



HAL
open science

Note “ L’eugénisme et la procréation médicalisée. Considérations conceptuelles, historiques, médicales et éthiques ”

Bernard Baertschi, Pierre Jouannet, Bertrand Bed’hom, Christine Dosquet,
Anne Dubart-Kupperschmitt, Christine Lemaitre, Israel Nisand, Isabelle
Remy-Jouet

► To cite this version:

Bernard Baertschi, Pierre Jouannet, Bertrand Bed’hom, Christine Dosquet, Anne Dubart-Kupperschmitt, et al.. Note “ L’eugénisme et la procréation médicalisée. Considérations conceptuelles, historiques, médicales et éthiques ”. 2023. inserm-04291727

HAL Id: inserm-04291727

<https://inserm.hal.science/inserm-04291727>

Submitted on 17 Nov 2023

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

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



RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Inserm



La science pour la santé
From science to health

Comité d'éthique de l'Inserm

Groupe
« Embryon et
développement »

Note « L'eugénisme et la
procréation médicalisée.

Considérations conceptuelles,
historiques, médicales et
éthiques »

Novembre 2023

L'eugénisme et la procréation médicalisée

Considérations conceptuelles, historiques, médicales et éthiques

CEI, GT Embryon et développement

Résumé:

L'eugénisme classique de la fin du XIX^e siècle voulait améliorer le genre humain en misant sur le pouvoir coercitif de l'État. Cette pratique a été discréditée, mais il est parfois avancé qu'un eugénisme « libéral » ou « privé » lui a survécu, notamment dans le cadre de l'assistance médicale à la procréation (AMP). En effet, au nom de la liberté procréative et de l'intérêt de l'enfant à naître, les couples peuvent recourir à la fécondation *in vitro* (FIV) quand ils désirent avoir un enfant qui ne soit pas atteint de certaines maladies génétiques graves.

L'eugénisme « libéral » ou « privé » est actuellement fortement discuté. Les principaux arguments alimentant la réflexion actuelle sont les suivants: (a) même si le but visé (ne pas avoir d'enfant atteint de maladie génétique grave) est louable, tous les moyens de l'atteindre ne le sont pas nécessairement; (b) en choisissant quel(s) embryon(s) transférer, on sélectionne les personnes qui méritent d'exister; (c) on risque d'appliquer des critères de choix arbitraires, voire immoraux; (d) certaines pratiques d'AMP impliquent la transmission de mutations génétiques ou d'anomalies chromosomiques (le dysgénisme); (e) la pratique des tests génétiques dans le but de choisir des embryons non affectés par une maladie génétique exprime une attitude stigmatisante vis-à-vis des personnes handicapées (argument expressiviste); (f) les couples et l'institution médicale ont le devoir moral de ne pas transférer un embryon porteur d'un gène délétère; (g) les couples sont soumis à une forte pression qui les pousse à recourir à des tests, pression qui pourrait mettre à mal leur autonomie et leur capacité à choisir librement; (h) le bien de l'enfant, considération cardinale pour l'éthique et le droit, pourrait être menacé par l'eugénisme « privé »; et (i) une alternative à la sélection des embryons pourrait être la thérapie génique germinale, actuellement interdite.

À l'heure actuelle, l'utilisation de tests et de critères génétiques peut intervenir de manière très variée quand la procréation est médicalisée. Il peut s'agir de facteurs génétiques recherchés chez les donneurs de gamètes et d'embryons pour éviter la transmission à l'enfant d'une pathologie génétique quand le risque est connu; d'une analyse chromosomique des embryons pour éviter de transférer dans l'utérus ceux dont on sait qu'il ne se développeront pas jusqu'à terme; d'un diagnostic préimplantatoire sur les embryons pour éviter de transmettre à la descendance des caractères génétiques dont les futurs parents sont porteurs et qui sont susceptibles de porter gravement atteinte à la santé de l'enfant à naître; de sélectionner les embryons sur la base de scores polygéniques pour détecter ceux qui seraient moins à risque de développer une pathologie après la naissance; de choisir le sexe de son enfant en dehors de toute indication médicale.

La stérilité masculine, par exemple, peut être due à un facteur chromosomique (micro-délétion du chromosome Y) ou génique (mutations du gène *CFTR* ou de gènes impliqués

dans le bon déroulement de la spermatogenèse). Quand des spermatozoïdes peuvent être utilisés par ICSI, la stérilité peut être contournée, mais les modifications chromosomiques ou géniques peuvent être transmises à la descendance et être responsables de stérilité chez les garçons. Si aucun spermatozoïde n'est disponible, une correction *in vitro* du gène défaillant par ingénierie génomique au niveau des cellules germinales pourrait être envisagée pour traiter l'infertilité masculine.

L'eugénisme classique étant unanimement discrédité, taxer une pratique d'eugéniste revient à la condamner. Le droit fait actuellement de même. Mais cela n'a pas toujours été le cas: avant la 2^e guerre mondiale, il était souvent considéré positivement.

La notion d'eugénisme a donc été forgée à une époque où la génétique, au sens du déterminisme et du processus de transmission des caractères héréditaires, n'était pas encore comprise et de nos jours, un retour du « tout génétique » ou du « programme génétique » refait parfois surface, en s'appuyant le plus souvent de manière simpliste ou erronée sur les données les plus récentes des connaissances acquises en génétique.

L'effet cumulé des décisions des couples a un certain effet sur la composition des générations futures, quoique quantitativement minime. Il n'y préside toutefois aucune intention eugéniste proprement dite. Il faut donc distinguer l'eugénisme en conséquence et l'eugénisme intentionnel. Le premier n'est pas véritablement un eugénisme, si bien que le terme « eugéniste » ne devrait être employé que pour les interventions favorisant la transmission délibérée et intentionnelle de traits ou caractères génétiques à la descendance.

Table des matières

1. Introduction	4
2. Considérations conceptuelles	5
<i>a) L'eugénisme classique</i>	5
<i>b) L'eugénisme libéral ou privé</i>	6
<i>c) L'eugénisme positif et négatif</i>	7
<i>d) L'intention et l'effet eugéniste</i>	8
3. Considérations historiques	10
<i>a) Le jugement négatif actuel</i>	10
<i>b) Le jugement positif d'autrefois</i>	11
4. Considérations scientifiques	12
5. Considérations médicales	14
5.1 Les différents types d'AMP impliquant des tests et/ou des critères gé-	
netiques	14
5.2 Un modèle: l'infertilité masculine	17
<i>a) La transmission de traits génétiques paternels variés et/ou pathologiques</i>	17
<i>b) La procréation et/ou restauration de la fertilité en cas de déficit de la spermatogenèse</i>	
<i>d'origine génique</i>	19
6. Considérations éthiques	21
<i>a) L'importance des moyens</i>	21
<i>b) Le choix des personnes</i>	22
<i>c) Les critères de choix</i>	23
<i>d) Le dysgénisme</i>	24
<i>e) L'argument expressiviste</i>	25
<i>f) La responsabilité des futurs parents et des institutions</i>	25
<i>g) La pression sociale</i>	26
<i>h) Le bien de l'enfant</i>	27
<i>i) La mise en œuvre de l'édition génomique</i>	28
6. Conclusion	29

1. Introduction

Depuis une dizaine d'années, toutes les réflexions qui ont été menées par le groupe de travail *Embryon et Développement* du Comité d'éthique de l'INSERM et les Notes qui en sont issues¹ ont été basées sur les questions qui lui ont été soumises par des chercheurs et/ou des médecins travaillant dans le domaine de la procréation. Il n'en a pas été de même cette fois-ci, le thème de l'eugénisme s'étant imposé au groupe comme complémentaire de ceux qui avaient été abordés précédemment. Pour mener la réflexion, il a été choisi de s'appuyer en priorité sur des considérations d'ordre scientifique et médical et non sur des aspects juridiques, philosophiques ou autre. Dans ce but nous avons auditionné des scientifiques et des médecins exerçant dans le domaine y compris en dehors de l'espèce humaine et sans ignorer le point de vue de spécialistes en sciences humaines et sociales.

