecture, un article 19 *quater* au projet de loi. Ce dernier correspond à la possibilité d'étendre le dépistage néonatal. Ceci permettrait la recherche d'anomalies génétiques pouvant être responsables d'une affection grave justifiant des mesures de prévention ou de soin. Une liste des maladies à rechercher sera établie par arrêté du Ministre chargé de la santé après avis de l'ABM et de la Haute Autorité de Santé. Ce dépistage sera sur la base du volontariat, après consentement et ne sera pas pris en charge par l'Assurance maladie. Cette non prise en charge est un vecteur de l'exacerbation des inégalités sanitaires et sociales déjà fortement présentes en France. Une personne dans la précarité, qui, selon les études relatives aux inégalités sanitaires sociales, présente une

majoration du risque de pathologies, ne pourra pas se permettre un tel examen, tout comme pour le DPC ou l'extension du DPI.

L'expansion du DPNI, qui permet, en amont, de révéler des aneuploïdies et d'autres anomalies génétiques, auxquelles aucun futur parent ne pensait avant l'avènement de la médecine génomique, ne semble pas être évoquée dans le cadre des relectures.

L'article 20 de ce projet de loi introduit la possibilité de recourir à une interruption volontaire partielle d'une grossesse multiple, lorsque celle-ci met en péril la santé de la femme, de l'embryon ou du fœtus. Cette pratique consiste à réduire le nombre d'embryons *in utero*, et ce, avant la fin de la douzième semaine de grossesse. L'équipe pluridisciplinaire d'un CPDPN est chargée d'évaluer la demande de la femme et de l'accompagner au cours de la prise de décision. Cette dite équipe peut être assortie d'un médecin ou d'une sage-femme préalablement choisie. En outre, la réduction ne peut se faire en vue d'une sélection selon des caractéristiques particulières. De ce fait, cet article élargit le champ de la sélection par le biais de l'avortement. En outre, cela reste dans un but d'éviter la souffrance de la femme ou des fœtus.

Nous pouvons remarquer un frein de la part du Sénat relatif à la possibilité d'appliquer l'édition génique sur l'embryon, et un refus catégorique, de l'ensemble des participants à la construction de ce projet de loi, de la possibilité de transmission de la modification à la descendance. Par cela, aucune extension de l'eugénisme libéral ne peut être mise en exergue. En parallèle, nous constatons une volonté d'étendre les possibilités de sélection par le biais du séquençage à haut débit. Cette dernière repose sur la base du volontariat et de la libre disposition de soi. Nous remarquons alors une tendance à l'élargissement du champ des possibles en termes de sélections. L'extension des diagnostics anténataux ou préconceptionnels attisent les ambitions d'un eugénisme libéral : sélectionner de manière autonome. De plus, l'accessibilité à ces examens ne nous apparaît pas comme équitable. Alors que certains possèdent les moyens d'y recourir, d'autres, dans la précarité, se verront y renoncer. Cela semble soulever un questionnement important : Est-ce que seules les personnes aisées financièrement seront en mesure d'éviter la naissance d'un enfant considéré comme « inapte » à la société capacitiste ? Si tel est le cas, le principe de justice semble être mis en jeu. Comment juge-t-on et projette-t-on le droit à la vie ? Sommes-nous vraiment dans l'ère où l'Homme se doit d'être rentable, efficace et adapté aux demandes de notre société mondialisée ?

## CONCLUSION

Depuis la théorie de la préformation jusqu'au génie génétique, nous pouvons constater une tendance de la sphère technoscientifique au réductionnisme et au déterminisme. Appréhender le développement de manière positiviste engendre l'hypothèse d'une causalité unidirectionnelle entre le gène et les caractères de l'être humain. Cela semble entremêler à la fois une part de simplification de notre organisme, mais également une confusion d'ordre sémantique, basée sur la théorie d'un « tout génétique », laissant penser qu'il est alors possible de programmer l'être humain « à façon » ou de le sélectionner selon son génome.

La modulation génétique, pour l'instant prohibée chez l'embryon ou les gamètes, ainsi que la sélection par le biais des caractères génétiques, s'apparente à une nouvelle forme d'eugénisme, relevant de la liberté individuelle et non plus d'une imposition de la part de l'Etat. Son ascension semble être issue de l'avènement des techniques mêlant la génétique et la médecine de la reproduction. Ces dernières, visant à prédire l'état génétique de l'embryon ou du fœtus, telles que le DPN ou le DPI, impulsent une liberté de choix entre la continuité de la grossesse ou le recours à l'IMG. De plus, le processus de PMA avec tiers donneur semble également instaurer un pré-tri des gamètes avant toute AMP. Bien que cette sélection soit effectuée dans l'intérêt de l'enfant à naître, elle laisse paraître une tendance à l'eugénisme libéral du fait de la volonté de sélection par le biais de caractéristiques génétiques. Outre ces techniques de sélection, l'avènement de la nouvelle technologie CRIPR-Cas9 et son application sur les cellules germinales ou l'embryon, bien qu'actuellement prohibée, soulève un questionnement important quant à la possibilité d'une dérive transhumaniste, préconisée par certains : parfaire l'humanité. Eugénisme négatif ou eugénisme positif semblent désormais relever de l'autonomie de la personne et se somment d'un enjeu majeur pour les valeurs constitutives de l'espèce humaine.

Réduire l'être humain à une loi générale, permettant la prédictivité des événements à venir, tend à la chosification de ce dernier. La pensée matérialiste et réductionniste dans laquelle l'embryon, réifié, se développera tel un automate et selon un modèle préétabli, semble remettre en question la capacité de l'être à écrire sa propre biographie et faire preuve de subjectivisation. Elle enferme également le vivant dans un environnement clos, dénué de toute interaction avec l'extérieur, mais il semblerait que cette extériorité soit nécessaire dans le processus de subjectivisation. Les interactions avec son milieu lui permettent de se distinguer de l'Autre et d'attester son caractère unique, tout en étant vulnérable à celui-ci.

Jusqu'à peu, les possibilités de sélection et de modification du génome étaient inenvisageables, mais la révolution de la génétique apporte des nouvelles techniques bénéficiant de ce potentiel, ce qui semble mettre en danger l'éthique de l'espèce humaine. Puisque n'étant plus en possession de son matériel génétique, en tant qu'être hétérodéterminé, la place de l'aléa dans le mécanisme de reproduction, source de la diversité de l'espèce et de l'unicité du vivant, semble être évincée. Nous assistons alors à un changement de paradigme ontologique puisqu'être déterminé par un tiers, dans l'optique d'une adéquation avec un projet parental ou une société capacitiste, met en difficulté l'individu quant à l'établissement de sa propre biographie ou de sa propre identité. S'identifier est impératif pour se comprendre soi-même et élaborer son avenir, son être-soi. Prendre conscience de son individualité, afin de mener une vie éthique, s'effectue par la capacité d'agir et de décider. Mais lors de l'apprentissage de son hétérodétermination, de sa « préfabrication », l'individu verra son autonomie amputée et sa relation avec ses tiers déstabilisée, et de ce fait, un processus de socialisation et de subjectivisation mis en péril. Une biographie n'est pas universelle mais personne-dépendante et semble issue d'un vécu, d'une histoire, d'une socialisation et d'une expérience personnelle. Déterminer le devenir d'une personne revient à faire précéder l'essence à l'existence, ce qui appuie l'impossibilité de son identification par entrave à son pouvoir-être-soi-même et son pouvoir-devenir. Cela impulse un fatalisme par lequel l'individu apparaît comme passif et dénué de toute délibération, de liberté. De ce fait, sans possibilité de choix et avec un destin préétabli, il semble relativement difficile d'être responsable de ses actes et de son histoire. Cette responsabilité s'acquiert par le biais d'une relation avec l'extériorité, apparaissant comme hostile, et impulsant la vulnérabilité de l'être, ce qui engendre une angoisse devenant alors condition même de l'action, la lutte contre la mort, nécessaire dans l'accomplissement de la vie. Mais lorsque cette vulnérabilité et cette finalité sont évincées, tant par sélection que par modulation génétique, ce qui pousse l'être à être se montre mis en péril. Cette vulnérabilité impulse la nécessité d'être responsable et raisonnable, par le biais d'un comportement prudent, engendré par la capacité de délibérer, de posséder un libre-arbitre et de bénéficier d'un équilibre des vertus afin de mener une vie bonne et d'atteindre le bonheur. Le bonheur individuel s'apparente au bonheur collectif car l'autolimitation de la liberté individuelle, associée à la prudence et à la modération, apparaît comme bénéfique pour l'ensemble de la communauté. Un être sélectionné par le biais de ses capacités, modulé en vue d'être optimisé et dénué de toute liberté par fatalisme, ne semble pas soumis à quelque vulnérabilité, ce qui entrave toute responsabilité de sa part.

Associée à l'entrave de la subjectivité, de la liberté et de la responsabilité, les nouvelles techniques de sélection ou d'édition génique semblent remettre en question la norme en santé. Cette dernière considérée à la manière des positivistes apparaît comme une oscillation entre deux seuils. En outre, la norme est individuelle et contextuelle, dans le sens où l'homme est un être normatif. Mais lorsque cette dernière devient hétérodéterminée, seules les personnes déterminantes deviendront normatives puisqu'elles imposeront une manière d'être en santé à l'ensemble de la population. L'anomalie génétique est associée à une mutation alors que cette dernière est l'origine même de la diversité, de la différence et d'une nouvelle allure de vie. L'émergence de nouvelles normes individuelles, se montre alors impossible. Il n'existera plus qu'une norme générale, établie à travers un eugénisme, qui rappelons-le, est issu d'un choix individuel et libéral.

Cette mise en péril de l'éthique de l'espèce humaine, par le biais des nouvelles technologies, tend à être encadrée et régulée. Mais l'impact de la compétitivité internationale et les aspirations de tout un chacun, dans un cadre libéral et individualiste, semblent déstabiliser le cadre juridique, relevant de la bioéthique. Cette dernière, liant l'intime au collectif, se doit d'être malléable afin de s'adapter aux nouvelles demandes. Effectivement, depuis la première loi de bioéthique en 1994, le cadre juridique relatif à la recherche et aux nouvelles technologies semble s'être assoupli. Ne permettant pas encore une quelconque forme d'eugénisme par le biais de l'édition génique, les lois de bioéthique tendent encore à évoluer, et la nécessité de rester prudent en est d'autant plus présente. De plus, l'extension des diagnostics anténataux et la volonté de certains de démocratiser le DPC, appuient le caractère normatif de la science mais également des parents, par lequel l'individu doit être sélectionné ou modulé afin d'atteindre un état de santé acceptable. La vulnérabilité semble avoir perdu sa place dans cette société capacitiste et les pratiques relevant d'un eugénisme libéral, bien que craintes par certains, s'avèrent être bénéfiques pour d'autres.

La demande d'un assouplissement du cadre juridique est justifiée d'une part, par le bénéfice dans le domaine médical qui en découle, et d'autre part, dans l'optique de rattraper le retard de la France dans la compétition internationale en matière de recherche, qui aujourd'hui apparaît comme mondialisée. La dysharmonie internationale relative à la bioéthique met en avant un déséquilibre dans l'expansion de certains pays dans le domaine des nouvelles technologies et de la recherche, souvent contestable. En outre, il apparaît important, en matière de bioéthique française, de ne pas faire primer les enjeux économiques sur les principes éthiques. Mais est-ce

réellement possible au sein de cette mondialisation et dans un contexte de capitalisme dominant à l'échelle internationale ?

Effectivement, l'internationalisation de l'accès aux techniques a impulsé une « bio-économie », dont la conséquence immédiate est l'objectivation et la marchandisation du corps, mais aussi, un changement de paradigme médical par lequel le soigneur est devenu le créateur et dans lequel le « care » repose sur la modification ou la sélection de la personne humaine. L'ère du transhumanisme, dans laquelle nous sommes par le biais d'une expansion des nouvelles technologies associées à l'homme, n'est-elle pas en train de tendre vers une explosion et une destruction des principes éthiques dont la sauvegarde apparaît comme un frein nécessaire au développement de l'espèce humaine ? L'expansion de la discrimination, des inégalités et le rejet de la vulnérabilité ne nous poussera-t-elle pas à continuer le développement technologique de l'homme par l'homme, dans un but d'un devenir post-humain ? Par cela, nous pouvons nous demander si la bioéthique française, à terme et au vu de son assouplissement conséquent, tendant à octroyer une plus grande liberté individuelle dans le choix de l'enfant à naître dans laquelle le sujet prime désormais sur le collectif, se calquera sur le système du marché, réglé par l'offre et la demande. Nous pouvons aussi nous demander, au vu des enjeux économiques précédemment évoqués, tant dans l'optique d'une adaptation de l'homme à la nouvelle société que dans une justification d'un eugénisme étatique, si la bioéthique et la limitation de l'eugénisme libéral primeront sur le domaine politique et économique du vivant dans une société devenue capacitiste et néolibérale. Et pour finir, nous pouvons également nous interroger quant à l'impact du capitalisme sur le choix libre et éclairé de l'individu en matière de santé. Effectivement, le capitalisme impulse la boucle sans fin du travailler plus pour consommer plus, ce qui engendre une concentration de la société sur le consumérisme, et par cela, une sorte de fabrique du consentement qui entrave toute réflexivité sur les vraies valeurs de la vie. De ce fait, n'est-il pas utopique de vouloir intégrer la société civile aux réflexions relatives à la recherche et à l'innovation alors que les sociétés savantes semblent elles même être dépassées par le flux d'information issu de la mondialisation, mettant en avant une discordance entre ce dit flux et son intégration absolue ?

## BIBLIOGRAPHIE

### OUVRAGES

ARENDETT, Hannah. *Condition de l'homme moderne*. Paris : Calmann-Lévy, 1983.

ARISTOTE. *Ethique à Nicomaque*. Paris : Flammarion, 1965. GF.

ATLAN, Henri. *La fin du « tout génétique » ? Vers de nouveaux paradigmes en biologie*. Paris : INRA, 1999. Sciences en questions.

BENSAUDE-VINCENT Bernadette, BENOIT-BROWAEYS Dorothée. *Fabriquer la vie – Où va la biologie de synthèse ?*. Paris : Seuil, 2011. Science Ouverte.

BIOY, Xavier. *Biodroit - De la biopolitique ou droit de la bioéthique*. Issy-les-Moulineaux : LGDJ, 2016. Systèmes.

CANGUILHEM, Georges. *Le normal et le pathologique*. Paris : Quadrige, 2013. PUF.

DARWIN, Charles. *L'Origine des Espèces*. Paris : Flammarion, 2008. GF.

DAWKINS, Richard. *Le Gène égoïste*. Paris : Odile Jacob Poches, 2003. Sciences.

DESCARTES, René. *Discours de la méthode*. Paris : Flammarion, 2000. GF.

FLEURY, Cynthia. *Le soin est un humanisme*. Paris : Gallimard, 2019. Tracts.

HABERMAS, Jürgen. *L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral ?*. Paris : Gallimard, 2002. Tel.

JONAS, Hans. *Evolution et liberté*. Paris : Payot & Rivages, 2005. Rivages Poche.

JONAS, Hans. *L'art médical et la responsabilité humaine*. Paris : Les Editions du Cerfs, 2012. Passages.

JONAS, Hans. *Le principe de Responsabilité*. Paris : Flammarion, 2009. Champs essai.

KANT, Emmanuel. *Fondement pour la métaphysique des mœurs*. Paris : Hatier, 2007. Classiques&Cie.

MORIN, Edgar. *Introduction à la pensée complexe*. Paris : Editions du Seuil, 2005. Points Essais.

POPPER, Karl. *A la recherche d'un monde meilleur*. Paris : Les belles lettres, 2011. Le goût des idées.

POPPER, Karl. *La leçon de ce siècle*. Paris : Anatolia, 1993. 10/18.

SARTRE, Jean-Paul. *L'existentialisme est un humanisme*. Paris : Gallimard, 1996. Essais Folio.

## **COURS**

BIOY, Xavier, « Bioéthique et libertés » [notes fournies dans le cours PH40902V], Université Capitole, Toulouse, 2020.

HERNANDEZ, Isaac, « Epistémologie de la biologie contemporaine » [notes fournies dans le cours PH40903], Université Jean Jaurès, Toulouse, 2019.

## **OUVRAGES ELECTRONIQUES OU EN LIGNE**

COMTE, Auguste. *Cours de Philosophie Positive-III*. Paris : 1838, La Bibliothèque Digitale. EPUB.