Aujourd'hui, la génétique est présente dans de multiples aspects de la recherche et de la pratique biomédicale concernant tous les âges de la vie humaine. Nous avons choisi de n'aborder que les questions relatives à la période qui est celle de nos réflexions habituelles, allant des gamètes à l'implantation de l'embryon dans l'utérus après qu'il a été conçu *in vitro*. Nous avons donc traité des questions concernant l'emploi des tests ou examens génétiques réalisés pour choisir ou sélectionner soit les gamètes utilisés pour la fécondation, soit les embryons destinés à être transférés dans l'utérus dans le cadre des processus d'Assistance Médicale à la Procréation (AMP), que l'AMP soit intraconjugale ou avec tiers donneur et que le recours à l'AMP réponde à une finalité médicale ou non. Ainsi nous n'avons pas abordé, sinon en passant, les questions posées par un diagnostic génétique réalisé avant une procréation naturelle (le diagnostic préconceptionnel), ni celles posées par le diagnostic prénatal qui est fait pendant le déroulement de la grossesse. En revanche nous avons évoqué les questions relatives à la mise en œuvre potentielle de nouvelles technologies dans l'avenir comme la thérapie génique.

Le choix d'un ou d'une partenaire pour fonder une famille et avoir des enfants peut être motivé par de nombreux facteurs, au premier rang desquels on trouve ce qui est du domaine de l'attraction ou de l'émotion. Mais de nombreux autres critères occupent une place plus ou moins importante, qu'ils soient d'ordre culturel, social, économique ou autre.

Des critères génétiques peuvent aussi intervenir quand il s'agit de procréer ou de mener à bien un projet parental. Ils sont *directs* ou *indirects*, *individuels* ou *collectifs*. Ainsi quand des couples choisissaient d'interrompre une grossesse ou même de tuer un enfant à la naissance pour obtenir une descendance du sexe désiré, le choix était fait sur la base de critères morphologiques sexués, mais qui correspondaient de fait à une sélection génétique. Quand le programme de création des *Lebensborns* organisait la rencontre de femmes aryennes avec des SS afin de faire naître des enfants qui formeraient « l'élite du futur », la référence était avant tout « raciale » et donc indirectement génétique ou supposée telle. Quand encore, au début du XX^e siècle, dans des

1. Elles sont disponibles sur le site de l'Inserm: <https://www.inserm.fr/ethique/les-groupes-de-reflexion-thematique-du-comite-dethique/#embryon-et-d%C3%A9veloppement>

pays comme la Suède ou les États-Unis, furent mis en œuvre des programmes de stérilisation forcée de malades mentaux et de détenus, il s'agissait d'empêcher la transmission de traits présumés génétiques jugés délétères pour la société. Qu'elles soient individuelles ou collectives, librement choisies ou imposées par des États ou d'autres structures sociales, ces conduites ont été considérées comme eugéniques ou eugénistes,² mais *aucune n'a fait appel aux outils de la génétique moderne pour être mise en œuvre.*

Depuis un peu plus de 50 ans, les connaissances et les outils d'analyse génétique ont connu un développement considérable. Parallèlement, les possibilités d'intervention médicale dans les processus de la procréation humaine se sont multipliées. La combinaison des deux démarches, au service de finalités variées, conduit à s'interroger sur leur légitimité, quand il y est fait recours pour mener à bien un projet parental avec l'aide de la médecine et de la science.

Nous commencerons par préciser ce que l'on entend par « eugénisme » et proposerons quelques distinctions conceptuelles (section 2), avant de consacrer quelques développements aux aspects historiques et scientifiques du sujet (section 3 et 4). Nous présenterons ensuite les différentes phases ou procédures d'une AMP pouvant impliquer des tests ou des critères génétiques, en développant notamment le cas de l'infertilité masculine, car il est un bon modèle pour comprendre le rôle des critères génétiques quand la procréation est médicalisée (section 5). Nous consacrerons enfin l'essentiel de nos développements aux questions éthiques posées par l'eugénisme dans le choix des gamètes et des embryons (section 6).

2. Considérations conceptuelles

a) L'eugénisme classique

Le mot « eugénisme » a été créé par l'Anglais Francis Galton en 1883 (donc avant la compréhension des principes de l'hérédité par les lois mendéliennes) pour désigner la « science » de l'amélioration du genre humain en agissant sur ses caractères héréditaires, ou supposés tels.³ En 1883, il le définit comme « science de l'amélioration de la race, qui ne se borne nullement aux questions d'unions judicieuses, mais qui, particulièrement dans le cas de l'homme s'occupe de toutes les influences susceptibles de donner aux races les mieux douées un plus grand nombre de chance de prévaloir sur les races les moins bonnes » et précise en 1904 que « c'est l'étude des facteurs soumis au contrôle social et susceptibles d'augmenter ou de diminuer les qualités soit physiques soit mentales des futures générations ».⁴

Dès l'origine, l'eugénisme s'est voulu un mouvement basé sur des connaissances « scientifiques » – erronées, d'où les guillemets – qui avait comme objectif d'agir sur la composition de l'espèce humaine. Les moyens prônés et utilisés étaient souvent coercitifs de la part des États qui avaient adopté une politique eugénique, afin d'empêcher

2. Nous utiliserons ces deux termes comme synonymes.

3. « The word *eugenics* was coined by the Englishman Francis Galton in 1883 (from the Greek *eugenès*, “wellborn”) to denote the “science” of the biological improvement of the human kind » (M. Adams, *The Wellborn Science*, Oxford, OUP, 1990, p. 3).

4. Cité dans D. Aubert-Marson, *Histoire de l'eugénisme*, Paris, Ellipses, 2010.

les individus « dégénérés » de procréer, en supposant que les caractères jugés délétères étaient transmissibles à travers les générations. Il s'agissait d'un eugénisme voulu ou intentionnel: on était face à une *tentative* d'influencer la dotation génétique des générations futures, dit Giulia Cavaliere.⁵ En résumé, on dira que l'eugénisme classique:

C1. Voulait agir au niveau des populations, voire de l'espèce (l'améliorer ou stopper sa dégénérescence).

C2. Recourait au pouvoir coercitif de l'État, d'institutions professionnelles ou autres.

C3. Ne reconnaissait par conséquent pas la liberté procréatrice des individus.

C4. Sélectionnait les géniteurs, non les embryons.⁶

b) Eugénisme libéral ou privé

Actuellement, la plupart des États ne prônent plus une politique eugéniste, ils y sont même franchement hostiles; mais pour beaucoup d'auteurs, l'eugénisme n'a pas disparu et survit sous la forme d'un *eugénisme libéral*: ce nouvel eugénisme, constate Diane Paul, résulte d'une multitude de décisions individuelles, de demandes de tests et de dépistages de la part des couples, et non d'une politique sociale conçue dans une optique eugénique.⁷ Certains couples veulent en effet éviter d'avoir des enfants affligés de graves maladies génétiques dont ils sont porteurs. Bien que fertiles, ils recourent à une fécondation *in vitro* (FIV) suivie d'un diagnostic préimplantatoire (DPI) afin que seuls les embryons indemnes soient transférés dans l'utérus, ou à une AMP avec tiers donneur.

Comme le précise Jean Gayon: « Entre "l'ancien" et le "nouvel" eugénisme, il existe une différence importante quant au but des pratiques. L'eugénisme d'avant-guerre reposait sur des programmes publics d'amélioration sélective des qualités héréditaires des populations, et visait donc à modifier à long terme la constitution génétique d'une population (telle "race", telle nation, voire l'espèce humaine entière). Le nouvel eugénisme s'appuie sur la notion d'autonomie reproductive de la femme (ou du couple), et s'inquiète des qualités immédiates de la progéniture individuelle et de la capacité des parents à faire face aux handicaps ».⁸ Pour certains, c'est là une raison suffisante pour ne pas parler d'eugénisme dans ce cas: le DPI et la prévention des

5. « The attempt to influence the genetic endowment of future generations. » (« Looking into the Shadow: the Eugenics Argument in Debates on Reproductive Technologies and Practices » *Monash Bioethics Review*, vol. 36, 2018, p. 8)

6. B. Baertschi, *De l'humain augmenté au posthumain*, Paris, Vrin, 2019, p. 162-163; voir aussi CEI, *L'évaluation préimplantatoire de l'aptitude au développement embryonnaire (EPRADE)*, juin 2021, p. 21, disponible à: <https://www.hal.inserm.fr/inserm-03268622v1/document>.

7. « The new eugenics will result from a multitude of voluntary decisions, or even demands for tests and screens, rather than from social policy designed with eugenic aims in view ». (« Is Human Genetics Disguised Eugenics? », 1994, in D. Hull & M. Ruse, dir., *The Philosophy of Biology*, Oxford, OUP, 1998, p. 539). Jacques Testart avait alerté sur la pratique dès 1986, dans *L'Œuf transparent* (Paris, Champs-Flammarion, p. 131 sq), mais sans encore utiliser le terme « eugénisme ».