JOUSSET-COUTURIER, Béatrice. *Le transhumanisme. Faut-il avoir peur de l'avenir ?*. Paris : Eyrolles, 2016. EPUB.

OFFRAY DE LA METTRIE, Julien. *L'homme Machine*. N.c. : s.d. EPUB.

TORT, Patrick. *Darwin et le Darwinisme*. Paris : Presses Universitaires de France, 2017. Que sais-je ?. Disponible à l'adresse : <https://www-cairn-info.gorgone.univ-toulouse.fr/darwin-et-le-darwinisme--9782130787693.htm>

## **CONFERENCES EN LIGNE**

KAHN, Axel. « Les enjeux éthiques de la génétique ». *Université de tous les savoirs [en ligne]*. 2000, 1h14. [consulté le 23 mars 2020]. Disponible à l'adresse : <https://media31.mediatheques.fr/#album&docid=158967>

Bioy, Xavier. « Le droit et les recherches génétiques sur l'enfant à naître ». *De la PMA élargie à la procréation améliorée [en ligne]*. 2018. 34 min. [consulté le 14 avril 2020]. Disponible à l'adresse : <https://www.youtube.com/watch?v=B4U9urptoyM>

## **SITES INTERNET**

FAIRFAX CRYOBANK, *Find Your Ideal Sperm Donor [en ligne]*. Disponible à l'adresse : <https://fairfaxcryobank.com/>

DEXEUS MUJER, *Diagnostic préimplantatoire (DPI) [en ligne]*. Disponible à l'adresse : <https://fr.dexeus.com/procreation-medicalement-assistee/diagnostic-preimplantatoire>

LEGIFRANCE. [en ligne]. Disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/>

MORE Max, VITA-MORE Natasha. *Transhumanisme et intelligence artificielle [en ligne]*.

Disponible à l'adresse : <https://iatranshumanisme.com/transhumanisme/la-declaration-transhumaniste/>

UNITED STATES PATENT AND TRADEMARK OFFICE. [en ligne]. Disponible à l'adresse :

<https://www.uspto.gov/>

## **ARTICLES EN LIGNE**

ANGRAND, Pierre-Olivier, DUPRET, Barbara. « L'ingénierie des génomes par les TALEN »,

*INSERM iPubli [en ligne]*. 2014, p.186-193. [consulté le 20 février 2020]. Disponible à

l'adresse : <http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/8323>

ARS ILE-DE-FRANCE. « Comités de Protection des Personnes (CPP) ». *ARS Ile-de-France [en*

*ligne]*. 2019. [consulté le 19/04/2020]. Disponible à l'adresse :

<https://www.iledefrance.ars.sante.fr/comites-de-protection-des-personnes-cpp>

BOURGUIGNON, Didier. « Le principe de précaution – Définitions, applications et

gouvernance ». *Service de recherche du Parlement européen [en ligne]*. 2015, 26 p. [consulté

le 24 mars 2020]. Disponible à l'adresse :

[https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2015/573876/EPRS\\_IDA%282015%29573876\\_FR.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2015/573876/EPRS_IDA%282015%29573876_FR.pdf)

BOSTROM Nick. « L'éthique transhumaniste ». *Transhumanisme et intelligence artificielle [en*

*ligne]*. S.d. [consulté le 31 octobre 2019]. Disponible à l'adresse :

<https://iatranshumanisme.com/transhumanisme/ethique-transhumaniste/>

BUREAU DE COMMUNICATION. « Médecine France Génomique 2025 ». *Ministère des*

*Solidarités et de la Santé [en ligne]*. 2017. [consulté le 14 février 2020]. Disponible à

l'adresse : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/recherche-et-innovation/france-genomique>

DEPADT, Valérie. « Le régime de recherche sur l'embryon dans la loi du 6 août 2013 ».

*Espace Ethique Ile-de-France [en ligne]*. 2014. [consulté le 16 avril 2020]. Disponible à

l'adresse : <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/le-regime-de-recherche-sur-embryon-dans-la-loi-du-6-aout-2013>

ECONOMIE.GOUV.FR. « La crise de 1929 et la “grande dépression” ». *Facileco [en ligne]*. S.d. [consulté le 3 avril 2020]. Disponible à l’adresse :

<https://www.economie.gouv.fr/facileco/crise-1929-et-grande-depression>

ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE. « Qu’est-ce que la bioéthique ? ». *Bioéthique [en ligne]*. [consulté le 23 avril 2020]. Disponible à l’adresse :

<https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/pages/qu-est-ce-que-la-bioethique>

HAS. « Dépistage néonatal : quelles maladies dépister ? ». *Communiqué de presse [en ligne]*. 2020. [consulté le 18 avril 2020]. Disponible à l’adresse :

[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3149627/fr/depistage-neonatal-queelles-maladies-depister](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3149627/fr/depistage-neonatal-queelles-maladies-depister)

INSERM. « Du déterminisme génétique aux tests », *ipubli INSERM [en ligne]*. [consulté le 16 janvier 2020]. Disponible à l’adresse :

[http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/107/Chapitre\\_1.html](http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/107/Chapitre_1.html)

INSERM. « Les cellules souches pluripotentes induites (iPS) », *Dossiers d’information [en ligne]*. 2019. [consulté le 19 avril 2020]. Disponible à l’adresse :

<https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/cellules-souches-pluripotentes-induites-ips>

LAROUSSE ÉDITIONS. « Définitions : norme ». *Dictionnaire de français Larousse [en ligne]*. s.d. [consulté le 27 février 2020]. Disponible à l’adresse :

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/norme/55009>

LIANG ET AL.. « Edition de gènes médiés par CRISPR/Cas9 chez des zygotes tripronucléaires humains ». *Protein & Cell [en ligne]*. Mai 2015, p. 363-372, [consulté le 11 novembre 2019].

Disponible à l’adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4417674/>

MERCHANT, Jennifer. « Le « droit à l’intimité » (right to privacy) : les hauts et les bas d’un droit constitutionnel nord-américain ». *Raison-publique.fr [en ligne]*. 2012. [consulté le 28 février 2020].

Disponible à l’adresse : <https://www.raison-publique.fr/article533.html#nb3>

MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE. « Loi de bioéthique : les étapes de la révision ». *Grands dossiers [en ligne]*. 2019. [consulté le 22 mars 2020]. Disponible à l’adresse :

<http://solidarites-sante.gouv.fr/grands-dossiers/bioethique/les-evolutions-proposees-par-le-projet-de-loi/article/loi-de-bioethique-les-etapes-de-la-revision>

MORELLO Daniel. « CRIPSR-Cas9 une technique révolutionnaire pour modifier le génome », *Museum Toulouse [en ligne]*. 2016. [consulté le 28 octobre 2019]. Disponible à l’adresse :

<https://www.museum.toulouse.fr/-/crispr-cas-une-technique-revolutionnaire-pour-modifier-le-genome>

PETIT-PIERRE, Marie-Christine. « Une étude fait le point sur l'eugénisme pratiqué en Suisse romande ». *Le Temps [en ligne]*. 2001. [consulté le 21 février 2020]. Disponible à l'adresse : <https://www.letemps.ch/societe/une-etude-point-leugenisme-pratique-suisse-romande>

STOFFT, Henri. *Une présentation de l'épaule négligée en 1825 [en ligne]*. 1824, p.331-342. [consulté le 23 novembre 2020]. Disponible à l'adresse :

<https://www.biusante.parisdescartes.fr/sfhm/hsm/HSMx1984x018x004/HSMx1984x018x004x0331.pdf>

TESTART, Jacques. « Les métamorphoses de l'eugénisme ». *Jacques Testart critique de science [en ligne]*. 2007. [consulté le 23 décembre 2019]. Disponible sur :

<http://jacques.testart.free.fr/index.php?post/texte764>

THE WORLD MEDICAL ASSOCIATION. « Déclaration d'Helsinki de L'AMM - Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains ». *AMM [en ligne]*. 2017. [consulté le 22 janvier 2020]. Disponible à l'adresse : <https://www.wma.net/fr/policies-post/declaration-dhelsinki-de-lamm-principes-ethiques-applicables-a-la-recherche-medicale-impliquant-des-etres-humains/>

TRANSHUMANISME ET INTELLIGENCE ARTIFICIELLE. « La déclaration Technoprogessiste ». *[en ligne]*. 2014. [consulté le 12 juillet 2019]. Disponible à l'adresse :

<https://iatranshumanisme.com/transhumanisme/la-declaration-transhumaniste/la-declaration-technoprogessiste/>

TRANSHUMANISME ET INTELLIGENCE ARTIFICIELLE. « Manifeste des Généticiens – 1939 ». *[en ligne]*. 2015. [consulté le 22 novembre 2019]. Disponible à l'adresse :

<https://iatranshumanisme.com/transhumanisme/la-declaration-transhumaniste/manifeste-des-geneticiciens-1939/>

## **ARTICLES DE REVUES EN LIGNE**

ACADEMIE DES SCIENCES. « Rapport d'activité 2017-2018 ». *Académie des sciences [en ligne]*. 2018, 52 p. [consulté le 10 novembre 2019]. Disponible à l'adresse :

<https://www.academie-sciences.fr/pdf/documentation/RA1718/files/assets/common/downloads/publication.pdf>

ACADEMIE NATIONALE DE MEDECINE. « Modifications du génome des cellules germinales et de l'embryon humains ». *Académie de Médecine [en ligne]*. 11 avril 2016, 19 p.. [consulté le 5 mars 2020]. Disponible à l'adresse : <http://www.academie-medecine.fr/modifications-du-genome-des-cellules-germinales-et-de-lembrion-humains-2/>

A.MICHELS Annemieke, BENSAUDE Olivier, et NGUYEN Van Trung. « Les ARN modulent la transcription ». *Médecine Sciences [en ligne]*. 2002, vol. 18, n°3, vol. 18, p.274-276. [consulté le 12 janvier 2020]. Disponible à l'adresse : [http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4914/MS\\_2002\\_3\\_274.pdf?sequence=2](http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4914/MS_2002_3_274.pdf?sequence=2)

AMIEL Philippe. « Expérimentations médicales : les médecins nazis devant leurs juges. Les grandes décisions du droit médical ». *HAL [en ligne]*. 2009, p. 431-444. [consulté le 4 novembre 2019]. Disponible à l'adresse : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00867313>

AMIEL Philippe, VIALLA François. « The Nuremberg Code : an inaugural international criminal jurisprudence in health law. Mélanges en l'honneur de Michel Bélanger : modernité du droit de la santé ». *HAL [en ligne]*. 2015, p. 573-585. [consulté le 4 novembre 2019]. Disponible à l'adresse : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01248128>

BELLIVIER Florence. « Le génome entre nature des choses et artefact », *Enquête [en ligne]*, 1999, n°7, p. 55-72. [consulté le 2 janvier 2020]. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.4000/enquete.1566>

BORRILLO, Daniel. « Libre disposition de soi : un droit fondamental ». *Génération libre [en ligne]*. 2015, 32 p. [consulté le 17 avril 2020]. Disponible à l'adresse : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01883761/document>

DECHAUX, Jean-Hugues. « La procréation à l'ère de la révolution génomique ». *Revue Esprit [en ligne]*. 2020, n°464. [consulté le 3 mars 2020]. Disponible à l'adresse : <https://esprit.presse.fr/article/jean-hugues-dechaux/la-procreation-a-l-ere-de-la-revolution-genomique-39662>

DEMAREZ, Jean-Paul, JAILLON, Patrice. « L'histoire de la genèse de la loi Huriet-Sérusclat de décembre 1988 ». *Médecine Sciences [en ligne]*. 2008, n° 3, vol. 24, p. 323-327. [consulté le 25 mars 2020]. Disponible à l'adresse : [http://ipubli.inserm.inist.fr/bitstream/handle/10608/6412/MS\\_2008\\_3\\_323.html](http://ipubli.inserm.inist.fr/bitstream/handle/10608/6412/MS_2008_3_323.html)

DEMATTEI Marie-Véronique, DION Sarah, et RENAULT Sylvaine. « Les domaines à doigt de zinc. Vers la modification de la structure et de l'activité des génomes ». *Médecine Sciences*

[en ligne]. 2017, n°10, vol. 23, p. 834-839. [consulté le 18 février 2020]. Disponible à l'adresse :

[http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/6009/MS\\_2007\\_10\\_834.pdf?sequence=5](http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/6009/MS_2007_10_834.pdf?sequence=5)

GALLIEN, Louis. « Problèmes et concepts de l'embryologie expérimentale ». *L'avenir de la science [en ligne]*. n°4, s. d, p.1-22. [consulté le 3 janvier 2020]. Disponible à l'adresse :

<https://storage.googleapis.com/cantookhub-media-eden/80/3318f8e16b3557d45a4e16ccfb16ba1db48214.pdf>

GAYON, Jean. « L'eugénisme, hier et aujourd'hui », *Société Française de Génétique [en ligne]*. 1999, vol.15, n°6-7, p.1 à 6. [consulté le 14 décembre 2019]. Disponible à l'adresse :

[http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/1458/1999\\_6-7\\_I-VI.pdf?sequence=1](http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/1458/1999_6-7_I-VI.pdf?sequence=1)

GAYON, Jean. « Pangénèse ». *HAL [en ligne]*. 2013, 5 p. [consulté le 25 février 2020].

Disponible à l'adresse : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00826011/document>

GORINCOUR, Guillaume. « La naissance du diagnostic prénatal ». *Spirale [en ligne]*. 2013, n°66, p. 143 à 154. [consulté le 17 février 2020]. Disponible à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-spirale-2013-2-page-143.htm>

JACQUOT, François. « Le droit au consentement éclairé du patient », *Village de la Justice [en ligne]*. 2018, [consulté le 17 avril 2020]. Disponible à l'adresse :

<https://www.village-justice.com/articles/droit-consentement-eclair-patient,29329.html>

JOUANNET, Pierre. « Etat de la recherche sur l'embryon humain et propositions (2<sup>ème</sup> partie) », *INSERM [en ligne]*. 2015, 17p. [consulté le 15 avril 2020]. Disponible à l'adresse :

[https://www.inserm.fr/sites/default/files/media/entity\\_documents/Inserm\\_Note\\_ComiteEthique\\_GroupeEmbryon\\_juin2015.pdf](https://www.inserm.fr/sites/default/files/media/entity_documents/Inserm_Note_ComiteEthique_GroupeEmbryon_juin2015.pdf)

LECA, Antoine. « Un siècle de droit médical en France (1902-2002) : de la lutte contre les épidémies aux droits des patients ». *RGDM [en ligne]*. 2004, n°3, p.65-90. [consulté le 2 novembre 2019].

Disponible à l'adresse : <https://www.bnds.fr/revue/rgdm/droits-des-malades-et-qualite-du-systeme-de-sante-la-loi-du-4-mars-2002/un-siecle-de-droit-medical-en-france-1902-2002-de-la-lutte-contre-les-epidemies-aux-droits-des-patients-2256.html>

LENAY, Charles. « Les limites naturelles de la durée de vie et la question de l'hérédité de l'acquis ». *Etudes sur la mort [en ligne]*. 2003, vol. 124, n° 2, p.43-58. [consulté le 2 février 2020].

Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2003-2-page-43.htm>

MAYR, Ernst. « Cause and effect in biology ». *Science [en ligne]*. 1961, vol. 134, n° 3489, p. 1501-1506 [consulté le 2 janvier 2020]. Disponible à l'adresse : <https://www.jstor.org/stable/1707986?seq=1>

## **THESE EN LIGNE**

DUHAIME, E., *Le génie génétique : la privatisation du vivant au sein du capitalisme avancé*, Thèse de Doctorat de Sociologie, Université du Québec, 2009, [en ligne], <https://archipel.uqam.ca/2386/1/M11054.pdf>.

## **RAPPORTS IMPRIMES**

COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE. « Avis 129 ». *CCNE*. 2018.

COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE. « Avis 133 ». *CCNE*. 2019.

COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE. « Rapport de Synthèse du Comité Consultatif National d'Ethique ». *Etats Généraux de la bioéthique*. 2018.

## **RAPPORTS EN LIGNE**

AGENCE DE BIOMEDECINE, « Rapport médical et scientifique de l'assistance médicale à la procréation et de la génétique humaines en France », 2016, [en ligne], <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/diag-prenat/02-centres/synthese.htm>. (Consulté le 19 avril 2020).