8. « L'eugénisme, hier et aujourd'hui », *Médecine/Science*, vol. 15, 1999, p. 4. La fin de la citation soulève la question controversée de la manière de prendre en charge le handicap. Notons encore que Jürgen Habermas définit l'eugénisme libéral de manière très large, comme « une pratique qui laisse à l'appréciation des parents la possibilité d'intervenir dans le génome des cellules germinales fécondées » (*L'avenir de la nature humaine*, Paris, Gallimard, 2002, p. 117), englobant donc l'ingénierie génétique.

maladies dues à des modifications de l'ADN mitochondrial relèveraient des bonnes pratiques médicales dans le but de prévenir des maladies graves, et non de l'eugénisme.⁹

Il existe d'autres cas où des couples infertiles ayant recours à une FIV acceptent que des test chromosomiques soient réalisés sur les embryons, afin d'augmenter leurs chances d'avoir un enfant; mais dans ce cas, on ne parle généralement pas d'eugénisme.¹⁰ En résumé, on dira que l'eugénisme libéral:

L1. Ne veut pas agir au niveau des populations ou de l'espèce.

L2. Ne recourt pas au pouvoir coercitif de l'État ou d'institutions professionnelles ou autres.

L3. Reconnaît par conséquent la liberté procréatrice des individus.

L4. Ne sélectionne pas les géniteurs, mais les gamètes ou les embryons.¹¹

Dans son avis sur ce thème, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) estime qu'il ne faudrait pas parler d'« eugénisme » ici et que « le terme d'« eugénisme privé » renferme un contre-sens »,¹² d'abord parce que l'intention des futurs parents n'est pas de modifier la composition de l'espèce humaine ou de l'améliorer – ils veulent simplement avoir un enfant en bonne santé –, ensuite parce que l'eugénisme est indissolublement lié à une politique étatique. On peut lui donner raison, mais malheureusement on n'empêchera pas les opposants aux tests génétiques périconceptionnels de parler d'eugénisme pour les condamner car, comme on le dira encore, « eugénisme » est un terme connoté très négativement. Dans un avis plus ancien, le CCNE utilisait d'ailleurs le vocable: « *Eugénisme individuel ou micro-eugénisme ou eugénisme privé ou encore eugénisme libéral* », qu'il caractérisait ainsi: « Il correspond à un phénomène de sélection dont la prise de décision se situe au niveau individuel ou familial. On peut mentionner la décision d'un couple d'éviter la conception, l'implantation ou la naissance d'un enfant porteur d'une anomalie génétique conduisant à un handicap physique et/ou mental ».¹³

c) L'eugénisme positif et négatif

Quand on se préoccupe de la « qualité » des enfants à naître – ce qui, notons-le déjà, n'est généralement pas le cas lorsqu'on en choisit leur sexe –, on peut le faire de deux manières: soit, dans le cas de l'eugénisme classique, en encourageant les individus « supérieurs » à procréer (abondamment), ou en empêchant les individus « dégénérés » d'avoir des enfants (c'est ainsi qu'on s'exprimait alors); soit, dans le cas de

9. « Like PGD, preventing mitochondrial DNA disease falls within the good medical practice of preventing serious illness, not eugenics ». (A. Murdoch, in M. Cook, « UK to Allow Research into Three-Parent Embryos », BBC, 29 juin 2013, p. 14)

10. Cf. CEI, *L'évaluation préimplantatoire de l'aptitude au développement embryonnaire (EPRADE)*.

11. Il s'agit dans L4 d'une part du choix de l'embryon à implanter et d'autre part du choix du donneur ou de la donneuse de gamètes et/ou d'embryons.

12. « L'eugénisme: de quoi parle-t-on ? », Avis 138, 2021, p. 14.

13. « Avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI) », Avis 107, 2009, p. 12. En Belgique, le Comité consultatif d'éthique (CCBB) s'est aussi penché sur la question de l'eugénisme en 2005 dans son avis 33 intitulé *Avis relatif aux modifications géniques somatiques et germinales à visées thérapeutiques et/ou amélioratives*, et en Suisse, la Commission nationale d'éthique (CNE) s'y est penché en 2005 et 2007 à l'occasion de deux prises de position (10 et 14) sur le *Diagnostic préimplantatoire*.

l'eugénisme libéral, en choisissant des embryons doués de qualités particulières, ou en écartant les embryons porteurs de maladies graves. On parle d'*eugénisme positif* dans le premier cas et d'*eugénisme négatif* dans le second (positif et négatif n'ont ici aucune connotation de valeur). Laurence Perbal l'exprime en ces termes à propos de l'eugénisme classique: « L'eugénisme étudie et met en œuvre les moyens d'améliorer l'espèce humaine en cherchant soit à favoriser l'apparition de certains caractères (eugénique positive) soit à éliminer les maladies héréditaires (eugénique négative) ». ¹⁴ En ce sens, certaines pratiques médicales peuvent être considérées comme de l'eugénisme négatif, et ce inévitablement, affirme Hallvard Lillehammer, et cela va continuer à l'avenir. ¹⁵

Une autre manière de tracer cette opposition est de parler de *sélection* d'un caractère pour l'eugénisme positif et de *contre-sélection* pour l'eugénisme négatif.

d) L'intention et l'effet eugéniste

La définition qu'a proposée Diane Paul du nouvel eugénisme parle de « résultats »: les multiples décisions individuelles concernant le choix de l'embryon à transférer dans l'utérus de la mère ont, quand on les additionne, un certain effet sur la composition des générations futures, quoique quantitativement minime. ¹⁶ Cela, sans aucune *intention* eugéniste de la part des couples, puisqu'ils désirent uniquement avoir un enfant en bonne santé. Certaines définitions de l'eugénisme le situent uniquement au plan des effets ou des conséquences, en évacuant le facteur intentionnel; on peut alors parler d'*eugénisme en conséquence*. Est alors eugéniste ou eugénique toute pratique qui, ayant un impact sur qui naîtra et qui ne naîtra pas, a par conséquent un *effet* sur la composition des générations futures: « Adopter des pratiques eugéniques revient à déterminer qui devra ou non exister, c'est-à-dire en l'occurrence, venir à l'existence du fait de sa naissance ». ¹⁷ L'eugénisme classique est eugéniste en intention et en conséquence; l'eugénisme libéral ne l'est généralement qu'en conséquence ou en résultat, en ce sens que l'intention qui y préside ne porte que sur l'enfant à naître, à savoir un individu. Parfois, l'intention est plus difficile à caractériser, par exemple quand des personnes s'estimant à « haut potentiel » recherchent des partenaires de la même catégorie pour avoir une descendance présentant les mêmes « qualités » que les parents. ¹⁸ Cela vaut d'ailleurs pour toute démarche de procréation, naturelle ou AMP.

Françoise Baylis, lorsque nous l'avons auditionnée, nous a dit estimer que ce sont les effets qui comptent et considère donc que l'eugénisme libéral est bien un eugénisme; simplement il n'agit pas en masse, mais individuellement: la composition de l'espèce humaine est *in fine* changée, mais c'est par la sélection d'un seul individu à la

14. Art. « Eugénisme », in G. Hottois & al., dir., *Encyclopédie du transhumanisme*, 2015, p. 278; voir aussi Jean-Noël Missa, « L'individu n'est rien, l'espèce est tout », in J.-N. Missa & C. Susanne, dir., *De l'eugénisme d'État à l'eugénisme privé*, Bruxelles, De Boeck, 1999, p. 14.

15. H. Lillehammer, « From Genes to Eugenics », *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 2001, vol. 32/4, p. 597.

16. Ce n'est pas à proprement parler le cas lorsque l'embryon est choisi pour minimiser le risque de fausse-couche, car ici on ne choisit pas un trait de la future personne.

17. J.-Y. Goffi, « La notion de vie préjudiciable et l'eugénisme », in J.-N. Missa & C. Susanne, *op. cit.*, 1999, p. 73.

18. Comme l'a fait remarquer Jean-Pierre Siffroi lors de son audition.

fois. Ce sont alors les résultats agrégés des décisions individuelles qui changent la composition des générations futures, et c'est en cela que l'on peut considérer qu'il s'agit d'eugénisme libéral.