AGENCE DE BIOMEDECINE, « Rapport sur l'application de la loi de bioéthique », [en ligne], [https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport\\_complet\\_lbe\\_2017\\_vde\\_f\\_12-01-2018.pdf](https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_complet_lbe_2017_vde_f_12-01-2018.pdf). (Consulté le 25 mars 2020)

ASSEMBLEE NATIONALE, « Rapport d'information fait au nom de la mission d'information sur la révision de la loi relative à la bioéthique (M. Jean-Louis Touraine) », [en ligne], [http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/bioethique/115b1572\\_rapport-information](http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/bioethique/115b1572_rapport-information). (Consulté le 23 avril 2020).

COMMISSION NATIONALE POUR LA PROTECTION DES SUJETS HUMAINS DANS LE CADRE DE LA RECHERCHE BIOMEDICALE ET BEHAVIORISTE, « Rapport Belmont : Principes éthiques et Directives concernant la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche », 1979, [en ligne], [http://www.frqs.gouv.qc.ca/documents/10191/186011/Rapport\\_Belmont\\_1974.pdf/511806ff-69c4-4520-a8f8-7d7f432a47ff](http://www.frqs.gouv.qc.ca/documents/10191/186011/Rapport_Belmont_1974.pdf/511806ff-69c4-4520-a8f8-7d7f432a47ff), (Consulté le 19 avril 2020).

CONSEIL D'ETAT, « Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ? », 28 juin 2018, [en ligne], <https://www.conseil-etat.fr/ressources/etudes-publications/rapports-etudes/etudes/revision-de-la-loi-de-bioethique-quelles-options-pour-demain>. (Consulté le 15 janvier 2020).

COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE, « Etats Généraux de la bioéthique – Cellules souches et recherche sur l'embryon », [en ligne], <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/pages/cellules-souches-et-recherche-sur-l-embryon> (Consulté le 16 avril 2020).

COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE, « Etats Généraux de la bioéthique - Examens génétiques et médecine génomique », [en ligne], <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/pages/examens-genetiques-et-medecine-genomique> (Consulté le 16 avril 2020).

COMITE DE BIOETHIQUE DU CONSEIL DE L'EUROPE, « Etat des signatures et des ratifications », 14 novembre 2017, [en ligne], <https://rm.coe.int/inf-2017-7-rev-etat-sign-ratif-reserves/168077dd22>, (Consulté le 19 avril 2020).

COMITE INTERNATIONAL DE BIOETHIQUE, « Rapport du CIB sur la mise à jour de sa réflexion sur le génome humain et les droits de l'homme », *UNESCO Bibliothèque Numérique*, 2015, 35 p., [en ligne], [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000233258\\_fre](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000233258_fre). (Consulté le 5 mars 2020).

OPECST, « Sur l'évaluation de l'application de la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique », 2018, [en ligne], <https://www.senat.fr/rap/r18-080/r18-080.html>. (Consulté le 5 mars 2020).

SENAT, « Les enjeux de la biologie de synthèse (Rapport) », [en ligne], <http://www.senat.fr/rap/r11-378-1/r11-378-132.html>. (Consulté le 15 avril 2020).

## **TEXTES JURIDIQUES**

ASSEMBLEE NATIONALE, « Projet de loi relatif à la bioéthique », 24 juillet 2019, [en ligne], [http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b2187\\_projet-loi](http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b2187_projet-loi). (Consulté le 21 avril 2020).

CONSEIL CONSTITUTIONNEL, « Décision n° 94-343/344 DC du 27 juillet 1994 - Saisine par 60 députés », [en ligne], <https://www.conseil-constitutionnel.fr/les-decisions/decision-n-94-343344-dc-du-27-juillet-1994-saisine-par-60-deputes>. (Consulté le 24 janvier 2020).

CONSEIL CONSTITUTIONNEL, « La dignité de la personne humaine », [en ligne], <https://www.conseil-constitutionnel.fr/la-constitution/la-dignite-de-la-personne-humaine>. (Consulté le 20 janvier 2020).

CONSEIL D'ETAT, « Conseil d'Etat, Section, 8 novembre 1935, Dame Philipponeau, requête numéro 31999, rec. p. 1020 — Revue générale du droit », [en ligne], <https://www.revuegeneraledudroit.eu/blog/decisions/conseil-detat-section-8-novembre-1935-dame-philipponeau-requete-numero-31999-rec-p-1020/>, (Consulté le 15 décembre 2019).

CONSEIL D'ETAT, « Décret n° 2015-155 du 11 février 2015 relatif à la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires et à la recherche biomédicale en assistance médicale à la procréation », 2015, [en ligne], <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000030227232&categorieLien=id>. (Consulté le 21 janvier 2010).

CONSEIL DE L'EUROPE, « Bureau des Traités, « Liste complète », [en ligne], <https://www.coe.int/fr/web/conventions/full-list>. (Consulté le 20 mars 2020).

CONSEIL DE L'EUROPE, « Convention de sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés fondamentales », 4 novembre 1950, [en ligne], <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/rms/0900001680063776>. (Consulté le 12 février 2020).

CONSEIL DE L'EUROPE, « Convention d'Oviedo et ses protocoles », [en ligne], <https://www.coe.int/fr/web/bioethics/oviedo-convention>. (Consulté le 01/11/2019).

COUR EUROPEENNE DES DROITS DE L'HOMME, « Convention européenne des droits de l'homme - Convention et protocoles, textes officiels », [en ligne], <https://www.echr.coe.int/pages/home.aspx?p=basictexts&c=fr>. (Consulté le 17 avril 2020).

EUR-LEX, « Directive 98/44/CE du Parlement européen et du Conseil du 6 juillet 1998 relative à la protection juridique des inventions biotechnologiques », [en ligne], Pub. L. No. 31998L0044, OJ L 213, 1998, [en ligne], <http://data.europa.eu/eli/dir/1998/44/oj/fra>. (Consulté le 12/12/2019).

LA MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, « Arrêté du 20 juin 2013 fixant le modèle de lettre adressée par le médecin aux membres de la famille potentiellement concernés en application de l'article R. 1131-20-2 du Code de la santé publique », (s. d.), [en ligne], <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027592025>. (Consulté le 17 avril 2020).

LA MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, « Arrêté du 14 janvier 2014 fixant le modèle des documents mentionnés au III de l'article R. 2131-2 du Code de la santé publique », (s. d.), [en ligne], <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000028468047&categorieLien=id>. (Consulté le 17 avril 2020).

LA MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, « Arrêté du 14 janvier 2014 fixant la liste des examens de diagnostic prénatal mentionnés au V de l'article L. 2131-1 du Code de la santé publique », (s. d.), [en ligne], <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000028468030>. (Consulté le 17 avril 2020).

LA MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DES DROITS DES FEMMES, « Arrêté du 8 décembre 2014 définissant les règles de bonnes pratiques relatives à la mise en œuvre de l'information de la parentèle dans le cadre d'un examen des caractéristiques génétiques à finalité médicale », (s. d.), [en ligne], <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000029921462>. (Consulté le 17 avril 2020).

LE PARLEMENT EUROPEEN ET LE CONSEIL DE L'UNION EUROPEENNE, Directive 98/44/CE du Parlement Européen et du Conseil du 6 juillet 1998 relative à la protection juridique des inventions biotechnologiques », [en ligne], <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/HTML/?uri=CELEX:31998L0044>. (Consulté de 15 avril 2020).

Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain, JORF, n°175 du 30 juillet 1994, [en ligne], <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000549619&categorieLien=id>. (Consulté le 18/12/2019).

NATIONS UNIES, « Universal Declaration of Human Rights », 6 octobre 2015, [en ligne], <https://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/>. (Consulté le 03 janvier 2020).

SENAT, « Projet de loi relatif à la bioéthique », 4 février 2020, [en ligne], [http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/dossiers/bioethique\\_2?etape=15-AN1-DEPOT](http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/dossiers/bioethique_2?etape=15-AN1-DEPOT). (Consulté le 26 janvier 2020).

SENAT, « Projet de loi relatif à la protection des inventions biotechnologiques », 2020, [en ligne], [https://www.senat.fr/rap/104-030/104-030\\_mono.html](https://www.senat.fr/rap/104-030/104-030_mono.html). (Consulté le 15 avril 2020).

SENAT, « Projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé », [en ligne], <https://www.senat.fr/rap/a01-175/a01-1758.html>. (Consulté le 6 avril 2020).

TRIBUNAL DES CONFLITS, « Le Tribunal des conflits - Décisions - Quelques grands arrêts », [en ligne], <http://www.tribunal-conflits.fr/decisions-quelques-grands-arrets.html>. (Consulté le 15 décembre 2019).

UNESCO, « Déclaration Internationale sur les données génétiques humaines », 16 octobre 2003, [en ligne], <https://fr.unesco.org/themes/%C3%A9thique-sciences-technologies/donnees-genetiques-humaines>. (Consulté le 25 avril 2020).

UNESCO, « Déclaration Universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme », 19 octobre 2005, [en ligne], <https://fr.unesco.org/themes/%C3%A9thique-sciences-technologies/bioethique-droits-humains>. (Consulté le 25 avril 2020).

UNESCO, « Déclaration Universelle sur le génome humain et les droits de l'homme », [en ligne], [http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL\\_ID=13177&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html) . (Consulté le 11 février 2020).

## **BIBLIOGRAPHIE COMPLEMENTAIRE**

### **OUVRAGES**

DE LAVELEYE, Emile, SPENCER, Herbert. *L'Etat ou l'individu, ou Darwinisme social et christianisme*. Florence : Revue internationale, Florence, 1885. LEN.

STIEGLER, Barbara. « *Il faut s'adapter* » - *Sur un nouvel impératif politique*. Paris : Gallimard, 2019. nrf essais.

### **OUVRAGES ELECTRONIQUES**

GUILLEBAUD, Jean-Claude. *Le Principe d'humanité*. Paris : Seuil, 2001. Essais hors collection, EPUB.

### **COURS**

BASTIANI, Flora, « Epistémologie de la médecine et de la biologie » [notes fournies dans le cours PH40701V], Université Jean Jaurès, Toulouse, 2018.

BUJAN, Louis, « Procréation et vie commençante » [notes fournies dans le cours PH40803V], Université Paul Sabatier, Toulouse, 2019.

GALLIEN, Alain, « Mendel-pois ridés, lisses, jaunes, verts - Banque de Schémas - SVT - Académie de Dijon ». [en ligne]. Académie de Dijon, Dijon, 2005. Disponible à l'adresse : <http://svt.ac-dijon.fr/schemassvt/spip.php?article409>

MONTEBELLO, Pierre, « Philosophie de la vie » [notes fournies dans le cours PH40705V], Université Jean Jaurès, Toulouse, 2018.

SB, « Lois de Mendel – détail ». [en ligne]. Université Paris Sud, Orsay, 1999. Disponible à l'adresse :

[http://www.edu.upmc.fr/ucl/biologie/analgen/apprendre/1\\_histoire/loisdemendel\\_det1.htm](http://www.edu.upmc.fr/ucl/biologie/analgen/apprendre/1_histoire/loisdemendel_det1.htm)

VAN HELDEN, Jacques, « La transmission héréditaire des caractères ». [en ligne]. BiGRe, Bruxelles, 12 p. Disponible à l'adresse : [http://pedagogix-tagc.univ-mrs.fr/courses/BI5U25\\_biologie\\_evolutionne/pdf\\_files/2.1.heredité\\_dias\\_6ppf.pdf](http://pedagogix-tagc.univ-mrs.fr/courses/BI5U25_biologie_evolutionne/pdf_files/2.1.heredité_dias_6ppf.pdf)

### **SITES INTERNET**

DEXEUS MUJER, *Diagnostic préimplantatoire (DPI) [en ligne]*. Disponible à l'adresse : <https://fr.dexeus.com/procreation-medicalement-assistee/diagnostic-preimplantatoire>

## **DOCUMENTAIRE VIDEO**

ZIV, I., « CAPITALISME », Documentaire, Arte Editions, s. d.

## **ARTICLES DE REVUE EN LIGNE**

CASSIER, Maurice. « L'expansion du capitalisme dans le domaine du vivant : droits de propriété intellectuelle et marchés de la science, de la matière biologique et de la santé ». *Actuel Marx [en ligne]*. 2003, n° 34, p. 63-80. [consulté le 12 mars 2020]. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-actuel-marx-2003-2-page-63.htm>

## **ARTICLES EN LIGNE**

LE PASLIER, D, BERNOT, A. « Le Projet Génome Humain : quinze ans d'efforts. » *INSERM iPubli [enligne]*. 2001, n°3, p .17. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.4267/10608/1915>

MANTIONE, Stéphanie. « L'évolution des lois de bioéthique de 1994 à nos jours ». *Juritravail [en ligne]*. 2018. [consulté le 12 février 2019]. Disponible à l'adresse : <https://www.juritravail.com/Actualite/informations-patient/Id/284534>

## **TEXTES JURIDIQUES**

DIRECTION DES AFFAIRES JURIDIQUES, « Arrêté du 27 mai 2013 définissant les règles de bonnes pratiques applicables à l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne à des fins médicales », [en ligne], <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/arrete-du-27-mai-2013-definissant-les-regles-de-bonnes-pratiques-applicables-a-l'examen-des-caracteristiques-genetiques-dune-personne-a-des-fins-medicales/>. (Consulté le 17 avril 2020).

DIRECTION DES AFFAIRES JURIDIQUES, « Décret n° 2013-527 du 20 juin 2013 relatif aux conditions de mise en œuvre de l'information de la parentèle dans le cadre d'un examen des caractéristiques génétiques à finalité médicale », [en ligne], <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/decret-n-2013-527-du-20-juin-2013-relatif-aux-conditions-de-mise-en-oeuvre-de-l'information-de-la-parentele-dans-le-cadre-dun-examen-des-caracteristiques-genetiques-a-finalite-medicale/>. (Consulté le 17 avril 2020).



## **PERSONNES RESSOURCES**

BASTIANI, Flora : Professeure à l'Université Jean Jaurès, Toulouse.

BIOY, Xavier : Professeur à l'Université Capitole, Toulouse.

BUJAN, Louis : Professeur de Médecine et de Biologie de la Reproduction, CHU de Toulouse.

CALVAS, Patrick : Professeur des Universités et Praticien Hospitalier, Service de Génétique Médicale, CHU de Toulouse.

JULIA, Sophie : Médecin, Service de Génétique Médicale, CHU Toulouse.

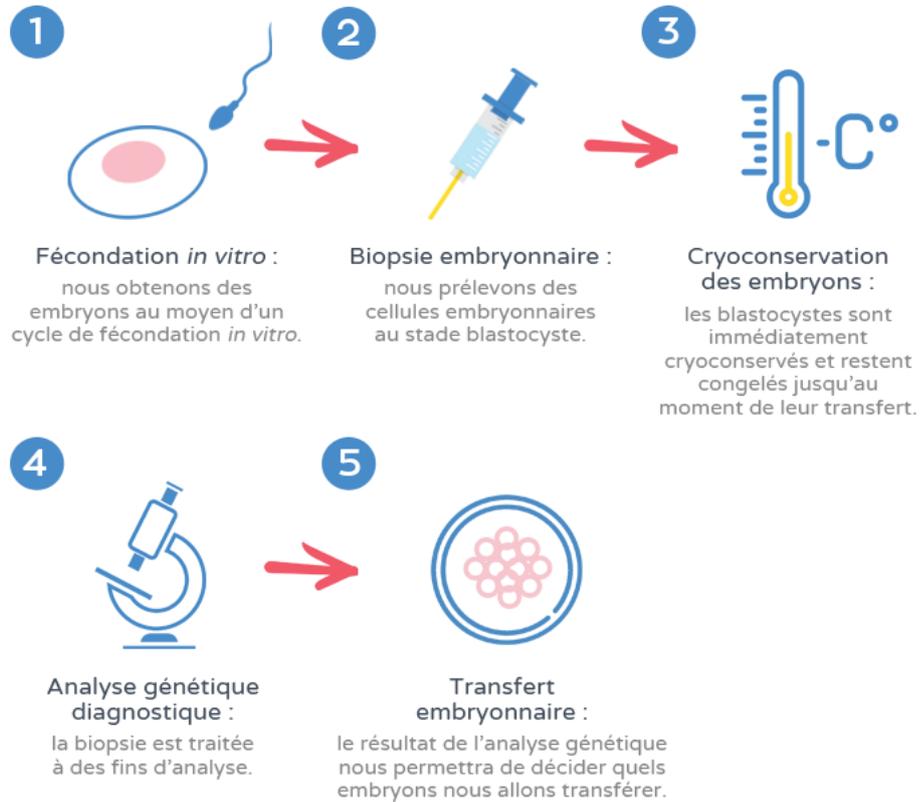
MIQUEL, Paul-Antoine : Professeur à l'Université Jean Jaurès, Toulouse.