Dans les débats éthiques, on rencontre souvent cette opposition entre des positions qui privilégient les résultats (les positions conséquentialistes) et celles qui privilégient les intentions (les positions non-conséquentialistes). Il est toutefois impossible de laisser les intentions totalement de côté, et les conséquentialistes eux-mêmes distinguent les effets voulus et non-voulus, prévus et non-prévus. Ainsi, tout état de chose mauvais ne l'est pas obligatoirement sur le plan moral; pour qu'il le soit, il faut qu'il ait été amené par une action humaine (d'un individu ou d'un groupe) qui le voulait activement ou du moins qui le considérait comme une conséquence réellement possible de l'action entreprise.¹⁹ On peut donc douter qu'il soit judicieux de parler d'eugénisme si aucun élément intentionnel n'est présent, à moins de considérer qu'il n'y a pas lieu d'évaluer moralement l'eugénisme, ce qui serait contraire à la manière dont ce terme est actuellement utilisé.

Il existe par ailleurs une très bonne raison de ne pas parler d'eugénisme pour un eugénisme en conséquence qui serait dénué de toute composante intentionnelle, c'est que, comme le relève Jonathan Glover, toute décision politique ayant un effet social modifie inévitablement la composition des générations futures: « Il est difficile de penser à un changement social qui ne fasse pas de différence entre ceux qui survivent et ceux qui naissent. [...] Les politiques eugéniques visent à modifier les schémas de reproduction ou les schémas de survie des personnes ayant des gènes différents. [...] La différence réside uniquement dans le fait que l'impact génétique est voulu ».²⁰ Si on ne tenait aucun compte de l'intention, toute décision politique ayant un effet sur la procréation (pensons aux allocations familiales ou à la politique chinoise d'un seul enfant) devrait être considérée comme eugéniste, ce qui confine à l'absurde.

Ainsi et en deux mots, on dira qu'est *eugénique* ou *eugéniste* toute intervention permettant de favoriser ou d'empêcher intentionnellement la transmission de traits ou caractères génétiques à la descendance, en sélectionnant ou en contre-sélectionnant ces traits.

Relevons pour terminer qu'il est judicieux de distinguer les pratiques qui ont des conséquences importantes sur la descendance²¹ et d'autres qui n'en ont que peu, comme dans le cas des maladies génétiques rares où peu d'embryons sont concernés. Il y a d'un côté ce qui est de l'ordre du statistique ou du quantitatif et de l'autre ce qui relève de l'ordre du symbolique; mais ce qui est quantitativement infime reste symboliquement important. On le verra plus loin dans le cas de la mucoviscidose, maladie qui rend les hommes stériles, mais dont l'une des mutations géniques qui en sont responsables est transmise lors de l'utilisation de l'ICSI.

19. Pour de nombreux auteurs, l'intention est au cœur de notre conception de la morale: c'est elle qui est la source de la moralité ou de l'immoralité de nos actes (B. Baertschi, « Neuroethics: A Renewed View of Morality? Intentions and the Moral Point of View », in É. Racine & J. Aspler, *Debates About Neuroethics*, Springer, 2017, p. 109-127).

20. *What Sort of People Should There Be?*, London, Penguin Books, 1984, p. 27.

21. Certaines impliquent la transmission de variants délétères, responsables de maladies graves, comme la mucoviscidose, d'autres non, comme la trisomie 21 qui n'a pratiquement aucun risque de se transmettre aux générations suivantes.

- L'eugénisme classique de la fin du XIX^e siècle voulait améliorer le genre humain en misant sur le pouvoir coercitif de l'État.
- Cette pratique a été discréditée, mais il est parfois avancé qu'un eugénisme « libéral » ou « privé » lui a survécu, notamment dans le cadre de l'AMP.
- C'est au nom de la liberté procréative que les couples peuvent recourir à la FIV quand ils désirent avoir un enfant qui ne soit pas atteint de certaines maladies génétiques graves.
- Écarter les embryons porteurs de facteurs responsables de maladies graves est un eugénisme négatif, alors que vouloir des enfants dotés de qualités désirées est un eugénisme positif.
- L'effet cumulé des décisions des couples a un certain effet sur la composition des générations futures, quoique quantitativement minime.
- Il n'y préside souvent aucune intention eugéniste proprement dite. Il faut donc distinguer l'eugénisme en conséquence et l'eugénisme intentionnel.
- Le premier n'est pas véritablement un eugénisme, si bien que le terme « eugéniste » ne devrait être employé que pour les interventions favorisant la transmission délibérée de traits ou caractères génétiques à la descendance.

3. Considérations historiques

a) *Le jugement négatif actuel*

Actuellement, taxer une pratique d'eugéniste revient à la condamner: « Le mot fait désormais l'objet d'une aversion telle que la seule qualification d'une idée ou d'une pratique comme "eugéniste" équivaut bien souvent à les condamner ». ²² Le droit lui-même l'atteste, parlant « Des crimes d'eugénisme et de clonage reproductif » (Article 214-1 du code pénal) et précisant que « toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite » (Article 16-4 du code civil). Ainsi, « eugéniste » est une épithète connotée très négativement; c'est l'équivalent d'un fanion rouge (à l'instar de: « contraire à la dignité humaine ou contraire aux Droits de l'Homme,... »), et comme pour tout fanion de ce type, le risque existe qu'il masque une absence d'argument: quand quelqu'un est à court d'argument mais ne veut pas ou ne peut pas donner raison à son adversaire, il n'est pas rare qu'il agite alors un tel fanion rouge.

Cela n'empêche pas qu'il existe de très bonnes raisons de condamner l'eugénisme classique; il n'est donc pas étonnant que les adversaires de certaines pratiques de l'AMP les taxent d'eugénistes, afin d'y jeter la même opprobre sans avoir besoin d'argumenter. Dans cette Note, ce sont les arguments qui seront examinés, non les usages polémiques.

Il faut d'ailleurs relever que certains programmes de dépistage à visée eugénique négative restent encouragés par des États et sont évalués positivement par de nombreux auteurs: Geoffrey Roche souligne que, grâce au DPI et au dépistage préconceptionnel, la communauté chrétienne de Chypre a réussi à éradiquer la thalassémie et

22. J. Gayon, *art. cit.*, p. 1.

que la communauté juive ashkénaze a largement éradiqué la maladie de Tay-Sachs. Il mentionne encore que, pour les défenseurs de ces programmes, mettre au monde des enfants dotés de capacités normales est moralement louable, que c'est même moralement requis, si bien que ne pas utiliser les technologies disponibles serait immoral.²³

L'eugénisme positif n'est pas non plus condamné sous toutes ses formes. Ainsi, le DPI avec typage HLA a été autorisé en France, lorsqu'il s'agit « de venir en aide à un enfant gravement malade en lui greffant, par transfusion, des cellules souches provenant du sang du cordon de son futur frère (soeur) ».²⁴ C'est la situation qui correspond à ce qu'on a appelé le « bébé-médicament » ou, plus positivement, l'« enfant du double espoir ». Ici, on choisit un embryon pourvu d'une « qualité » spécifique.

Un eugénisme positif bien plus problématique est explicitement endossé par certains groupes pronatalistes aux États-Unis, qui promeuvent le choix de partenaires dotés d'un haut QI et d'embryons ayant un « haut potentiel », plaçant en outre des espoirs dans le génie génétique pour améliorer l'espèce humaine en modifiant son génome de façon transmissible (*genetic enhancement*).²⁵

b) Le jugement positif d'autrefois

L'eugénisme n'a pas toujours eu cette connotation négative. Ainsi, avant la 2^e guerre mondiale, il était souvent considéré positivement, même s'il arrivait que ce soit dans des termes assez abrupts, comme sous la plume du médecin Georges Hardy (pseudonyme de Gabriel Giroud): « Une question sur laquelle on tend aujourd'hui à la discussion ouverte et franche est celle des moyens propres à améliorer l'espèce. Deux méthodes conduisent au but, dont l'action doit être parallèle. L'une consiste à empêcher toute naissance défectueuse, toute reproduction des tarés, par la stérilisation. L'autre poursuit, par des mesures d'hygiène, la conservation et le perfectionnement de la santé physique et mentale des individus. [...] De telles précautions sont prises en Amérique [...] et il est désirable qu'elles le soient partout ».²⁶ On se rend compte que, depuis cette époque, nos valorisations ont bien changé: la soumission de l'individu à des buts sociaux et collectifs est devenue moralement problématique, et cela en un laps de temps assez court. Jean-Noël Missa observe en effet lui aussi que « dans les premières décennies du siècle, l'eugénisme se distingue peu de la toute nou-

23. « Using PGD, The Christian community of Cyprus has succeeded in eradicating thalassemia; likewise, the Ashkenazi Jewish community [...] has largely eradicated Tay-Sachs disease. For advocates of such programmes, bringing optimally enabled children into the world is morally admirable, or even morally required [...]. As such, *not* using available technology is, arguably, immoral ». (G. Roche, « Closing One's Eyes to Danger: Against the Disability Rights Critique of Genetic Screening », in K. Ishihara & S. Majima, dir., *Applied Ethics*, 2008, p. 106).

24. H. Chneiweiss, « Sur les sentiers escarpés des montagnes de bioéthique: aux confins de l'eugénisme », *Médecine/Science*, 2003, vol. 19/5, p. 635. Voir aussi CCNE, « Réflexion éthique sur l'évolution des tests génétiques liée au séquençage de l'ADN humain à très haut débit », Avis 124, 2016, p. 69-70.

25. P. Myers, « Pro-natalists, long-termists, the Church of the Future Police... what a nightmare », *Pharyngula*, 3 janvier 2023, disponible à: <https://freethoughtblogs.com/pharyngula/2023/01/03/pro-natalists-long-termists-the-church-of-the-future-policewhat-a-nightmare/>

26. G. Hardy, *L'avortement*, Paris, éd. du Malthusien, 1913, p. 158-159.

velle génétique humaine. La plupart des grands généticiens sont en même temps eugénistes ».²⁷

- L'eugénisme classique étant unanimement discrédité, taxer une pratique d'eugéniste revient à la condamner. Le droit fait actuellement de même.
- Cela n'a pas toujours été le cas: avant la 2^e guerre mondiale, il était souvent considéré positivement.

4. Considérations scientifiques

La notion d'eugénisme a été forgée à une époque où la génétique, au sens du déterminisme et du processus de transmission des caractères héréditaires, n'était pas encore comprise. Cependant, cette approche, qui se voulait scientifique, était basée sur l'hypothèse sous-jacente que les traits ciblés étaient héréditaires, ou caractéristiques d'une population, et qu'une contre-sélection était possible en écartant des personnes de la reproduction (eugénisme négatif) ou au contraire en favorisant d'autres (eugénisme positif).

Le déterminisme génétique des phénotypes présente une gamme continue depuis les caractères strictement mendéliens (un seul gène est responsable de la variation du caractère) jusqu'à des traits polygéniques (de nombreux gènes ont des effets plus ou moins importants sur le caractère). De plus pour certains phénotypes, une composante environnementale, seule ou en interaction avec la composante génétique, peut jouer un rôle important. La taille est par exemple un caractère avec une forte héritabilité (part transmissible du caractère), mais cette part génétique implique de très nombreux gènes ayant chacun de faibles effets.²⁸ Des variants de ces gènes peuvent être différents d'une population à l'autre, avec des relations complexes d'interactions entre eux (épistasie). Mais des facteurs environnementaux, comme la nutrition ou l'état de santé peuvent aussi influencer la croissance. Ainsi, la taille a fortement augmenté dans certaines populations humaines en un siècle, sous l'effet de modifications environnementales, sans mise en évidence de changements génétiques notables dans le même temps.²⁹

Cependant, en conjonction avec les avancées des connaissances génétiques et génomiques concernant les populations humaines, un retour du « tout génétique » ou du « programme génétique » refait parfois surface.³⁰ Appliquée à des caractères complexes et parfois discutables, cette démarche se rapproche de celle l'eugénisme initial.

Ainsi, de nombreuses études d'association génomique (GWAS: Genome-Wide Association Studies) ont été conduites pour identifier les variations génétiques susceptibles d'expliquer des caractères complexes et très variés comme les performances

27. J.-N. Missa, « L'individu n'est rien, l'espèce est tout: analyse historique de l'évolution de l'eugénisme au XX^e siècle », in J.-N. Missa and C. Susanne, dir., *De l'eugénisme d'État à l'eugénisme privé*, Bruxelles, De Boeck, 1999, p. 11.

28. L. Yengo & al., « A saturated map of common genetic variants associated with human height », *Nature*, 2022, vol. 610, p. 704-712.

29. NCD Risk Factor Collaboration, (NCD-RisC), « A century of trends in adult human height », *eLife*, 2016, vol. 5, e13410.

30. S. Foucart, « L'inquiétant retour du gène roi », *Le Monde*, 21 janvier 2023, p. 28-29.

sportives, le niveau d'éducation, les maladies psychiatriques, la religiosité, la violence, la délinquance, le tabagisme ou la consommation d'autres drogues, les préférences alimentaires,³¹... Actuellement, le projet UK Biobank³² qui a pour but principal de mieux connaître les bases génétiques des maladies les plus communes, comprend aussi un programme ambitieux de mise en relation entre données génétiques et une très large gamme d'autres traits individuels. Souvent, les phénotypes analysés dans ces études sont complexes, mal définis, et ne prennent pas forcément en compte des facteurs de stratification ou de confusion comme des caractéristiques populationnelles ou socio-économiques. De plus, les modèles statistiques sous-jacents prennent très mal en compte l'épistasie (les interactions entre gènes) ou les effets pléiotropes (sur d'autres caractères). Enfin il y a souvent une confusion entre la robustesse statistique de l'association génétique entre un trait et un gène (la significativité), et la part de variation expliquée par ce gène qui peut être très faible. Malgré toutes ces réserves, les résultats de ces études peuvent être utilisés pour calculer un score polygénique d'un caractère donné, à partir du génome d'une personne, ou d'un embryon.

Par exemple, les études de GWAS qui ont été menées sur le QI, « caractère » phénotypique très controversé censé mesurer l'intelligence sur des modèles, des populations et avec des méthodes différentes, ont des résultats souvent discordants, ce qui ne les empêche pas d'être fortement médiatisés. Des critiques de ces approches pointent leurs nombreuses faiblesses.³³ De plus, la complexité de nos organismes ne permet pas toujours d'identifier facilement les éventuelles corrélations entre différents traits phénotypiques. Ainsi, une étude a mis en évidence une corrélation statistique entre un QI élevé (ou un haut niveau d'éducation) et le risque de développer une maladie de Parkinson.³⁴ Outre les questions éthiques que pose le calcul d'un score polygénique pour des caractères complexes, cette démarche risque surtout d'être inefficace et pourrait même sélectionner involontairement des variants génétiques à effets potentiellement défavorables sur d'autres caractères.

Enfin, ces études génomiques sont conduites essentiellement dans des sous-ensembles très restreints de populations, qui ne représentent pas la diversité mondiale des structures génétiques de caractères complexes. Les résultats obtenus pour une population ne sont donc pas forcément interprétables ou utilisables pour une autre. C'est un problème éthique important pour la recherche des composantes génétiques de pathologies complexes dans des populations sous-représentées dans les données génomiques. Supposer que des résultats d'association génétique basées sur des cohortes considérables devraient aboutir à des résultats universels serait mésestimer le rôle des parts environnementales, culturelles de certains traits, et ne pas tenir compte des structures génétiques différentes entre populations. À titre d'exemple caricatural sur

31. N. R. Yaseen & al., « Genetics of vegetarianism: A genome-wide association study », *PLoS One*, 2023, vol. 18, e0291305.

32. <http://www.ukbiobank.ac.uk/>

33. K. Richardson, « GWAS and cognitive abilities: Why correlations are inevitable and meaningless. GWA studies to identify genetic factors for educational achievements largely ignore underlying social structures and dynamics », *EMBO Report*, 2017, vol. 18, p. 1279-1283.

34. C. Fardell & al., « High IQ in Early Adulthood Is Associated with Parkinson's Disease », *Journal of Parkinson Disease*, 2020, vol. 10, p. 1649-1656.

ce sujet, et pour un phénotype trivial, un preprint (article non-encore évalué par les pairs) récent compare les associations et corrélations génétiques identifiées pour la consommation de café entre deux très grandes cohortes aux Etats-Unis (23andMe) et au Royaume-Uni (UK Biobank), et les associations génomiques obtenues sont presque totalement différentes entre ces deux études, alors que les populations étudiées ont pourtant une ascendance largement commune.³⁵

- La notion d'eugénisme a été forgée à une époque où la génétique, au sens du déterminisme et du processus de transmission des caractères héréditaires, n'était pas encore comprise.
- En conjonction avec les avancées des connaissances génétiques et génomiques concernant les populations humaines, un retour du « tout génétique » ou du « programme génétique » refait parfois surface.

5. Considérations médicales

Depuis qu'il est possible d'intervenir médicalement dans la procréation, en y associant des tests génétiques plus ou moins sophistiqués, les questions relatives à la transmission délibérée de traits ou caractères génétiques à la descendance ont pris une dimension nouvelle conduisant parfois à suspecter l'AMP de favoriser un « nouvel eugénisme » ou d'être à « risque eugénique », sans que l'on sache vraiment en quoi la nature exacte des actes en cause et leurs effets sur la descendance justifient ces qualificatifs.