# ANNEXES

## Table des matières

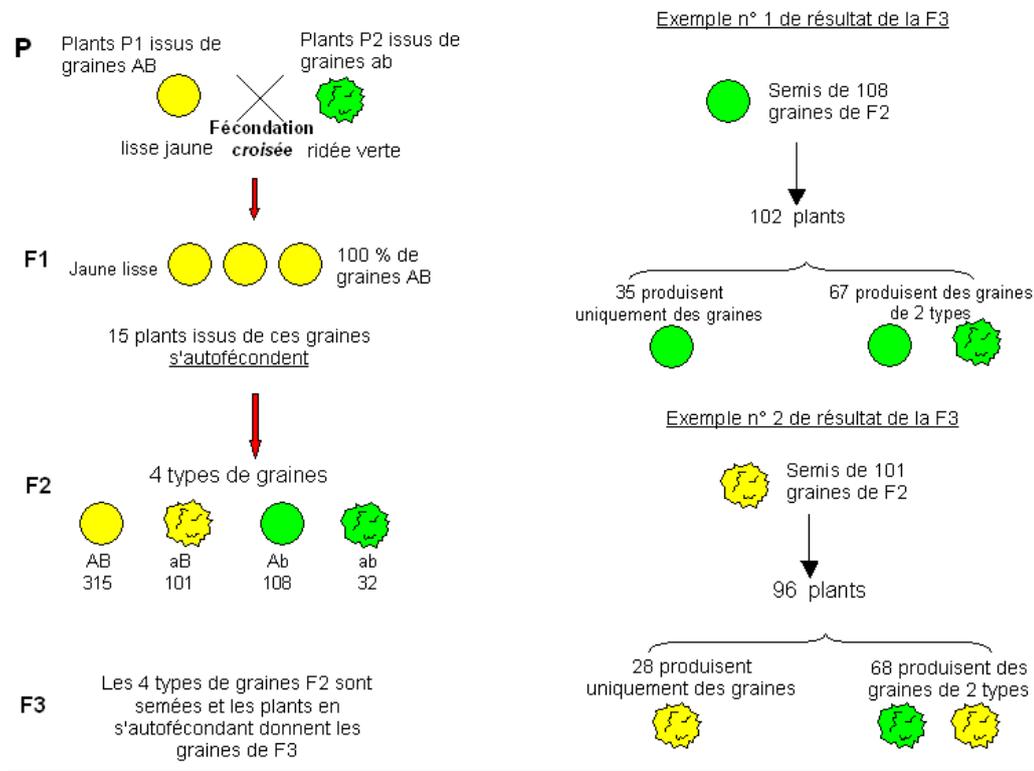
ANNEXE 1 : Déroulement DPI .....	1
ANNEXE 2 : Expériences de Mendel : monohybridisme .....	2
ANNEXE 3 : Projet Génome Humain .....	4
ANNEXE 4 : Grille décisionnelle CECOS .....	6
ANNEXE 5 : Les Déclarations de l'UNESCO .....	18
ANNEXE 6 : Synthèse des rapports effectués en vue de la révision de la loi de bioéthique...	20

## ANNEXE 1 : Déroulement DPI<sup>197</sup>



<sup>197</sup> DEXEUS MUJER, *Diagnostic préimplantatoire (DPI) [en ligne]*. Disponible à l'adresse : <https://fr.dexeus.com/procreation-medicalement-assistee/diagnostic-preimplantatoire>

## ANNEXE 2 : Expériences de Mendel : monohybridisme<sup>198</sup>



La première loi énonce : « Les deux allèles d'un gène déterminant un caractère se disjoignent (ségrégent) lors de la formation des gamètes : une moitié des gamètes contient l'un des allèles et l'autre moitié contient l'autre »<sup>199</sup>. Ceci revient à dire qu'il y a présence d'une ségrégation des chromosomes homologues lors de l'anaphase I lors du processus de la méiose. Lorsque la loi ne s'applique pas, la descendance connaîtra une anomalie chromosomique. La seconde loi dit : « Si les descendants d'un croisement impliquant deux lignées pures différant par un seul caractère présentent tous le même phénotype, ce phénotype (caractère) est qualifié de dominant (l'autre caractère est dit récessif) »<sup>200</sup>. Ceci indique que si l'on croise deux lignées pures, homozygotes, qui ne diffèrent simplement que par un caractère phénotypique, la descendance obtiendra le phénotype dit dominant. Par exemple, la couleur des yeux marrons prédomine sur celle des yeux bleus. Donc, si nous croisons une lignée homozygote aux yeux marrons avec une lignée homozygote aux yeux bleus, la descendance possèdera des yeux

<sup>198</sup> GALLIEN, Alain, « Mendel-pois ridés, lisses, jaunes, verts - Banque de Schémas - SVT - Académie de Dijon ». [en ligne]. Académie de Dijon, Dijon, 2005. Disponible à l'adresse : <http://svt.ac-dijon.fr/schemassvt/spip.php?article409>

<sup>199</sup> SB, « Lois de Mendel – détail. [en ligne]. Université Paris Sud, Orsay, 1999. Disponible à l'adresse : [http://www.edu.upmc.fr/ucl/biologie/analgen/apprendre/1\\_histoire/loisdemendel\\_det1.htm](http://www.edu.upmc.fr/ucl/biologie/analgen/apprendre/1_histoire/loisdemendel_det1.htm)

<sup>200</sup> *Ibid.*

marrons et sera hétérozygote. En outre, si nous croisons deux hétérozygotes de la descendance, portant chacun le gène des yeux marrons et celui des yeux bleus, mais possédant les yeux marrons par dominance ; nous serons face à une troisième génération possédant  $\frac{1}{4}$  de yeux bleus et donc une homozygotie et  $\frac{3}{4}$  de yeux marrons dont deux hétérozygoties et une homozygotie. Nous nous retrouverons face à une réapparition des caractères parentaux. La troisième loi exprime : « *La ségrégation d'un couple d'allèles est indépendante de celle de l'autre couple d'allèles* »<sup>201</sup>. Ceci permet de comprendre, lors d'une étude de dihybridisme, contrairement à la seconde loi qui reposait sur du monohybridisme, que le principe de la seconde loi s'applique de la même manière mais permettra la naissance, suivant la dominance et la récessivité de chaque caractère, à un mélange des phénotypes parentaux avec une majorité d'hétérozygotie.

En outre, il est nécessaire de noter les limites relatives aux lois de Mendel. Effectivement, comme le démontre le document<sup>202</sup> intitulé « *La transmission héréditaire des caractères* », réalisé par Jacques Van Helden, enseignant chercheur à l'Université de Bruxelles, la dominance complète n'est pas admise pour l'ensemble des caractères génétiques. Certains de ces derniers peuvent associer les deux types de caractères parentaux et donc se révéler comme hybrides. Il s'agit alors d'une dominance partielle. Ensuite, les lois de Mendel sont applicables pour des traits monogéniques. Or, nous savons à l'heure actuelle que certains caractères dépendent de plusieurs gènes, et de ce fait, les traits sont dits polygéniques. Une autre limite émise par Van Helden repose sur le type de traits étudiés par Mendel. Le moine s'est alors penché seulement sur les traits dits qualitatifs, mais les traits quantitatifs, étudiés par la suite, semblent plus difficiles à aborder et demandent des outils plus développés. De plus, la troisième loi de Mendel se révèle fautive puisque tous les caractères génétiques ne semblent pas s'avérer indépendants.

---

<sup>201</sup> *Ibid.*

<sup>202</sup> VAN HELDEN, Jacques, « La transmission héréditaire des caractères ». [en ligne]. BiGRe, Bruxelles, 12 p. Disponible sur : [http://pedagogix-tagc.univ-mrs.fr/courses/BI5U25\\_biologie\\_evolutionne/pdf\\_files/2.1.hereditaire\\_dias\\_6ppf.pdf](http://pedagogix-tagc.univ-mrs.fr/courses/BI5U25_biologie_evolutionne/pdf_files/2.1.hereditaire_dias_6ppf.pdf)

## ANNEXE 3 : Projet Génome Humain<sup>203</sup>

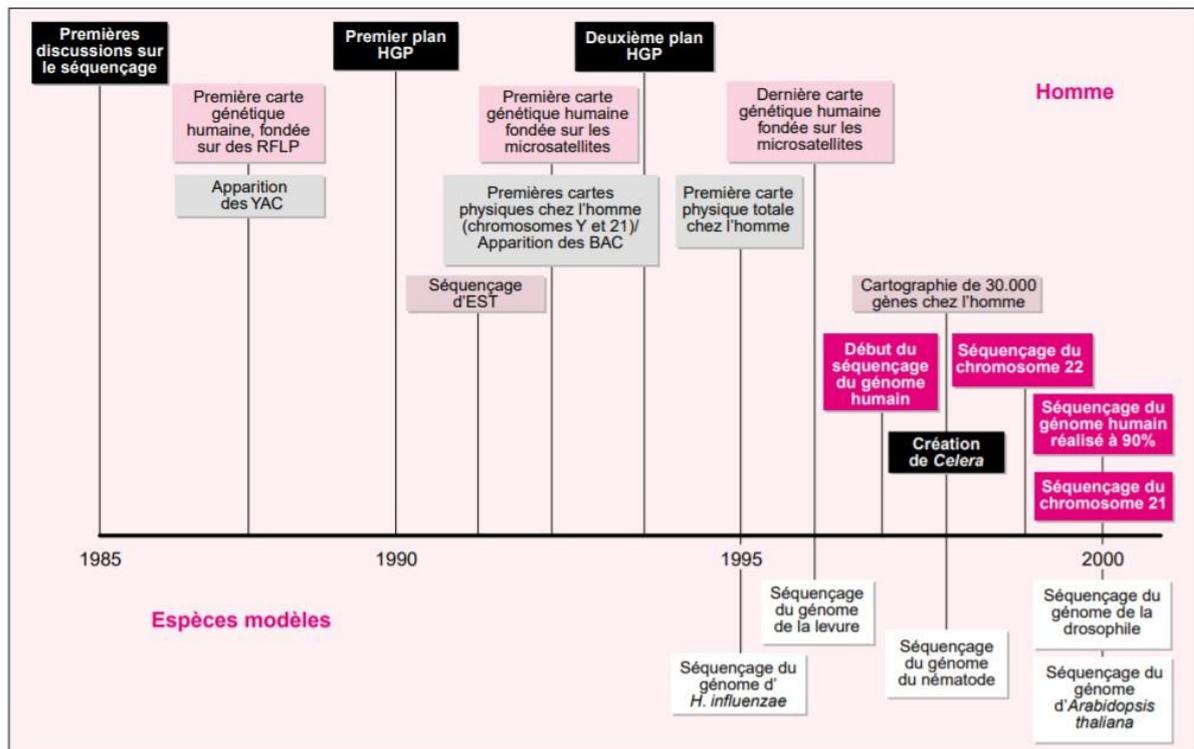


Figure 1. *Principales étapes du projet génome humain, et des projets des espèces modèles.* HGP: human genome project; YAC: yeast artificial chromosome; BAC: bacterial artificial chromosome; EST: expressed sequence tags.

Dès 1985, le Projet Génome Humain a été énoncé (Annexe 5). Il a débuté en 1990 et a duré 3 ans. Son coût est aux alentours de 3,3 milliards de dollars. C'est le premier projet d'envergure internationale dans le domaine de la biomédecine. « *La cartographie génétique et physique, le séquençage des messagers, et la totalité du génome de l'homme ont été successivement entrepris* »<sup>204</sup>. De plus, l'intention de ce séquençage se retrouve dans la possibilité d'archiver et de traiter les données acquises. Il est important de noter qu'en juin 2000, 90% du génome humain a été séquençé. Les 10% restant semblent relever d'une certaine complexité résidant dans la haute fréquence de répétition de fragments et qui pour la plupart, sont vides de gène. Par la suite, de multiples outils ont été découverts et utilisés afin d'élargir le séquençage du génome. Afin d'optimiser la recherche, les chromosomes ont été répartis et partagés en plusieurs groupes du consortium international. La France séquence le chromosome 14 et est représentée par le Genoscope, un Centre National du Séquençage à l'Institut de Biologie de François Jacob.

<sup>203</sup> *Ibid*, p.295.

<sup>204</sup> LE PASLIER, D, BERNOT, A. « Le Projet Génome Humain : quinze ans d'efforts. » *INSERM iPubli [enligne]*. 2001, n°3, p .17. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.4267/10608/1915>

L'objectif de ce séquençage est de permettre d'appréhender plus de 6000 maladies génétiques afin de les prévenir et de les soigner, mais aussi d'élargir les connaissances quant aux prédispositions génétiques.

## ANNEXE 4 : Grille décisionnelle CECOS

### DOSSIER PATHOLOGIE GENETIQUE DU DONNEUR DE GAMETES ET DE SA FAMILLE

#### Préambule

Cette nouvelle grille décisionnelle concernant les pathologies génétiques susceptibles d'être mises en évidence chez des individus donateurs de gamètes (définis dans la grille sous le terme « donneur » quel que soit le sexe) ou dans leur famille est le résultat d'une réflexion commune entreprise par les membres de la Commission de Génétique de la Fédération des CECOS et par ceux du Collège National des Enseignants et Praticiens de Génétique Médicale.

Le souci de la Commission n'est pas la recherche du donneur de gamètes génétiquement parfait mais seulement la volonté d'éviter que les couples receveurs, déjà très éprouvés par leur stérilité, ne donnent naissance à un enfant atteint d'un handicap grave par le seul fait d'une anomalie génétique transmise par le donneur.

La Commission estime que le fait d'interroger les donateurs sur leurs antécédents personnels ou familiaux impose de donner l'information aux couples receveurs si une pathologie d'origine génétique est trouvée ou suspectée. En conséquence, ce devoir d'information entraîne le retrait de certains donateurs à risque connu ou potentiel important de transmettre une pathologie génétique grave car, si tel n'était pas le cas, cela aboutirait à une perte de chance inacceptable pour les couples à qui ces donateurs pourraient être attribués. Les donateurs faisant courir un risque génétique grave direct, c'est à dire par le seul fait de l'utilisation de leurs gamètes, sur leur descendance par don seront donc écartés. La Commission tient compte du facteur aggravant que représente la possibilité que plusieurs grossesses obtenues à partir d'un même donneur soient concomitantes et qu'un éventuel risque génétique soit identifié non pas après la naissance d'un cas index mais de plusieurs.

L'établissement de l'arbre généalogique des donateurs de gamètes cherchera donc particulièrement chez eux l'existence d'une maladie génétique grave à transmission dominante, à pénétrance réduite et/ou expressivité variable. Chez les donneuses sera également recherché le fait qu'elles puissent être conductrices pour une maladie récessive liée à l'X. Si ce genre de pathologie héréditaire est observée seulement chez un ou plusieurs membres de la famille du donneur, il conviendra, au cas par cas, soit de connaître le statut génétique du donneur si cela est possible, soit de calculer la probabilité qu'il ou elle porte la mutation délétère et d'accepter ou de refuser ce donneur en conséquence. Les cas difficiles à résoudre sont présentés lors des réunions de la Commission qui ont lieu deux fois par an.

L'existence d'une anomalie de structure chromosomique équilibrée chez un donneur représente aussi un risque direct pour la descendance. De ce fait, le caryotype sera systématiquement étudié chez les donateurs et donneuses. L'analyse rétrospective des caryotypes réalisés dans le cadre de l'activité des CECOS a montré que les donateurs de sperme ne constituaient pas une population protégée vis à vis des remaniements du caryotype du fait de leur bonne santé et de leur fertilité et qu'il semblait même exister un excès de translocations chromosomiques chez les donneuses d'ovocytes.

En ce qui concerne les pathologies génétiques à transmission récessive autosomique, leur constatation chez un enfant né par don de gamètes nécessite la transmission d'une mutation délétère par chaque parent. Elles ne représentent donc pas, au sens strict du terme, un risque direct du donneur sur sa descendance. L'existence d'une mutation dans la famille d'un donneur pourra éventuellement être révélée par l'existence d'un cas index et alors, dans la mesure du possible, cette mutation sera recherchée chez lui. Si ce diagnostic n'est pas réalisable, la Commission évaluera le dossier en fonction du lien de parenté du donneur avec le cas index et de la fréquence des mutations dans la population générale.