Après avoir brièvement passé en revue les différents types d'AMP et les situations concernées, nous traiterons de manière plus détaillée les questions posées par la prise en charge de l'infertilité masculine. En effet, les mesures mises en œuvre pour aider les hommes infertiles à devenir pères constituent un modèle intéressant et peu souvent examiné pour discuter les modalités de la prise en compte ou non de critères génétiques lors des procédures d'AMP, leurs conséquences et les questions éthiques qu'elles suscitent.

5.1 Les différents types d'AMP impliquant des tests et/ou des critères génétiques

Quand la procréation est médicalisée, l'utilisation de tests et de critères génétiques peut intervenir de manière très variée, que ce soit en fonction du type d'AMP pratiquée, des intentions ou des conséquences. Elle peut être réalisée sur des personnes, des gamètes ou des embryons.

S'il s'agit de procéder à une AMP avec tiers donneur (AMPD), les spermatozoïdes, les ovocytes ou les embryons utilisés pour permettre à une personne ou à un couple de réaliser leur projet parental ne sont pas choisis au hasard. Dans la plupart des centres, le choix est fait sur la base de critères phénotypiques et génétiques des

35. H. Thorpe & al., « Genome-Wide Association Studies of Coffee Intake in UK/US Participants of European Ancestry Uncover Gene-Cohort Influences », medRxiv, 09.09.202, <https://doi.org/10.1101/2023.09.09.23295284>.

donneurs et des receveurs. Dans les banques commerciales, où le choix peut être fait directement par les receveurs, peuvent s'ajouter des critères sociologiques, culturels et financiers. Ainsi aux USA les ovocytes d'une donneuse blanche étudiante à Harvard coûtent beaucoup plus cher que ceux donnés par une afro-américaine caissière dans un supermarché.

En France, les CECOS ont développé une stratégie de choix des gamètes qui tient compte du risque génétique pour la santé des enfants.³⁶ En pratique, elle repose sur les résultats d'un caryotype et le recueil de données familiales des donneurs et donneuses, éventuellement complétés par des tests génétiques spécifiques. Le but est d'évaluer le risque de transmission d'une pathologie à l'enfant. À l'issue de ce bilan, soit un risque majeur est identifié et les gamètes et/ou embryons des donneurs et donneuses sont exclus du don, soit aucun risque n'est identifié et leurs gamètes et/ou embryons peuvent être utilisés pour toutes les femmes et tous couples receveurs. Quand un risque relatif est identifié (pathologies multifactorielles), les gamètes donnés ne sont pas utilisés chez les receveurs présentant le même facteur de risque, ce qui implique qu'un bilan génétique soit fait aussi chez eux. Cette stratégie a été confirmée dans le guide des bonnes pratiques publié par le ministère de la Santé: « *Lorsque les données de l'anamnèse et de l'examen clinique font apparaître un facteur de risque relatif, il est fait en sorte de ne pas attribuer les gamètes du donneur à un couple dont le receveur présenterait le même facteur de risque* » (GBEA AMP Arrêté du 3 août 2010).

Quand une FIV ou une ICSI sont pratiquées pour des personnes infertiles, il n'est pas impossible que des altérations chromosomiques ou géniques soient transmises à l'enfant et donc potentiellement aux générations suivantes. C'est le cas notamment quand la stérilité est due à un facteur génétique, comme on le verra. Par ailleurs, il est parfois proposé de procéder à une analyse chromosomique des embryons afin de transférer en priorité dans l'utérus ceux qui sont dépourvus d'aneuploïdie. Cette procédure qui a pour objectif d'augmenter les chances de mener une grossesse à terme est mise en œuvre dans de nombreux pays. Son intérêt est actuellement évalué par un protocole multicentrique en France qui a été l'objet d'une note précédente du CEI.³⁷

L'analyse des embryons peut ne pas se limiter à identifier des marqueurs indiquant une incapacité de développement *in utero*, mais peut avoir pour but de sélectionner, grâce à une analyse plus ou moins étendue du génome, des embryons qui seraient moins à risque de développer une pathologie après la naissance. Dans cette optique, des sociétés commerciales américaines proposent de rechercher des mutations et variants de gènes leur permettant d'établir des scores polygéniques pour sélectionner les embryons les moins à risque.³⁸ La capacité de cette démarche à atteindre le but recherché n'est pas validée scientifiquement et reste largement discutée.³⁹

36. P. Jalbert, C. Leonard, J. Selva & G. David, « Genetic aspects of artificial insemination with donor semen: the French CECOS Federation guidelines », *American Journal of Medical Genetics*, 1989, vol. 33, p. 269-275.

37. *L'évaluation préimplantatoire de l'aptitude au développement embryonnaire (EPRADE)*.

38. R. Pells, « Genetic Screening Now Lets Parents Pick the Healthiest Embryos », *Wired*, 2022.

39. F. Forzano O. Antonova, A. Clarke & al., « The use of polygenic risk scores in pre-implantation genetic testing: an unproven, unethical practice », *European Journal of Human Genetics*, 2022, vol. 30/5, p. 493-495, et M. Kozlov, « The controversial embryo tests that promise a healthier baby », *Nature*, 2022,

L'AMP n'est pas toujours entreprise pour aider des personnes infertiles à mener à bien un projet parental qu'elles ne peuvent réaliser naturellement. Elle peut être aussi sollicitée par des personnes fertiles mais qui souhaitent éviter de transmettre à l'enfant des caractères génétiques susceptibles de porter gravement atteinte à sa santé. Les futurs parents peuvent soit recourir à une AMP avec don de gamètes, soit quand c'est possible, faire une FIV suivie d'une analyse des embryons à la recherche de l'altération chromosomique ou génique (DPI) dont sont porteurs les futurs parents et de ne transférer dans l'utérus que des embryons indemnes de la maladie génétique.

L'AMP peut encore être mise en œuvre pour des personnes qui ne sont pas infertiles ou à risque de transmettre une pathologie à leur enfant, mais qui souhaitent choisir le sexe de leur enfant. Différentes techniques ont été proposées pour trier les spermatozoïdes porteurs du chromosome X ou du chromosome Y, mais l'efficacité de la procédure pour obtenir la naissance d'un enfant du sexe désiré n'a pas été réellement démontrée quand les spermatozoïdes sélectionnés sont inséminés à la femme.⁴⁰ En revanche, l'objectif peut être atteint de manière beaucoup plus sûre quand le sexe chromosomique est déterminé sur l'embryon avant son transfert dans l'utérus. Une enquête, faite en 2017 aux USA, a montré que plus de 70 % des centres de AMP dans ce pays acceptaient de pratiquer cette méthode de sélection du sexe à la demande des couples, y compris en dehors de toute indication médicale. Ce type d'AMP est cependant un sujet de controverse, y compris aux Etats-Unis.⁴¹

Enfin, les extraordinaires progrès des technologies d'ingénierie génique depuis quelques années ont conduit à discuter leur utilisation sur l'embryon et les cellules germinales. Cette perspective n'est cependant pas envisageable actuellement chez l'être humain tant que l'efficacité et l'innocuité des procédures n'ont pas été validées. C'est ce qui a conduit à la condamnation unanime d'un chercheur chinois quand il a annoncé en 2018 qu'il avait fait naître deux enfants après qu'un gène ait été modifié chez eux au stade embryonnaire. Cependant toute possibilité d'édition du génome germinale en clinique humaine dans l'avenir n'est pas écartée d'un point de vue médical et scientifique.⁴²

vol. 609, p. 668-671.

40. A. Botchan, R. Hauser, R. Gamzu & al., « Sperm separation for gender preference: methods and efficacy », *Journal of Andrology*, 1997, vol. 18/2, p. 107-108.

41. Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine, « Use of reproductive technology for sex selection for nonmedical reasons: an Ethics Committee opinion », *Fertility and Sterility*, 2022, vol. 117/4, p. 720-726.

42. G. Q. Daley, R. Lovell-Badge & J. Steffann, « After the Storm – A Responsible Path for Genome Editing », *New England Journal of Medicine*, 2019, vol. 380/10, p. 897-899, et R. Lovell-Badge, « CRISPR babies: a view from the centre of the storm », *Development*, 2019, vol. 146, dev175778.