L'interrogatoire peut révéler également une pathologie héréditaire multifactorielle ou une prédisposition génétique à développer un type de maladie dans la famille du donneur. En fonction de la gravité de la pathologie retrouvée, les donateurs seront soit acceptés soit exclus mais, assez souvent, ils seront considérés comme étant porteur d'un facteur cumulatif de risque génétique (FCR). Au moment de l'appariement donneur-couple receveur, ce FCR permettra, autant que possible, qu'un donneur ne soit pas attribué à un couple dont le membre qui va participer biologiquement à la fécondation présente le même FCR dans sa famille.

La liste des pathologies dans ce document correspond aux maladies génétiques pour lesquelles des Généticiens spécialisés ont estimé qu'elles pouvaient être présentes *a minima* chez un donneur, voire être totalement asymptomatiques, et pourtant présenter un risque grave pour la descendance. C'est un document ouvert qui reste soumis à une validation régulière par la Commission de Génétique de la Fédération des CECOS et par le Collège National des Enseignants et Praticiens de Génétique Médicale. Dans tous les cas, elle ne se substitue pas à une consultation spécialisée de Génétique.

Abréviations utilisées :      **Acc : Accepté**  
                                         **Exc : Exclu**  
                                         **FCR : Facteur cumulatif de risque**

## APPAREIL CARDIO-VASCULAIRE

Les cardiopathies congénitales sont des pathologies fréquentes avec une prévalence de 8 pour 1000 à la naissance. Dans 90% des cas l'origine est multifactorielle et le taux de récurrence est alors de 2% dans la fratrie, de 4% chez les enfants et de 0.3% chez les apparentés au 2<sup>ème</sup> degré. Ce taux est multiplié par 2 si c'est la mère qui est atteinte. Dans 8% des cas, il existe une origine chromosomique ou génique avec un taux de récurrence pouvant aller jusqu'à 50%. Enfin, dans 2% des cas, la malformation est liée à un effet tératogène.

L'association à d'autres signes cliniques doit faire rechercher une forme syndromique.

Dans les cardiopathies d'origine monogénique et les cardiomyopathies, il s'agit le plus souvent d'une transmission autosomique dominante à pénétrance incomplète et à expressivité variable liée à l'âge. Il existe de nombreux gènes responsables, pour la plupart non testables en pratique courante.

Dans les autres pathologies cardio-vasculaires, il faut tenir compte de la composante génétique

### CŒUR

#### Cardiopathies congénitales

Donneur (y compris CIA* et bicuspidie)	Exc
Plusieurs apparentés sans marqueur génétique causal identifié dans la famille	Exc
Un ou plusieurs apparentés après consultation de génétique spécialisée et donneur négatif pour un marqueur génétique causal identifié dans la famille (ex 22q11)	Acc
Un apparenté avec échographie cardiaque normale chez le donneur	Acc

\* le foramen ovale perméable n'est pas une CIA Acc

#### Cardiomyopathies (Hypertrophique, Dilatée, Restrictive)

Donneur	Exc
Un ou plusieurs apparentés sauf si facteur génétique causal identifié et test négatif chez donneur	Exc

#### Troubles de la conduction (BAV)

Donneur	Acc
Un apparenté	Acc
Plusieurs apparentés, selon avis spécialisé	Acc ou Exc

#### Troubles du rythme ventriculaire (QT long, Brugada, Dysplasie ventriculaire droite)

Donneur	Exc
Un ou plusieurs apparentés sauf si facteur génétique causal identifié et test négatif chez donneur	Exc

#### Infarctus du sujet jeune (< 50 ans)

Donneur	Exc
Un apparenté	FCR
Si contexte de maladie métabolique associée : selon avis spécialisé	Acc ou Exc

#### Mort subite familiale prématurée (<50ans)

Si plus de 2 cas ou un apparenté du 1 <sup>er</sup> degré	Exc
Autres cas	FCR

### VAISSEAUX

#### Anévrismes de l'aorte abdominale

Donneur	Exc
Un apparenté	FCR
Plusieurs apparentés	Exc

#### Angiomasose

Donneur et angiomasose grave	Exc
Apparenté(s) et angiomasose grave	FCR
Angiomasose banale	Acc

<b>Hypertension artérielle idiopathique</b>	
Sévère chez donneur	Exc
Modéré chez donneur	FCR
Plusieurs apparentés	FCR
<b>MALADIES HEMORRAGIQUES</b>	
<b>Hémophilie A ou B</b>	
Chez le donneur	
si transmetteur obligatoire	Exc
si recherche négative chez le donneur	Acc
Autres cas selon consultation spécialisée	Acc ou Exc
<b>Maladie de Willebrandt</b>	
Donneur hétérozygote	Exc
Apparenté selon étude du donneur	Acc ou Exc
<b>Autres déficits en facteurs de coagulation</b>	
Selon avis spécialisé	Acc ou Exc
<b>MALADIES THROMBO-EMBOLIQUES</b>	
<b>Accidents thrombo-emboliques sévères et répétés</b>	
Donneur si idiopathiques ou mutation sévère (AT3, Leiden homo)	Exc
Apparenté(s) : vérifier TP/TCA ou génotype chez donneur	FCR ou Exc

## ALLERGIE

*Les phénomènes allergiques pris en compte concernent seulement les formes sévères, non saisonnières et continues.*

<b>Asthme</b>	
Donneur	FCR
Apparenté	FCR
<b>Eczéma</b>	
localisé	FCR
étendu et permanent	
Chez donneur	Exc
Enfant du donneur ou apparenté	FCR
Deux ou plus au 1 <sup>er</sup> degré	Exc

## MALADIES NEUROLOGIQUES

*En raison de la fréquence des formes syndromiques, de la variabilité clinique, des modes de transmission multiples, ces pathologies doivent le plus souvent faire l'objet d'un avis spécialisé.*

<b>Epilepsie (hors convulsions hyperthermiques isolées de l'enfance)</b>	
Epilepsie simple	
Donneur	Exc
Cas isolé chez un apparenté	FCR
Familiale multiple sauf si facteur génétique causal identifié et test négatif chez donneur	Exc
Syndromique avec retard mental	
Donneur	Exc
Enfant du donneur	Exc
Apparenté sauf si facteur génétique causal identifié et test négatif chez donneur	Acc ou Exc
<b>Sclérose tubéreuse</b>	
Donneur	Exc
Enfant du donneur	Exc
Apparenté sauf si facteur génétique causal identifié et test négatif chez donneur	Exc
<b>Neurofibromatoses</b>	
Donneur	Exc
Enfant du donneur	Exc
Apparenté sauf si facteur génétique causal identifié et test négatif chez donneur	Exc

<b>Chorée de Huntington</b> Mutation identifiée et test génétique pré symptomatique négatif chez le donneur Si test génétique impossible chez donneur ou apparentés	Acc Exc
<b>Ataxies</b> Mutation identifiée et test génétique négatif chez le donneur Si test génétique impossible chez donneur ou apparentés	Acc Exc
<b>Paraplégies spastiques</b> Mutation identifiée et test génétique négatif chez le donneur Si test génétique impossible chez donneur ou apparentés	Acc Exc
<b>Dystonies</b> Selon contexte et avis spécialisé	Acc ou Exc
<b>Maladies neuro-dégénératives (Parkinson, Alzheimer, démences, SLA...)</b> Donneur Apparenté(s) si âge d'apparition $\geq$ 50 ans	Exc Acc
<b>Sclérose en plaques</b> Donneur Un apparenté Plusieurs apparentés	Exc FCR Exc
<b>Accidents vasculaires cérébraux, anévrismes et thromboses</b> Donneur Enfant du donneur Apparenté, selon contexte et avis spécialisé	Exc Exc Exc ou FCR
<b>Spina bifida (non syndromique)</b> Enfant du donneur, sauf si cause maternelle identifiée (traitement anti-épileptique) Apparenté et cas isolé, sauf si cause maternelle identifiée Cas multiples	Exc FCR Exc
<b>Anencéphalie</b> Enfant du donneur, sauf si cause maternelle identifiée (traitement anti-épileptique) Apparenté et cas isolé, sauf si cause maternelle identifiée Cas multiples	Exc FCR Exc
<b>Retard mental</b> Donneur Enfant du donneur, sauf si facteur génétique causal identifié et test négatif chez donneur Apparenté(s), cas isolé ou cas multiples, sauf si facteur génétique causal identifié et test négatif chez donneur	Exc Exc Exc

## MALADIES MUSCULAIRES

*En raison de la fréquence des formes syndromiques, de la variabilité clinique, des modes de transmission multiples, ces pathologies doivent le plus souvent faire l'objet d'un avis spécialisé.*

<b>Myotonies (maladie de Steinert ...)</b> Donneur Enfant du donneur Apparenté sauf si facteur génétique causal identifié et test négatif chez donneur	Exc Exc Exc
<b>Myasthénie</b> Si auto-immune prouvée Donneur Apparentés Si génétique, selon avis spécialisé Donneur Apparentés Si conclusion impossible	Acc Acc Acc ou Exc Acc ou Exc Exc

<b>Myopathies</b>	
Donneur	Exc
Enfant du donneur, si risque de transmission éliminé	Acc
Apparenté(s) si risque de transmission éliminé	Acc
Pas de diagnostic, sauf avis spécialisé	Exc
<b>Neuropathies héréditaires</b>	
Donneur	Exc
Enfant du donneur, si risque de transmission éliminé	Acc
Apparenté(s) si risque de transmission éliminé	Acc
Pas de diagnostic, sauf avis spécialisé	Exc
<b>Amyotrophie spinale</b>	
Enfant du donneur	Exc
Apparenté, sauf si facteur génétique causal identifié et test négatif chez donneur	Exc
Si pas testé	Exc

## TROUBLES PSYCHIQUES

*Les pathologies prises en compte concernent des cas qui ont fait l'objet d'un diagnostic psychiatrique étayé. En fonction des diagnostics posés, il faut tenir compte d'un risque génétique difficilement chiffrable mais hautement probable.*

<b>Troubles dépressifs récurrents</b>	
Donneur	Exc
Familiaux	FCR
<b>Suicides</b>	
Tentatives de suicide	Acc
Suicides multiples dans la famille	FCR
<b>Troubles bipolaires</b>	
Donneur	Exc
Apparenté de 1 <sup>er</sup> degré	Exc
Plusieurs apparentés au-delà du 1 <sup>er</sup> degré	FCR
Apparenté au delà du 1 <sup>er</sup> degré	Acc
<b>Schizophrénies</b>	
Donneur	Exc
Apparenté de 1 <sup>er</sup> degré	Exc
Plusieurs apparentés au-delà du 1 <sup>er</sup> degré	FCR
Apparenté au delà du 1 <sup>er</sup> degré	Acc
<b>Autismes</b>	
Donneur	Exc
Enfant du donneur, sauf si facteur génétique causal identifié et test négatif chez donneur	Exc
Apparenté(s), sauf si facteur génétique causal identifié et test négatif chez donneur	Exc

## APPAREIL LOCOMOTEUR

*Ces pathologies sont caractérisées par la fréquence des formes syndromiques à transmission autosomique dominante, souvent à pénétrance incomplète et expressivité variable. Ces pathologies doivent le plus souvent faire l'objet d'un avis spécialisé.*

<b>Malformations mains/pieds</b>	
Syndactylies 2 <sup>e</sup> 3 <sup>e</sup> orteils	Acc
Autres syndactylies isolées	
Donneurs	Exc
Enfant du donneur ou un apparenté	FCR
Apparentés, si bilatérales (pieds-mains fendus)	Exc
<b>Luxation Congénitale de Hanche</b>	
Si franche et sur deux générations ou plus	FCR
Sinon	FCR

<b>Nanisme</b>	
Donneur	Exc
Enfant du donneur selon contexte et avis spécialisé	Acc ou Exc
Un apparenté	Acc
<b>Ostéogénèse imparfaite</b>	
Donneur	Exc
Enfant du donneur selon contexte et avis spécialisé	Acc ou Exc
Apparenté(s) selon contexte et avis spécialisé	Acc ou Exc
<b>Spondylarthrite ankylosante (après affirmation du diagnostic : atteinte radiologique des Articulations sacro-iliaques)</b>	
Donneur (B27 + ou -)	FCR
Apparenté(s)	FCR
<b>Polyarthrite rhumatoïde (après affirmation du diagnostic)</b>	
Donneur	FCR
Apparenté(s)	Acc
<b>Autres dystrophies osseuses</b>	
Donneur quelle que soit la forme	Exc
Apparentés selon contexte et avis spécialisé	Acc ou Exc
<b>Pied(s) bot(s) non syndromiques</b>	
Donneur	Exc
Plusieurs apparentés	Exc
Un seul apparenté ou enfant du donneur	FCR
<b>Exostoses</b>	
Donneur	Exc
Apparenté(s)	Acc

---

#### PEAU - TISSUS CONJONCTIF

---

*En raison de la fréquence des formes syndromiques, de la variabilité clinique, des modes de transmission multiples, ces pathologies doivent le plus souvent faire l'objet d'un avis spécialisé.*

<b>Maladie de Marfan</b>	
Donneur	Exc
Apparenté, sauf si avis spécialisé multidisciplinaire ou test génétique négatif	Acc ou Exc
<b>Epidermolyses</b>	
Donneur	Exc
Enfant du donneur	Exc
Apparentés	FCR
<b>Ichtyose</b>	
Donneur, forme grave	Exc
Peu grave ou chez apparentés	FCR

---

#### TUBE DIGESTIF

---

*Les prédispositions majeures aux cancers digestifs (polyposes digestives et syndrome de Lynch) suivent les mêmes recommandations que celles préconisées pour les cancers en général. En ce qui concerne les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, ou MICI, (maladie de Crohn, rectocolite ulcéro-hémorragique), le déterminisme est plurifactoriel. La constitution génétique intervient dans l'augmentation du risque mais aucun test génétique n'a actuellement une spécificité et une sensibilité suffisantes pour être utilisé à titre prédictif. L'âge de révélation est un élément important dans l'appréciation du risque de récurrence.*

<b>Polypose colique familiale et cancers coliques héréditaires non polyposiques</b>	
Donneur	Exc
Apparenté(s), sauf si facteur génétique causal identifié et test négatif chez donneur	Exc

<b>Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI)</b>	
Donneur	Exc
Apparenté(s) de 1 <sup>er</sup> degré atteint(s) d'une forme de MICI à révélation pédiatrique	Exc
Apparenté(s) de 1 <sup>er</sup> degré atteint(s) d'une forme de MICI à révélation tardive	FCR

## REIN

*En raison de la fréquence des formes syndromiques, de la variabilité clinique, des modes de transmission multiples, ces pathologies doivent le plus souvent faire l'objet d'un avis spécialisé.*

<b>Malformation sans retentissement rénal et/ou général</b> (Rein en fer à cheval, duplication urétérale, rein surnuméraire, malposition)		Acc
<b>Polykystose dominante familiale</b>		
Donneur		Exc
Apparenté(s), selon avis et donneur avec échographie rénale		Acc ou Exc
Sans avis et sans échographie rénale du donneur		Exc
<b>Agénésies rénales unilatérales</b>		
Donneur		Exc
Apparenté(s), selon avis spécialisé		Acc ou Exc
<b>Autres pathologies avec insuffisance rénale</b>		
Donneur, sauf avis spécialisé		Exc
Si pas d'avis		Exc

## APPAREIL GENITAL

*En raison des multiples causes génétiques impliquées dans les malformations de l'appareil génital, avec ou sans ambiguïté sexuelle, ces pathologies doivent le plus souvent faire l'objet d'un avis spécialisé.*

<b>Ambiguïté sexuelle</b>		
Donneur selon contexte et avis spécialisé		Acc ou Exc
Enfant du donneur selon contexte et avis spécialisé		Acc ou Exc
Apparenté(s) selon contexte et avis spécialisé		Acc ou Exc
<b>Réversion sexuelle sans ambiguïté</b>		
Enfant du donneur selon contexte et avis spécialisé		Acc ou Exc
Apparenté(s) selon contexte et avis spécialisé		Acc ou Exc
<b>Pseudohermaphrodisme masculin (insensibilité aux androgènes, déficit en 5<math>\alpha</math>, certains blocs enzymatiques)</b>		
Enfant du donneur selon contexte et avis spécialisé		Acc ou Exc
Apparenté(s) selon contexte et avis spécialisé		Acc ou Exc
<b>Pseudohermaphrodisme féminin (enzymopathie surrénalienne)</b>		
Donneur		Exc
Enfant du donneur sauf si cause non génétique connue		Exc
Apparenté(s) selon contexte et avis spécialisé		Acc ou Exc
<b>Anomalies du tractus génital (CBAVD, malformation utéro-vaginale, anomalie de la résorption Müllérienne)</b>		
Donneur		Exc
Enfant du donneur selon contexte et avis spécialisé		Acc ou Exc
Apparenté(s) selon contexte et avis spécialisé		Acc ou Exc

## ENDOCRINOLOGIE, DIABETOLOGIE ET METABOLISME

<b>Diabète insulino-dépendant</b>		
Donneur		Exc
Enfant du donneur		Exc
Un apparenté		FCR

Plusieurs cas dans la famille	Exc
<b>Diabète non insulino-dépendant</b>	
Donneur	Exc
Un ou plusieurs apparentés de moins de 50 ans, selon avis spécialisé	Acc ou Exc
Un ou plusieurs apparentés de plus de 50 ans	FCR
<b>Diabète MODY</b>	
Donneur	Exc
Apparenté(s), sauf si facteur génétique causal identifié et test négatif chez le donneur	Exc
<b>Hyperlipidémie Hypercholestérolémie</b>	
Donneur si Chol $\geq$ 3 g/l ou LDL $\geq$ 2.2 g/l	Exc
Sinon	FCR
NB vérifier cholestérolémie ou génotype chez apparenté d'un patient avec forme sévère	

## OPHTALMOLOGIE

*Les affections héréditaires ophtalmologiques peuvent se distinguer selon deux groupes principaux : les pathologies en rapport avec une anomalie du développement et les pathologies dégénératives. Ces pathologies peuvent concerner toutes les parties de l'oeil (segment antérieur : par exemple cornée, cristallin ; segment postérieur : rétine ou nerf optique).*

*Ce qui caractérise la génétique ophtalmologique est très souvent une grande hétérogénéité sur le plan génétique (plusieurs gènes responsables d'une même affection). L'exemple type est celui des rétinopathies pigmentaires pour lesquelles tous les types de modes de transmission ont été décrits et de nombreux gènes identifiés mais pas de manière exhaustive .*

*D'autre part des anomalies ophtalmologiques peuvent survenir dans un grand nombre de syndromes, raison pour laquelle il est souvent nécessaire d'être attentif à des manifestations extraoculaires .*

*En ce qui concerne les troubles de la réfraction, pour une grande majorité dans la population générale ils surviennent de manière sporadique et ont un déterminisme multifactoriel (environnemental et génétique).*

*Dans certains cas ces troubles de la réfraction graves, comme une myopie forte, peuvent être le marqueur d'une affection génétique syndromique, qu'il convient d'éliminer.*

*D'une manière générale, les tests moléculaires, bien que de plus en plus nombreux, ne couvrent pour le moment, en routine, qu'une faible proportion de patients, ce qui limite leur aide dans le déterminisme du statut des patients.*

### ANOMALIES DU DEVELOPPEMENT

#### Malformations du globe oculaire (Microphthalmies, anophthalmies, colobomes)

Donneur	Exc
Apparentés 1 <sup>er</sup> degré sauf si facteur génétique causal identifié et test négatif chez donneur	Exc
Apparenté, sauf si facteur génétique causal identifié et test négatif chez donneur	Exc
Si pas testé	Exc

#### Aniridies

Donneur	Exc
Apparenté, sauf si facteur génétique causal identifié et test négatif chez donneur	Exc
Si pas testé	Ex

#### Cataracte congénitale (ou de l'enfance)

Donneur	Exc
Enfant du donneur	Exc
Autres apparentés selon contexte et avis spécialisé	Acc ou Exc

#### Glaucome congénital (ou de l'enfance)

Donneur, selon avis spécialisé	Acc ou Exc
Apparentés, selon avis spécialisé	Acc ou Exc

### PATHOLOGIES DEGENERATIVES

#### Dystrophies rétiniennes

Donneur, selon avis spécialisé	Acc ou Exc
Apparentés, selon avis spécialisé	Acc ou Exc

#### Atrophies optiques

Donneur, selon avis spécialisé	Acc ou Exc
Apparentés, selon avis spécialisé	Acc ou Exc
<b>Cas particulier</b> : atrophie optique de Leber	
Donneur avec atteinte prouvée par test moléculaire	Acc
Donneuse avec atteinte prouvée par test moléculaire	Exc
<b>TROUBLES GRAVES ET BILATERAUX DE LA REFRACTION</b>	
Donneur et apparentés, selon avis spécialisé	Acc ou Exc
<b>AUTRES PATHOLOGIES</b>	
<b>Strabisme (paralysies ou fibroses oculomotrices exclues)</b>	Acc
<b>Dyschromatopsies (Daltonisme)</b>	Acc
<b>Rétinoblastome</b>	
Donneur	Exc
Enfants du donneur	Exc
Apparenté, sauf si facteur génétique causal identifié et test négatif chez donneur	Exc

## AUDITION

*Les troubles sévères de l'audition sont des pathologies fréquentes ayant une origine génétique dans 80% des cas. Il s'agit le plus souvent de surdités isolées pour lesquelles une quarantaine de gènes responsables sont actuellement connus, les autres entrant dans le cadre de très nombreux syndromes. D'une façon générale, les surdités pré-linguales isolées sont plutôt à transmission autosomique récessive alors que les surdités post-linguales sont souvent à transmission autosomique dominante et présentent une variabilité d'expression très importante.*

<b>Surdités pré linguales</b>	
Donneur	Exc
Enfant du donneur	Exc
Apparentés	Acc
<b>Surdités sévères post linguales</b>	
Donneur	Exc
Apparenté du 1 <sup>er</sup> degré	Exc
Plusieurs apparentés et donneur audiogramme normal	Acc
<b>Surdités syndromiques</b>	
Donneur et apparentés selon contexte et avis spécialisé	Acc ou Exc
<b>Otospongiose</b>	
Donneur	Exc
Apparenté du 1 <sup>er</sup> degré	Exc
Plusieurs apparentés et donneur audiogramme normal	Acc

## ANOMALIES DE LA FACE

*En raison de la fréquence des formes syndromiques, de la variabilité clinique, des modes de transmission multiples, ces pathologies doivent le plus souvent faire l'objet d'un avis spécialisé. En outre, les anomalies de la face posent un problème fonctionnel mais aussi esthétique et psychologique participant aux fréquentes propositions de décision d'exclusion.*

<b>Fente labiale ou fente labiopalatine non syndromiques</b>	
Donneur et enfant du donneur	Exc
Un ou plusieurs apparenté au 1 <sup>er</sup> degré	Exc
Un apparenté au delà du 1 <sup>er</sup> degré, selon avis spécialisé	Acc ou Exc
<b>Fente velopalatine</b>	
Donneur et enfant du donneur	Exc
Un ou plusieurs apparenté au 1 <sup>er</sup> degré	Exc
Un apparenté au delà du 1 <sup>er</sup> degré, selon avis spécialisé	Acc ou Exc
Si facteur génétique causal identifié et test négatif chez donneur	Acc

<b>Syndrome de Pierre Robin isolé</b>	
Donneur et enfant du donneur	Exc
Un ou plusieurs apparenté au 1 <sup>er</sup> degré	Exc
Un apparenté au delà du 1 <sup>er</sup> degré, selon avis spécialisé	Acc ou Exc
<b>Autres malformations de la face</b>	
Selon avis spécialisé maxillo-facial et génétique	Acc ou Exc

## CANCERS

*Compte-tenu de la fréquence du cancer dans la population générale, les formes mendéliennes des cancers sont les maladies monogéniques les plus fréquentes. Les cancers du sein et de l'ovaire héréditaires (1 femme / 220) et les cancers du colon héréditaires (1 personne / 500) rendent compte de la très grande majorité des cas (environ 90%).*

*Les autres formes héréditaires de cancer ont une fréquence < 1/5000 : cancer médullaire de la thyroïde héréditaire / Néoplasie Endocrinienne Multiple de type II, Polypose adénomateuse, Néoplasie Endocrinienne Multiple de type I, Mélanome, Neurofibromatose de type I, Syndrome de Von Hippel-Lindau, Cancer du rein, Rétinoblastome, Neurofibromatose de type II, syndrome de Li-Fraumeni, syndrome de Cowden, syndrome de Gorlin.*

*Dans la plupart des cas, les cancers héréditaires ont une transmission autosomique dominante avec pénétrance incomplète des mutations.*

<b>Donneur avec antécédent personnel de cancer, porteur ou non d'une mutation délétère prédisposant au cancer</b>	Exc
<b>Sujet asymptomatique porteur d'une mutation délétère prédisposant au cancer</b>	Exc
<b>Antécédents familiaux évocateur d'une prédisposition mendélienne au cancer :</b>	
Un apparenté au delà du 1 <sup>er</sup> degré, selon avis après consultation d'oncogénétique	Acc ou Exc
Si facteur génétique causal identifié et test négatif chez donneur	Acc

## MALADIES RECESSIVES AUTOSOMIQUES

*Le dépistage systématique des mutations responsables des maladies monogéniques graves à transmission autosomique récessive (en dehors des hémoglobinopathies pour les donneurs originaires des régions à forte prévalence) n'est pas recommandé. Par contre, l'existence dans la famille du donneur d'un ou plusieurs cas de personnes atteintes d'une telle maladie doit être recherchée lors de l'enquête génétique et l'établissement de l'arbre généalogique, au moins pour les maladies les plus fréquentes (mucoviscidose, amyotrophie spinale, hyperplasie congénitale des surrénales, ...). En cas d'antécédent familial, si le diagnostic génotypique est faisable, il doit être alors proposé au donneur.*

Mutation connue et donneur hétérozygote	Exc
Mutation connue et donneur non porteur	Acc
Mutation inconnue :	
- Donneur hétérozygote obligatoire	Exc
- Apparenté atteint et maladie rare (fréquence des hétérozygotes < 1/50 dans la population générale d'origine du donneur)	Acc
Refus de test, après avis spécialisé tenant compte du degré de parenté avec le cas index et de la fréquence des mutations dans la population	Acc ou Exc

*Cas particulier de l'hémochromatose : cette maladie très fréquente (1/10 hétérozygote) présente une pénétrance et une expressivité variable qui fait qu'accepter un donneur ou une donneuse hétérozygote pour la mutation la plus fréquente (C282Y du gène HFE) ne fait courir un risque d'hémochromatose que pour 1/160 garçon et pour 1/4000 fille issus d'un don, soit un risque moyen de 1/600 quel que soit le sexe des enfants nés par don. De plus, dans la situation où les personnes sont informées, la prévention de la maladie est tout à fait faisable.*

*Pour des raisons pratiques (nombre moyen de couples receveurs en relation avec une personne qui donne), la Commission estime que les donneuses d'ovocytes hétérozygotes pour cette mutation peuvent être acceptées sous réserve que le conjoint de la receveuse soit testé pour cette même mutation.*

*Pour les hommes ou femmes des couples receveurs qui sont hétérozygotes obligatoires (fils ou fille d'un sujet atteint), la Commission estime qu'il ne faut pas tester un donneur ou une donneuse spécifiquement pour ces couples mais leur attribuer des donneurs (euses) déjà testés en raison d'antécédents familiaux.*

## CARYOTYPE

La situation des remaniements chromosomiques est relativement simple, conduisant à accepter ou à exclure un donneur.

Les anomalies chromosomiques observées chez certains donneurs peuvent être une découverte totalement fortuite à l'occasion du don ou bien être déjà responsables de cas de retards mentaux avec malformations et dysmorphie chez certains sujets de leur famille. Parfois, elles peuvent aussi permettre la reconnaissance de l'identité génétique.

Elles sont habituellement détectées par le caryotype sanguin, dont la résolution exprimée en nombre de bandes est variable. L'analyse doit concerner au moins 12 mitoses marquées en bandes G ou R avec un niveau de résolution de l'ordre de 400-500 bandes, les techniques de synchronisation n'étant habituellement pas employées dans cette indication. En cas d'anomalie sur une cellule, l'examen doit être complété par un plus grand nombre de cellules.

Les anomalies chromosomiques peuvent être homogènes ou en mosaïque. Il importe de distinguer les pseudo-mosaïques (accidents *in vitro*) des mosaïques vraies, reflétant la présence d'une double population cellulaire *in vivo*. Dans le cadre des anomalies du donneur, les mosaïques à bas niveau doivent être confirmées par deux prélèvements successifs, ou deux techniques d'analyse différentes (par exemple caryotype et fluorescence *in situ* par hybridation ou FISH).

Certains remaniements ne sont visibles que par FISH. Cette technique n'est pas utilisée de manière systématique pour l'exploration des donneurs mais peut s'avérer nécessaire dans certains cas (exemple : délétion 22q11 chez un ou plusieurs apparentés).

D'une façon générale, les motifs cytogénétiques de refus d'un don sont les suivants :

- 1) L'anomalie identifiée par le caryotype peut provoquer une pathologie grave dans la descendance, avec une probabilité supérieure à celle de la population générale.
- 2) Le don entraîne la proposition d'un diagnostic prénatal.
- 3) L'anomalie identifie facilement le donneur. Ce dernier critère est parfois difficile à respecter dans toutes les indications génétiques.

### LE DONNEUR EST LUI-MEME PORTEUR D'UN REMANIEMENT CHROMOSOMIQUE

#### Anomalies de nombre

Anomalie de nombre des autosomes en mosaïque	Exc
Anomalie de nombre des gonosomes (homogène ou en mosaïque)	Exc
Chromosome marqueur surnuméraire (homogène ou en mosaïque)	Exc

#### Anomalies de structure équilibrée

Translocation (Robertsonienne ou réciproque)	Exc
Inversion (péricentrique ou paracentrique)	Exc
Insertion	Exc
Remaniement complexe	Exc

#### Variants chromosomiques

Polymorphisme de la constriction secondaire des chromosomes 1, 9 ou 16	Acc
Inversion péricentrique du chromosome 9 (p11q13)	Acc
Inversion péricentrique du chromosome 2 (p11q13)	Exc
Polymorphisme des bras courts des chromosomes acrocentriques	Acc
Polymorphisme de l'hétérochromatine du chromosome Y	Acc
Inversion péricentrique du chromosome Y	Acc
Sites fragiles (en dehors de Xq28 et 11q23)	Acc

### IL EXISTE UN REMANIEMENT CHROMOSOMIQUE DANS LA FAMILLE DU DONNEUR

#### Chez un descendant

Anomalie de nombre des autosomes (homogène ou en mosaïque)	Acc ou Exc
Anomalie de structure de novo	Exc

#### Chez un apparenté collatéral ou ascendant

Anomalie de nombre (homogène ou en mosaïque)	Acc
Anomalie chromosomique de structure (équilibrée ou non), si donneur non porteur	Acc

---

## CAS PARTICULIER

---

Orphelin ou absence complète de renseignement sur l'ascendance paternelle ou maternelle d'un donneur en l'absence de pathologie grave chez le donneur et dans sa descendance Acc

**Validation :**  
Septembre 2007

- Modifications :**
- 19 11 2008 (Luxation congénitale de hanche Exc > FCR)
    - 13 05 2009 (Anomalies génitales)
  - 26 05 2010 (Atod aneuploïdie) : autosomes uniquement et acc ou exc

## **ANNEXE 5 : Les Déclarations de l'UNESCO**

La Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme du 11 novembre 1997<sup>205</sup> prône les principes de dignité, d'égalité et de respect de la personne humaine. Elle met en avant un refus catégorique de toute forme de discrimination, tant relative à la diversité culturelle qu'aux caractéristiques génétiques. Elle établit des règles de protection du génome face à la recherche, telles qu'une nécessité d'évaluation en amont ainsi qu'une conformité du protocole avec la législation nationale ou l'importance du consentement et du droit d'être ou non informé des résultats. Cette Déclaration met également en exergue la primauté du respect des droits de l'homme, des libertés fondamentales et de la dignité humaine face aux recherches sur le génome. Elle mentionne l'interdiction de clonage et précise la finalité des recherches. Elle évoque aussi le rôle de l'Etat dans la promotion de la recherche ainsi que la responsabilité qui lui est octroyée, tout comme celle des chercheurs. Elle met également en avant l'importance de l'éthique et de la bioéthique dans le domaine de la biologie, de la génétique et de la médecine.