L'utilisation de tests et de critères génétiques peut intervenir de manière très variée quand la procréation est médicalisée:

- En cas d'AMP avec tiers donneurs, le choix des gamètes et des embryons peut être fait afin d'éviter autant que possible la transmission à l'enfant d'une pathologie génétique quand le risque est connu.
- Quand une FIV ou une ICSI sont pratiquées pour des personnes infertiles, une analyse chromosomique des embryons peut être pratiquée pour éviter de transférer dans l'utérus ceux dont on sait qu'il ne se développeront pas jusqu'à terme.
- La FIV suivie d'une analyse de l'embryon avant son transfert peut être aussi entreprise par des personnes fertiles qui souhaitent éviter de transmettre à leur descendance des caractères génétiques, dont ils sont porteurs, qui sont susceptibles de porter gravement atteinte à la santé de l'enfant.
- Des sociétés commerciales proposent parfois de sélectionner les embryons sur la base d'une analyse plus ou moins étendue du génome pour détecter ceux qui seraient moins à risque de développer une pathologie après la naissance; cette dernière démarche, qui n'est pas validée scientifiquement, reste largement discutée.
- La FIV suivi d'une analyse chromosomique des embryons peut être faite, en dehors de toute indication médicale, par des personnes souhaitant choisir le sexe de leur enfant; cette pratique est relativement courante aux Etats-Unis.

5.2 Un modèle: l'infertilité masculine

a) La transmission de traits génétiques paternels variés et/ou pathologiques

Chromosomes

Les hommes porteurs de translocations robertsoniennes⁴³ ou réciproques⁴⁴ peuvent avoir des altérations plus ou moins marquées de la spermatogénèse. Ils peuvent parfois concevoir naturellement. Cependant il y a un risque que le spermatozoïde soit porteur d'un déséquilibre chromosomique qui pourrait être transmis à l'embryon et qui sera source de pathologies physiques ou mentales majeures chez l'enfant.⁴⁵ Cette situation est une de celles dans lesquelles on peut pratiquer un DPI en France, notamment quand l'infertilité masculine nécessite un recours à l'ICSI. Les tests génétiques pratiqués sont un caryotype chez les hommes et une analyse ciblée des chromosomes par FISH sur les embryons produits par la FIV/ICSI suivi d'un non transfert des embryons atteints.

La plupart des aneuploïdies de l'homme adulte portent sur les chromosomes

43. La translocation robertsonienne est caractérisée par la fusion de deux chromosomes acrocentriques (13,14,15,21,22). Sa fréquence est d'environ 1 pour 1000 dans la population. Les personnes concernées sont en bonne santé mais leurs gamètes sont porteurs de modifications chromosomiques susceptibles d'entraîner une anomalie chromosomique déséquilibrée dans la descendance.

44. La translocation réciproque est caractérisée par l'échange réciproque de segments entre deux chromosomes non homologues. Elle peut aussi être à l'origine d'anomalies congénitales pathologiques importantes de la descendance, surtout si elle est déséquilibrée.

45. R. H. Martin, « Cytogenetic determinants of male fertility », *Human Reproduction Update*, 2008, vol. 14/4, p. 379-390.

sexuels, l'aneuploïdie XXY responsable du syndrome de Klinefelter est la plus fréquente et est accompagnée d'un déficit majeur de la spermatogenèse. Ce déficit est rarement total et il est souvent possible de pratiquer des ICSI avec des spermatozoïdes prélevés dans le sperme ou par voie chirurgicale dans les voies génitales ou dans les testicules. Les enfants ne sont généralement pas porteurs de l'aneuploïdie de leur père ce qui est expliqué par le fait que seuls les spermatogonies euploïdes seraient capables d'accomplir une spermatogenèse complète. Cependant plusieurs études ont mis en évidence qu'une proportion élevée d'embryons obtenus dans ces circonstances étaient porteurs d'anomalies des gonosomes et/ou des autosomes.⁴⁶ L'éventualité de pratiquer alors un DPI est une question ouverte.⁴⁷

La stérilité masculine peut être due à une micro-délétion plus ou moins étendue du chromosome Y, les spermatozoïdes fonctionnels ne pouvant être produits en l'absence des gènes déterminants pour la spermatogenèse. Dans certains cas, il est néanmoins possible de collecter des spermatozoïdes pour faire une ICSI qui pourra conduire à la formation d'embryons et à la naissance d'enfants. Si l'enfant est un garçon, il sera porteur de la micro-délétion du chromosome Y de son père, qui sera même parfois plus étendue.⁴⁸ Il s'agit donc d'un cas où la transmission verticale d'une anomalie chromosomique qui était impossible naturellement devient une réalité du fait de l'AMP. Cette indication d'ICSI est courante et est pratiquée dans tous les pays du monde.

Gènes

Il y a quelques dizaines d'années, la plupart des personnes atteintes de mucoviscidose n'atteignaient pas l'âge adulte. Grâce aux progrès considérables accomplis dans leur prise en charge médicale et aux possibilités de transplantation pulmonaire, leur espérance de vie s'est beaucoup allongée. Aujourd'hui, de nombreux patients souhaitent devenir parents, mais les hommes atteints de mucoviscidose sont naturellement stériles. En effet la dysfonction de la protéine *CFTR* perturbe le développement des voies génitales entre la tête de l'épididyme et l'urètre. Les testicules produisent des spermatozoïdes, mais ceux-ci ne peuvent rejoindre le sperme au moment de l'éjaculation, d'où l'azoospermie et la stérilité du fait de l'absence bilatérale de canaux déférents (ABCD).⁴⁹

Les hommes atteints de mucoviscidose peuvent être homozygotes pour une des mutations les plus délétères du gène *CFTR* comme la délétion $\Delta F508$, mais il peut y

46. C. Staessen, H. Tournaye, E. Van Assche et al., « PGD in 47,XXY Klinefelter's syndrome patients », *Human Reproduction Update*, 2003, vol. 9/4, p. 319-330 et S. Kahraman, N. Findikli, H. Berkil et al., « Results of preimplantation genetic diagnosis in patients with Klinefelter's syndrome », *Reproductive Biomedicine Online*, 2003, vol. 7/3, p. 346-352.

47. C. Krausz & F. Cioppi, « Genetic Factors of Non-Obstructive Azoospermia: Consequences on Patients' and Offspring Health », *Journal of Clinical Medicine*, 2021, vol. 10/17, p. 4009. Voir aussi P. Jouannet, O. Claris & Y. Le Bouc, « Santé à moyen et à long terme des enfants conçus par fécondation in vitro (FIV) », *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 2023, vol. 207, p. 695-705.

48. C. Y. Deng, Z. Zhang, W. H. Tang & H. Jiang, « Microdeletions and vertical transmission of the Y-chromosome azoospermia factor region », *Asian Journal of Andrology*, 2023, vol. 25/1, p. 5-12.

49. E. Bieth, S. M. Hamdi & R. Mieusset, « Genetics of the congenital absence of the vas deferens », *Human Genetics*, 2021, vol. 140/1, p. 59-76.

avoir combinaison de deux mutations différentes sur les deux allèles, toutes deux impliquées dans la mucoviscidose.

D'autres patients stériles ont une ABCD sans symptômes de mucoviscidose; en général ils sont porteurs d'une mutation sévère du gène *CFTR* sur un allèle et d'une mutation moins sévère comme *IVS8-5T* sur l'autre allèle. Enfin chez certains patients stériles avec ABCD, aucune mutation du gène *CFTR* n'est trouvée mais d'autres ont été identifiées comme des mutations du gène *ADGRG2* lié à l'X.⁵⁰

La même stérilité peut donc être due à des génotypes très variés.

D'un point de vue clinique, comment intervenir pour permettre à la fertilité de ces hommes de s'exprimer ? En général il est possible de prélever un bon nombre de spermatozoïdes en amont de l'obstacle, car la fonction testiculaire n'est pas ou peu perturbée. Cependant ces spermatozoïdes ne peuvent conduire à la formation d'embryons, que ce soit par insémination artificielle ou par fécondation *in vitro* classique. Il leur manque en effet l'équipement moléculaire qui est acquis pendant le transit dans l'épididyme pour pouvoir interagir avec l'ovocyte et le féconder. Tout a changé depuis la mise au point de l'ICSI. Micro-injecté dans l'ovocyte, le spermatozoïde permet d'obtenir un embryon et la naissance d'enfant. Il y a un risque cependant que l'enfant soit atteint de mucoviscidose, si la femme est porteuse, elle aussi, d'une mutation du gène *CFTR* à l'état hétérozygote. C'est pourquoi une recherche de mutations est entreprise chez elle avant l'ICSI et qu'un DPI peut être pratiqué si nécessaire.