La Déclaration internationale sur les données génétiques humaines du 16 octobre 2003<sup>206</sup> assure le respect de la dignité humaine et la protection des droits de l'homme et des libertés fondamentales dans la collecte, le traitement, l'utilisation et la conservation des données génétiques et des échantillons biologiques humains. Elle précise que l'identité de la personne ne se réduit pas à ses caractéristiques génétiques. Elle évoque l'importance d'une protection envers ces données puisqu'elles indiquent les prédispositions génétiques de la personne, qu'elles peuvent avoir une influence dans la sphère familiale et qu'elles révèlent des informations dont l'importance est inconnue au moment de la collecte. Cette Déclaration encadre les finalités de la collecte de ces données qui se font alors à visée diagnostique, de dépistage et de tests prédictifs, mais également pour la recherche, la médecine légale et pour toutes autres fins en accord avec la déclaration précédente. Elle appuie l'importance de la consultation de comités d'éthiques et prône des procédures transparentes et éthiquement acceptables. Elle met en exergue la nécessité, si le sujet l'autorise, d'une information claire, objective, adéquate et appropriée en vue d'un consentement libre, éclairé et exprès. Cette Déclaration évoque le principe de non-discrimination et de non stigmatisation et insiste sur la

---

<sup>205</sup> UNESCO, « Déclaration Universelle sur le génome humain et les droits de l'homme », [en ligne], [http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL\\_ID=13177&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html) . (Consulté le 11 février 2020).

<sup>206</sup> UNESCO, « Déclaration Internationale sur les données génétiques humaines », 16 octobre 2003, [en ligne], <https://fr.unesco.org/themes/%C3%A9thique-sciences-technologies/donnees-genetiques-humaines>. (Consulté le 25 avril 2020).

nécessité d'un conseil génétique adapté lors de l'analyse des tests. Elle prône la liberté individuelle quant à l'accessibilité à ces données et mentionne l'importance de la notion de vie privée et de la confidentialité. De plus, elle énonce la nécessité que l'Etat réglemente leur circulation, dans un but de protection, ainsi qu'il favorise la coopération internationale par la diffusion de connaissances. Elle ajoute, tout comme la précédente déclaration, l'importance de l'éthique et de la bioéthique dans le domaine.

La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme du 19 octobre 2005<sup>207</sup> a pour mission d'élaborer un cadre universel relatif aux principes et aux procédures de bioéthique afin de guider les Etats, les actions des individus, des groupes ou des institutions publiques et privées. Elle permet de contribuer au respect de la dignité humaine, de la vie des êtres humains et des libertés fondamentales, mais aussi de protéger les droits de l'homme. Elle met en avant l'importance de la liberté de la recherche scientifique et les bienfaits de la sphère technoscientifique tout en appuyant la nécessité du respect des principes éthiques. De plus, elle souhaite permettre l'accès équitable aux progrès ainsi que la diffusion des connaissances. Cette Déclaration note qu'il est bénéfique d'élaborer un dialogue pluridisciplinaire et sociétal sur les questions de bioéthique et prône le respect de la biodiversité et l'importance de sa préservation. De ce fait, elle met en exergue le respect de la dignité humaine et des droits de l'homme en évoquant que l'intérêt et le bien-être individuel prime sur le seul intérêt de la science et de la société. Elle met en avant l'autonomie et la responsabilité individuelle, ainsi que l'importance d'une information claire et loyale en vue d'un consentement éclairé. Cette Déclaration demande à ce que les personnes vulnérables bénéficient d'une protection et du respect de leur intégrité personnelle. Le respect de la vie privée et de la confidentialité est énoncé. Elle rappelle le principe d'égalité de tous les êtres humains en dignité et en droit, mais également celui de non-discrimination et de non-stigmatisation. Par cela, elle appuie le respect de la diversité culturelle et du pluralisme. La Déclaration fait la promotion du droit à la santé et, comme les deux autres déclarations, elle met en avant la nécessité d'une collaboration internationale, de la solidarité et de la diffusion des connaissances.

---

<sup>207</sup> UNESCO, « Déclaration Universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme », 19 octobre 2005, [en ligne], <https://fr.unesco.org/themes/%C3%A9thique-sciences-technologies/bioethique-droits-humains>. (Consulté le 25 avril 2020).

## ANNEXE 6 : Synthèse des rapports effectués en vue de la révision de la loi de bioéthique

	<b>Révision de la loi de bioéthique par le CE</b>	<b>Rapport de l'ABM</b>	<b>Rapport de l'OPECST</b>	<b>Rapport de l'AN</b>	<b>Etats Généraux et CCNE</b>
<b>Les interrogations : dépistages et diagnostics anténataux</b>	<p><b>Diagnostic pré-conceptionnel</b> : pas d'obstacle constitutionnel de principe à l'instauration de celui-ci. Questionnement éthique : bénéfique quant à la limitation de transmission d'une anomalie génétique par le biais du DPI sans avoir à passer par l'étape de la maladie du 1er enfant. Renforcement du risque d'eugénisme. Interférence dans les unions entre personnes et catégorisation de la personne : stigmatisation et discrimination. Anomalie génétique n'est pas synonyme de pathologie et ne qualifie pas l'intensité ou les symptômes relatifs à la pathologie. L'éclairage est imparfait des conséquences réelles. Le système de soin ne sera pas apte à répondre à l'augmentation des demandes (diagnostic pré-conceptionnel + DPI).</p> <p><b>DPI</b> : questionnement sur l'extension aux aneuploïdies qui ne sont pas héréditaires. Cela apparaît moins traumatisant que l'IMG. Mais rupture avec la finalité basale du DPI qui serait regardé comme un DPN anticipé, ce qui étendrait d'autant plus la recherche d'anomalies. Si la loi autorise la recherche d'aneuploïdie lors du DPI, ne doit-elle pas l'autoriser lors des FIV ? <b>DPNI</b> : évite les actes invasifs pour les femmes et les risques qui en découlent et améliore le taux de détection. Repose sur un choix individuel. Diminue l'anxiété face aux faux-positifs des autres méthodes. Permet de réaliser une IMG précoce. Apporte un grand nombre d'informations supplémentaires : permet de détecter des aneuploïdies, des microdélétions et des prédispositions génétiques. Enjeux éthiques : risque d'une augmentation des avortements effectués sur la base d'une approche subjective et irrationnelle. Banalisation du choix d'éviter la naissance d'un enfant malade ou handicapé. Flux d'information important qui entrave l'autonomie du couple. Paradoxe : le prélèvement d'ADN foetal circulant deviendrait un élément de diagnostic et non pas de dépistage. La prédestination du futur enfant sur la base de ses caractéristiques génétiques. Proposition à l'ensemble des femmes enceintes : enjeux économiques et organisationnels conséquents.</p>	<p><b>Extension du DPI</b> : révélation d'anomalies non recherchées.</p>	<p><b>Diagnostic pré-conceptionnel</b> : le type de gènes étudié : ceux responsables de pathologies héréditaires ? L'ensemble des gènes connus pour lesquels une mutation pathogène est démontrée ? Conditions de réalisation ? Encadrement médical ? Prise en charge financière ? <b>DPI</b> : innocuité de la recherche d'aneuploïdies ? Durée de réalisation de la recherche de mutations concomitantes à celle d'aneuploïdies (nécessité d'une vitrification ? Si oui : risques et coût ?). Potentiel bénéfique de l'extension du DPI aux aneuploïdies : diminution du nombre de fausses couches. <b>DPNI</b> : amélioration de la détection prénatale des trisomies : diminution des tests invasifs et de ce fait, diminution du risque de fausse couche.</p>	<p><b>Extension du DPI</b> : la fréquence des gènes de maladie est en perpétuelle augmentation depuis que la médecine permet à ces malades de survivre et d'avoir des enfants. Eviter de transmettre une maladie génétique grave. Eviter IMG.</p> <p><b>Extension du DPI aux aneuploïdies</b> : Toute aneuploïdie n'est pas létale. Réduire les échecs d'implantation et de fausses couches. Rupture avec la finalité originelle. Auparavant : pas de résultats significatifs : risques associés à la biopsie embryonnaire (3j) +++.</p> <p>Aujourd'hui : technologies améliorées et biopsie réalisée à 5j. <b>Diagnostic pré-conceptionnel</b> : éviter la survenue de maladies génétiques graves. Se caler sur ce qui est fait à l'étranger (EU, Israël, etc.).</p> <p><b>Extension DPNI</b> : évite le recours aux techniques invasives : diminution du risque de fausse couche. Influe sur la poursuite de la grossesse : résultat des tests disponible avant le délai légal d'IVG (12 sem.). Augmentation du recours à l'IVG sur la base d'une volonté individuelle car pas d'éclairage de la part du CDDPN ? Apport d'informations sur des prédispositions : choix du couple influencé. <b>DPN</b> : possibilité d'intervenir in utero pour traiter les pathologies et les malformations.</p>	<p><b>Application et extension</b> : crainte d'une dérive eugénique mais le dépistage pré-conceptionnel ou le DPN pour les 5 maladies déjà ciblées apparaît comme utile. Relève d'un choix individuel et non pas d'une imposition étatique. Crainte d'une montée de la discrimination (entreprises, assureurs, etc.). Question du droit à la différence. Caractère anxigène des DPN et diagnostics pré-conceptionnels. Augmentation des possibilités de diagnostics en confrontation avec les lacunes relatives à la compréhension des mécanismes physiopathologiques et des possibilités thérapeutiques. <b>Etablir une liste de maladies génétiques à rechercher</b> : certains ont peur d'une augmentation de la discrimination et d'autres trouvent cela bénéfique. Information et consentement : principe de liberté (droit de refuser de connaître les résultats, d'en informer la famille).</p>

	Révision de la loi de bioéthique par le CE	Rapport de l'OPECST	Rapport de l'AN	Etats Généraux et CCNE
<b>Les demandes : dépistages et diagnostics anténataux</b>	<p><b>Diagnostic pré-conceptionnel</b> : déploiement du test injustifié. <b>Si autorisation</b> : nécessité d'être effectué sur la base du volontariat. Si le couple refuse ou s'il souhaite continuer un processus de reproduction naturel malgré les résultats, aucun impact sur la prise en charge de la grossesse et de la pathologie de l'enfant à naître ne sera toléré. Possibilité de réserver le diagnostic à une certaine catégorie de la population davantage exposée à une maladie génétique donnée : critères à définir, attention à la stigmatisation et à la différence de traitement. Le médecin pourrait être décisionnaire de l'application du dépistage. Nécessité d'un remboursement par l'assurance maladie afin d'éviter toute inégalité. Prévenir le risque eugénique en cantonnant les maladies concernées (les maladies génétiques récessives, graves et incurables en l'état des connaissances et justifiant une IMG). Mais nécessité de décider s'il faut le restreindre aux maladies ayant une forte prévalence ou à l'ensemble des maladies concernées. <b>DPI</b> : nécessité d'effectuer une étude biomédicale (évaluation de l'efficacité et de l'utilité de l'extension aux aneuploïdies) et une étude médico-économique. Ceci permettra d'envisager une solution : <i>statu quo</i>, autorisation dans le cadre du DPI (lesquelles seront recherchées : celles qui entravent la grossesse ou toutes ?), autorisation pour l'ensemble des FIV (coût, geste supplémentaire à prendre en compte). <b>DPNI</b> : l'inocuité d'une technique ne doit pas rétroagir sur l'étendue des affections recherchées à l'occasion du DPN. Analyse au cas par cas et relative aux maladies déjà recherchées avec les autres techniques. Repose sur la liberté des couples. Information appropriée au couple (choix du champ de dépistage). Interdiction de pression sur les couples quant au recours à cette technologie : non stigmatisation, assurer la qualité de la prise en charge. Eviter la prédestination de l'enfant à naître et ne pas revenir sur le cadre juridique applicable au dépistage des maladies néonatales.</p>	<p><b>Diagnostic pré-conceptionnel</b> : non favorable à ce diagnostic. <b>DPI</b> : mener une étude biomédicale afin d'apprécier les effets de la recherche d'aneuploïdies rendant l'embryon non viable. Favorable à l'élargissement. Attente résultat des études : pas de commentaire. <b>DPNI</b> : pas de commentaire.</p>	<p><b>Diagnostic pré-conceptionnel</b> : extension en vue de dépister des mutations génétiques responsables d'une pathologie monogénique grave survenant chez l'enfant ou l'adulte jeune, les gènes actionnables. Sur la base du volontariat. Prise en charge par la Sécurité Sociale. <b>Extension du DPI aux aneuploïdies</b> : étendre les indications du DPI. <b>Extension DPNI</b> : accompagner l'extension des indications du DPNI par un encadrement approprié. <b>DPN</b> : redéfinir le DPN.</p>	<p><b>Application et extension</b> : Refus de l'extension et de la libéralisation du séquençage massif. Limitation de l'application de la médecine prédictive à ceux qui ont des problèmes de santé. Nécessité d'un encadrement strict. Refus majoritaire d'une extension du DPI. En faveur d'une amélioration de la prise en charge du handicap et d'une restriction de la médecine prédictive, restant applicable lorsqu'une possibilité thérapeutique s'en suit. Les sociétés savantes souhaitent une extension du DPI à la recherche de l'ensemble des maladies chromosomiques pour réduire le nombre de fausses couches et éviter le transfert d'un embryon aneuploïde. CCNE : introduction et extension du dépistage pré-conceptionnel à l'ensemble de la population en âge de procréer et prise en charge par l'assurance maladie. Mise en place d'une étude pilote examinant l'extension du dépistage génétique à l'ensemble de la population. Favorable à l'extension du DPI pour la recherche des aneuploïdies et des déficits immunitaires héréditaires lors des DPN. <b>Définitions</b> : CCNE : Remise à jour de la définition du DPN en incluant la possibilité thérapeutique <i>in utero</i>. <b>Consentement et information</b> : CCNE : Renforcer le consentement écrit et éclairé pour les analyses génétiques dans lequel les modalités et les conditions d'utilisation de la collecte seront mentionnées, dans le cadre de la recherche et du soin.</p>

	Révision de la loi de bioéthique par le CE	Rapport de l'ABM	Rapport de l'OPECST	Rapport de l'AN	Etats Généraux et CCNE
<p><b>Les interrogations : Recherche sur l'embryon, CSEh, iPS</b></p>	<p>personne humaine. Statut singulier et variable. <b>Evolution du cadre juridique</b> : deux régimes juridiques cohérents : sécurité juridique aux chercheurs et professionnels de santé, protection adéquate de l'embryon et des CSEh. <b>Recherche sur les iPS</b> : pas totalement fiable, ne peut se substituer aux recherches sur les CSEh. <b>Autorités selon le type de recherche</b> : cohérence d'autorités différentes selon le type de recherche : sur l'embryon surnuméraire (ABM) et dans le cadre de l'AMP (ANSM + ABM). Car différence de finalité (projet parental ou non). <b>Distinction des recherches sur les embryons surnuméraires et sur les CSEh</b> : pour la recherche sur l'embryon surnuméraire : l'embryon sera détruit, pour la recherche sur les CSEh : les CSEh proviennent de multiples dérivations, l'embryon a déjà été détruit, les CSEh ne peuvent produire un organisme viable. <b>Durée de culture in vitro des embryons</b> : stade pré-implantatoire = 7j, individuation et formation du tube neural = 14j, la mort correspond à l'arrêt de l'activité cérébrale, de ce fait, il serait logique de prendre pour début de la vie l'apparition du tube neural. Question nouvelle car avant, impossibilité d'aller au-delà de 7j. Maintenant, possibilité d'aller jusqu'à 13j. <b>Durée de conservation des embryons donnés à la recherche</b> : augmentation du recours à l'AMP : augmentation du nombre d'embryon surnuméraires qui est supérieur aux besoins en recherches. <b>Interdiction de création d'embryons chimériques</b> : insertion d'iPS humaines dans des embryons animaux : vérification pluripotente (test de référence, finalité de vérification). Insertion de cellules pluripotentes destinées à la fabrication d'organes humains dans les animaux (pour les xéno greffes) : question de la transgression des frontières entre l'Homme et l'animal, risque de zoonose, de représentation ou de conscience humaine chez l'animal. Encadrement juridique insuffisant.</p>	<p><b>Alternative à la recherche sur les embryons ou les CSEh</b> : peu d'alternatives, iPS non fiables, recherches sur les iPS et CSEh : complémentaires. <b>Distinction des régimes de recherches sur les embryons et les CSEh</b> : ces catégories ne sont pas équivalentes, nombreux pays distinguent ces deux régimes, la création de lignées de CSEh et les recherches sur l'embryon impliquent la destruction de l'embryon : questions éthiques. Lignées de CSEh : pas de propriétés organisatrices. <b>Création d'embryon chimérique</b> : bouleversement des connaissances et des techniques, pas de définition claire, test de référence dans la pluripotente. <b>Devenir des embryons donnés à la recherche</b> : Sur les 20000 embryons proposés par les couples à la recherche, moins de 10% ont été utilisés (2015). <b>Durée de culture des embryons</b> : développement des connaissances récent : augmentation jusqu'à 14j du temps de culture dans certains pays, enjeu de la connaissance sur le développement embryonnaire +++.</p> <p><b>Production de gamètes in vitro</b> : quel test pour l'efficacité de ces gamètes hormis la création d'un embryon à transférer <i>in utero</i> (interdit) ?</p>	<p><b>Limite temporelle pour la culture de l'embryon in vitro</b> : nouvelles recherches permettant de cultiver pendant 13j. Avis divergents : en France : nidation comme seuil pour le respect de l'embryon en tant que personne potentielle, Royaume-Uni : différenciation engendrant la formation du système nerveux. <b>Embryons surnuméraires</b> : pas de délai fixé pour la cessation de la conservation des embryons dédiés à la recherche. Les centres de PMA accueillent énormément d'embryons proposés à la recherche, mais celle-ci en utilise moins de 10%. <b>Recherche sur les gamètes et embryons préimplantatoires</b> : depuis la loi Touraine, possibilité d'effectuer des recherches biomédicales dans le cadre d'une PMA sur des gamètes ou embryons destinés à un projet parental. Pas de recherche autorisée à ce jour. <b>Distinction des recherches sur les embryons surnuméraire et sur les CSEh</b> : cf. CE</p>	<p><b>Statut de l'embryon</b> : controverses juridiques, variation selon les croyances et convictions. En droit : n'a pas le statut d'une personne humaine, personnalité juridique à compter de la naissance. Dépend de finalités extérieures : personne humaine potentielle : objet du projet parental. Objet de recherche : non inclu dans un projet parental. Ni objet, ni personne humaine. Protection voulue par le législateur. <b>Régimes distincts selon la destination de l'embryon</b> : loi Touraine : 1) embryons non inscrits dans un projet parental et donnés à la recherche (autorisation par ABM). 2) embryons inscrits dans un projet parental : recherches biomédicales dans le cadre de l'AMP (régime général des recherches impliquant la personne humaine : autorisation par ANSM + CPP). Deuxième étude déposée à l'ABM rattachable à la première (en amont du protocole de recherche). Etudes souvent réalisées par des prestataires (laboratoires pharmaceutiques) qui sont dans l'incompréhension quant à la deuxième demande. Exclusion de la recherche sur l'embryon <i>in utero</i> hors AMP. Non expertise de l'ANSM en la matière. Ambiguïté et évaluations éthiques différentes. <b>Autorisation d'implantation après la recherche</b> : réification ? Amélioration technique de l'AMP, diminution d'embryons surnuméraires, sécurisation du développement <i>in utero</i> et de la viabilité. Essais cliniques au bénéfice de l'embryon et de l'humanité + pas de risques disproportionnés : amélioration de l'état de santé + sélection de l'embryon ayant les meilleures chances de développement. <b>Durée de culture de l'embryon destiné à la recherche</b> : possibilité de culture à 14j (travaux aux EU et en GB). 14ème jour : formation du tube neural. Une semaine de plus permet d'acquérir plus de connaissances en embryogénèse. <b>Simplification du régime de recherche sur les CSEh</b> : lignées de CSEh : multiples dérivations. <b>Création d'embryons chimériques</b> : insertion iPS dans un embryon animal : test de référence sur la pluripotente + possibilité de réaliser des xéno greffes mais enjeux éthiques : transgression des frontières entre l'homme et l'animal + risques sanitaires, de représentations et de conscience humaine chez l'animal.</p>	<p><b>Le statut de l'embryon</b> : crainte du réductionnisme, opposition aux recherches en privilégiant les recherches alternatives, résultats pauvres, accord d'un statut juridique mais peur d'un retour sur la loi Veil. <b>La recherche sur les cellules pluripotentes</b> : crainte d'une dérive transhumaniste et eugénique par la possibilité de former des gamètes (une association est favorable à la transformation en gamètes). <b>Embryons surnuméraires</b> : réduction du nombre. Durée d'utilisation de l'embryon en recherche : questionnement quant à l'apparition du système nerveux. <b>Distinction entre recherche sur l'embryon et recherche sur les CSEh</b> : refus au titre que les CSEh engendrent une destruction de l'embryon ou acceptation au titre que les CSEh ne sont pas des personnes en devenir. Les sociétés savantes y sont favorables. <b>Utilisation des embryons surnuméraires dans la recherche</b> : donnerait du sens à l'existence de l'embryon. <b>Création d'embryons dédiés à la recherche</b> : majoritairement opposés (création d'une vie pour la détruire, contraire à la dignité humaine, risque de dérives).</p>

	Révision de la loi de bioéthique par le CE	Rapport de l'ABM	Rapport de l'OPECST	Rapport de l'AN	Etats Généraux et CCNE
<b>Les demandes : Recherche sur l'embryon, CESH, iPS</b>	<p>Ne pas revenir sur l'économie générale du cadre juridique applicable aux recherches sur l'embryon. <b>Recherche sur les cellules iPS</b> : ne pas revenir sur l'état du droit en la matière. <b>Régime d'autorisation selon le type de recherche</b> : maintien des régimes différents pour la recherche dans le cadre de l'AMP et celle sur les embryons surnuméraires.</p> <p><b>Distinction des recherches sur les embryons surnuméraires et sur les CSEh</b> : proposition d'un régime distinct et assoupli, abandonner la condition de l'absence d'alternative. <b>Durée de culture in vitro des embryons</b> : nécessité de fixer une durée maximale dans le droit positif. Selon le questionnaire précédent : dès l'apparition du tube neural. <b>Durée de conservation des embryons donnés à la recherche</b> : fixer un délai de conservation cohérent avec les conditions de fin de conservation déjà en place : 5 ans. Prévoir un régime transitoire pour les embryons déjà stockés.</p> <p><b>Interdiction de création d'embryons chimériques</b> : renforcer l'encadrement.</p>	<p><b>Création d'embryons chimériques</b> : définir cette notion. <b>Devenir des embryons donnés à la recherche</b> : demande d'encadrement de la durée + disposition transitoire pour la gestion des stocks actuels.</p> <p><b>Alternatives de recherche</b> : reformuler les conditions de recherche quant à l'impossibilité de les mener sans recourir à des embryons ou des CSEh. <b>Création de gamètes et conception d'un embryon avec, durée de culture des embryons</b> : soumission au débat et voir ce qui est acceptable.</p> <p><b>Distinction des régimes de recherche</b> : traitement particulier des projets utilisant des lignées de CSEh déjà dérivées.</p>	<p><b>Limite temporelle pour la culture de l'embryon in vitro</b> : favorable à l'élargissement du délai de culture. La recherche ne pourra se faire que sur les embryons surnuméraires issus d'une PMA et détruits par la suite.</p> <p><b>Embryons surnuméraires</b> : Fixer un délai maximal de conservation de ces embryons.</p> <p><b>Distinction des recherches sur les embryons surnuméraires et sur les CSEh</b> : retard de la France quant aux recherches sur l'embryon et les CSEh : nécessité d'établir des conditions promouvant ce type de recherche tout en respectant les principes de bioéthique (interdiction de clonage et pas de visée reproductive).</p>	<p><b>Régimes distincts selon la destination de l'embryon</b> : régime d'autorisation unique par l'ABM + avis ANSM lorsque la recherche implique des produits de santé. Ne plus soumettre à autorisation de l'ABM les études impliquant la manipulation des CSEh postérieures au protocole princeps précédemment autorisé par l'ABM et directement rattachable à celui-ci. <b>Autorisation d'implantation après la recherche</b> : interdiction de certaines manipulations si implantation nécessaire.</p> <p>Nécessité d'une souplesse sur la recherche sur les gamètes.</p> <p><b>Durée de culture des embryons destinés à la recherche</b> : allongement de la durée. <b>Simplification du régime de recherche sur les CSEh</b> : assouplissement du régime juridique de la recherche relative au maintien et à l'utilisation des lignées de CSEh déjà existantes. <b>Création d'embryons chimériques</b> : éviter les dérives. Explication d'interdits formels + concertation internationale.</p>	<p><b>Encadrement de la recherche</b> : les sociétés savantes : une loi-cadre définissant les limites et que la responsabilité décisionnelle revienne à une Agence gouvernementale.</p> <p>Suppression d'une autorisation pour la recherche sur les CSEh + mise à disposition plus facile des gamètes, des tissus germinaux et des embryons dans le cadre de la recherche.</p> <p><b>CCNE</b> : maintien de l'autorisation de la recherche sur l'embryon + ablation des prérequis : finalité médicale et absence d'alternative.</p> <p><b>Distinction entre recherche sur l'embryon et recherche sur les CSEh</b> : <b>CCNE</b> : différenciation des régimes juridiques de l'embryon et des CSEh et iPS + nouveau cadre pour la recherche sur les cellules souches pluripotentes. <b>Création d'embryons dédiés à la recherche</b> : <b>CCNE</b> : maintien de l'interdiction. <b>Limite temporelle du temps de culture des embryons</b> : <b>CCNE</b> : demande de clarification.</p> <p><b>Consentement et information</b> : <b>CCNE</b> : renforcement des procédures, notamment sur les iPS.</p>

	Révision de la loi de bioéthique par le CE	Rapport de l'OPECST	Rapport de l'AN	Etats Généraux et CCNE
<b>Les interrogations : Edition génique et recherche sur l'embryon</b>	<p><b><u>Création d'embryons transgéniques : La loi de bioéthique de 2011</u></b> : (possibilité de supprimer ou d'inactiver certains fragments mais interdiction d'introduction ou de remplacement). Ceci engendre une asymétrie des techniques et rend l'interdiction incohérente. <b><u>Application de l'édition génique sur l'embryon ou les cellules germinales et possibilité de transmission à la descendance</u></b> : <i>Quelle est l'importance à attacher à l'idée de préservation du patrimoine génétique de l'humanité ?</i> <b><u>Pour la défense de ce patrimoine</u></b> : peur d'une diminution de la biodiversité + CRISPR ne laisse pas de trace et provoque des effets collatéraux non maîtrisés et pouvant apparaître <i>a posteriori</i> (application du principe constitutionnel de précaution en bioéthique). <b><u>Contre la défense de ce patrimoine</u></b> : fixisme par lequel le génome n'est pas soumis à une évolution, le principe de précaution n'a jamais été appliqué en bioéthique et ce patrimoine ne bénéficie pas d'une protection autonome. <b><i>Est-ce plus éthiquement acceptable que les techniques de sélections actuelles : IMG, DPI ? Si autorisation, comment l'appliquer aux techniques existantes ?</i></b> Plusieurs approches : 1) <b><u>Restrictive</u></b> : couverture de l'angle mort du DPI + complémentarité. 2) <b><u>Subsidiaire</u></b> : recours possible à l'ensemble des couples éligibles au DPI, lorsqu'après la première ponction, aucun embryon sain n'est détecté. Dans ces deux cas, il est nécessaire d'établir le type d'anomalies recherchées. 3) <b><u>Extensive</u></b> : recours possible à tous les couples procédant par une FIV/PMA : recherche d'un panel d'anomalies et intervention si l'anomalie identifiée est suffisamment grave + augmentation du risque d'eugénisme.</p>	<p><b><u>Correction du génome</u></b> : Impact important : en recherche, dans le soin, dans la procréation. Pourquoi se l'interdire ? Atteinte à la dignité ? Attention aux dérives. <b><u>Embryon transgénique</u></b> : la loi se contente de poser un interdit alors que les potentiels de recherche et les connaissances scientifiques justifieraient une précision sur la définition et sur ce qui est autorisé.</p>	<p><b><u>Application de l'édition génique</u></b> : interdiction de transmission à la descendance. Risques non maîtrisés. Mais l'application (sans implantation <i>in utero</i>) apporterait de nombreuses connaissances. <b><u>Création d'embryons transgéniques</u></b> : frein à la recherche en l'état actuel des évolutions.</p>	<p>Trop de lacunes et de méconnaissances. Sociétés savantes : contre en l'état des connaissances.</p>

	Révision de la loi de bioéthique par le CE	Rapport de l'ABM	Rapport de l'OPECST	Rapport de l'AN	Etats Généraux et CCNE
<b>Les demandes : Edition génique et recherche sur l'embryon</b>	<p>Recalibrage de l'interdiction de l'application de la création d'embryons transgéniques : soit maintien de l'interdiction puisque le but de transmettre à la descendance est prohibé + élargissement de l'interdit pour y inclure l'ensemble des modifications susceptibles de porter atteinte à l'intégrité du génome. Soit autorisation et levée de l'interdit dans le cadre des recherches autorisées sur les embryons qui ne peuvent pas être transférés à des fins de gestation. Si autorisation de l'application de l'édition génique dans le but de modifier la descendance : le CE ne statue pas mais donne trois possibilités et les conséquences qui en découlent (cf. au-dessus).</p>	<p>Soumettre au débat et voir ce qui est envisageable.</p>	<p><u>Edition génique</u> : pas de transmission à la descendance. Loi suffisamment encadrante.</p>	<p><u>Application de l'édition génique</u> : autoriser les recherches sur les cellules germinales portant sur les embryons qui ne feront jamais l'objet d'un transfert <i>in utero</i>.</p> <p><u>Création d'embryons transgéniques</u> : lever l'interdit portant sur la création d'embryons transgéniques afin de favoriser la recherche scientifique.</p>	<p><u>Application de l'édition génique sur l'embryon ou les cellules germinales</u> : une association demande un moratoire international visant à interdire cette procédure et une autre interdit l'application de CRISPR mais ne s'oppose pas à une autre méthode. <u>CCNE</u> : autorisation si maintien de l'interdiction de transmission à la descendance. <u>Encadrement par la loi</u> : <u>les sociétés savantes</u> : autorisation de l'application de l'édition génique sur l'embryon dans le cadre de la recherche + précision sur la recherche sur les embryons chimériques. <u>CCNE</u> : levée de l'interdit de l'application de l'édition génique + maintien de l'interdiction de la transmission à la descendance. <u>Création d'embryons chimériques ou transgéniques</u> : <u>CCNE</u> : demande de clarification.</p>

Les révolutions récentes dans le domaine de la génétique et de la médecine de la reproduction apportent de nouveaux questionnements éthiques. L'avènement du séquençage à haut débit et de l'édition génique permet l'extension des possibilités de sélection par les diagnostics anténataux et l'illusion d'un modelage de l'être « à façon ». Un nouvel eugénisme libéral semble voir le jour. En quoi de tels progrès peuvent-ils déstabiliser la bioéthique dans son maintien de l'éthique de l'espèce humaine ? De nombreuses études ont été effectuées sur l'expansion de ce nouvel eugénisme. L'analyse proposée ici consiste à mettre en avant l'impact de celui-ci sur ces valeurs éthiques, mais aussi d'appréhender son encadrement par les lois de bioéthique. Se montrant comme trop restrictives au vu de la mondialisation, de nouvelles lois sont en cours d'élaboration. En regard des participations à la construction et à la relecture du projet, nous constatons un assouplissement de l'encadrement juridique. En l'état actuel de la révision, nous ne pouvons pas mettre en exergue une volonté d'accepter la modulation de l'homme « à façon ». En outre, nous relevons une volonté d'extension de la sélection en période anténatale afin que les êtres à venir soient en accord avec une société devenue capacitiste. A terme, qu'en sera-t-il de la primauté de l'intérêt de l'être humain sur celui de la science ?

**Mots-clés** : Eugénisme libéral, génétique, édition génique, reproduction, bioéthique.

The recent revolutions in the genetic and reproductive medical fields bring new ethical questions to light. The advent of high throughput sequencing and genome editing have permitted to enhance the areas of selection by antenatal diagnosis and the illusion of « modelling of being ». It seems a new form of liberal eugenics is emerging. How can bioethics be disturbed by such progress in the conservation of the human species ethics ? Numerous studies have been carried out on the expansion of this new eugenics. The analysis proposed here consists in putting forward the impact it can have on ethical values but also understanding its bioethical legal framework. In the essence of globalization, these laws have been put forward as too restrictive and new ones are currently being developed. In regards to the contribution in elaborating and proofreading of this project, we have noticed an easing in the legal framework. In the current state of the reviewal, we are not able to highlight a general will to accept man made « modelling of being ». Moreover, we note a will to extend the selection to the antenatal period so that beings to be are in line with a society that has become more capacitist. Ultimately, what will become the primacy of interest of human beings on that of the science ?

**Keywords** : Liberal eugenics, genetic, genome editing, reproduction, bioethic.