Ce type d'ICSI est pratiqué dans tous les pays du monde. Ici encore, il s'agit d'une situation où des mutations (altérations/modifications) géniques sont transmises inévitablement en toute connaissance de cause à la génération suivante par AMP alors que c'est impossible naturellement. D'où le poids symbolique de ces cas, même s'ils restent rares.

b) La procréation et/ou restauration de la fertilité en cas de déficit de la spermatogenèse d'origine génique

Quand quelques spermatozoïdes peuvent être récupérés dans le sperme, les voies génitales ou les testicules, une ICSI peut être envisagée pour aider les hommes infertiles à devenir pères. Mais ce n'est pas toujours possible, soit en l'absence totale de spermatozoïde, soit parce que tous les spermatozoïdes produits ont des caractéristiques incompatibles avec la formation et/ou le développement de l'embryon.

L'analyse du génome des hommes infertiles connaît un développement important depuis une trentaine d'année et plus de 120 gènes plus ou moins fortement associés au phénotype d'infertilité masculine ont été identifiés.⁵¹ La responsabilité de certains d'entre eux, comme *STAG3*, *SYCP2* et *TEX11*, dont les mutations bloquent la méiose, a été confirmée sur des modèles animaux et sur plusieurs cohortes d'hommes infertiles.⁵² D'autres gènes sont impliqués dans des altérations qualitatives de la sper-

50. *Ibid.*

51. B. J. Houston, A. Riera-Escamilla, M. J. Wyrwoll & al., « A systematic review of the validated monogenic causes of human male infertility: 2020 update and a discussion of emerging gene-disease relationships », *Human Reproduction Update*, 2021, vol. 28/1, p. 15-29.

52. *Ibid.*

matogenèse comme *AURKC*, dont la mutation entraîne la fabrication de spermatozoïdes qui sont tous tétraploïdes, ou *DNAH1*, dont la dysfonction est responsable d'anomalies multiples du flagelle.⁵³ L'incidence de ces stérilités monogéniques est très faible, mais tend à augmenter dans certaines régions du monde du fait de la consanguinité.⁵⁴

Quand des spermatozoïdes fonctionnels sont disponibles, une ICSI peut être envisagée, sinon les seules possibilités offertes à ces hommes stériles pour devenir pères sont le recours à l'adoption ou une AMP de leur compagne pratiquée avec les spermatozoïdes d'un donneur.

Dans la mesure où la cause de la stérilité est monogénique, une correction du gène défaillant au niveau des cellules germinales serait envisageable pour traiter l'infertilité masculine.⁵⁵ En effet des lignées cellulaires pourraient être constituées *in vitro* à partir de spermatogonies prélevées dans les testicules. Le gène défaillant pourrait être corrigé par une technique du type CRISPR-Cas9 puis, à partir de ces gonies corrigées, la spermatogenèse pourrait être restaurée *in vivo* ou *in vitro* pour produire des spermatozoïdes fonctionnels.

Cette approche, qui est similaire à celle utilisée pour les cellules sanguines, aurait l'avantage de permettre de tester l'innocuité de l'édition du génome sur les cellules germinales *in vitro* avant leur utilisation. Le concept a déjà été démontré avec succès chez la souris,⁵⁶ y compris par la correction d'une mutation d'un gène qui chez l'homme entraîne un blocage méiotique.⁵⁷

D'un point de vue clinique, les difficultés principales ne seraient pas celles relatives à l'édition du génome des cellules germinales, mais celles relatives aux moyens mis en œuvre pour induire une spermatogenèse fonctionnelle. Ce dernier sujet est l'objet de recherches assez nombreuses, notamment pour restaurer la fertilité à partir de tissu testiculaire cryoconservé avant traitement stérilisant.⁵⁸ Des résultats positifs ont déjà été obtenus chez la souris et chez le rat,⁵⁹ ainsi que chez un primate non humain.⁶⁰ Nul doute que la technique soit cliniquement utilisable lors des prochaines

53. P. F. Ray, A. Toure, C. Metzler-Guillemain & al., « Genetic abnormalities leading to qualitative defects of sperm morphology or function », *Clinical Genetics*, 2017, vol. 91/2, p. 217-232.

54. L. Ounis, A. Zoghmar, C. Coutton & al., « Mutations of the aurora kinase C gene causing macrozoospermia are the most frequent genetic cause of male infertility in Algerian men », *Asian Journal of Andrology*, 2015, vol. 17/1, p. 68-73.

55. C. L. Mulder, Y. Zheng S. Z. Jan SZ & al., « Spermatogonial stem cell autotransplantation and germline genomic editing: a future cure for spermatogenic failure and prevention of transmission of genomic diseases », *Human Reproduction Update*, 2016, vol. 22/5, p. 561-573.

56. Y. Wu, H. Zhou, X. Fan & al., « Correction of a genetic disease by CRISPR-Cas9-mediated gene editing in mouse spermatogonial stem cells », *Cell Research*, 2015, vol. 25/1, p. 67-79.

57. Y. H. Wang, M. Yan, X. Zhang & al., « Rescue of male infertility through correcting a genetic mutation causing meiotic arrest in spermatogonial stem cells », *Asian Journal of Andrology*, 2021, vol. 23/6, p. 590-599.

58. C. Wyns, M. Kanbar, M. G. Giudice & J. Poels, « Fertility preservation for prepubertal boys: lessons learned from the past and update on remaining challenges towards clinical translation », *Human Reproduction Update*, 2021, vol. 27/3, p. 433-459.

59. S. Takashima & T. Shinohara, « Culture and transplantation of spermatogonial stem cells », *Stem Cell Research*, 2018, vol. 29, p. 46-55.

60. G. Shetty, J. M. Mitchell, T. N. A. Lam & al., « Postpubertal spermatogonial stem cell transplantation restores functional sperm production in rhesus monkeys irradiated before and after puberty »,

années. Et si aucune cellule germinale n'est disponible chez l'homme infertile, il n'est pas exclu qu'un jour des gamètes génétiquement modifiés puissent être produits à partir de cellules iPS.⁶¹

Ici encore, le nombre de cas serait minime, mais le poids symbolique de la pratique – l'édition du génome – est énorme.

- La stérilité masculine peut être due à un facteur chromosomique (micro-délétion du chromosome Y) ou génique (mutations du gène CFTR ou de gènes impliqués dans le bon déroulement de la spermatogenèse).
- Quand des spermatozoïdes peuvent être utilisés par ICSI, la fertilité peut être restaurée, mais les modifications chromosomiques ou géniques peuvent être transmises à la descendance et être responsables de stérilité chez les garçons.
- Si aucun spermatozoïde n'est disponible, une correction in vitro du gène défaillant par ingénierie génomique au niveau des cellules germinales pourrait être envisagée pour traiter l'infertilité masculine.

6. Considérations éthiques

Les quatre aspects de l'eugénisme classique mentionnés à la page 2 (C1 à C4) soulèvent des objections morales, mais pour des raisons différentes: C2 et C3 parce qu'ils violent l'autonomie des géniteurs, C1 et C4 parce que les intérêts des géniteurs (des personnes individuelles) sont soumis à des buts collectifs discutables. Il y a donc dans le cas de l'eugénisme classique instrumentalisation des individus pour la réalisation d'un objectif social source de discriminations. Ici, l'eugénisme libéral s'oppose frontalement à l'eugénisme classique. En est-il pour autant acceptable sur le plan éthique ou a-t-il des conséquences morales et sociales négatives ?

a) L'importance des moyens

L'eugénisme *négatif* (écarter des embryons ou des donneurs de gamètes porteurs de maladies génétiques) est généralement considéré comme moins problématique que l'eugénisme *positif* (choisir des embryons « supérieurs »). Cela soulève la question des *moyens* utilisés dans la poursuite de buts eugénistes. En effet, même si un but est bon et qu'il est visé dans une bonne intention, il est toujours possible que les moyens utilisés pour y parvenir soient moralement condamnables. Certains moyens pour avoir un enfant en bonne santé sont manifestement louables, comme s'abstenir de fumer ou de boire de l'alcool, d'autres ont été mis en œuvre par le passé sans susciter alors d'opposition, mais qui ne seraient plus acceptables aujourd'hui, comme le contrôle des mariages: « Cette idée a été répandue dans beaucoup de peuples, et parfois appliquée (par exemple à Sparte) ». ⁶² D'autres encore, utilisés par nos États, restent largement acceptés. Il existe en effet des moyens, disent Stephen Wilkinson et Eve Garard, « par lesquels les sociétés peuvent raisonnablement poursuivre des objectifs qui, en fin de

Andrology, 2021, vol. 9/5, p. 1603-1616.

61. F. Fang, Z. Li, Q. Zhao & al., « Human induced pluripotent stem cells and male infertility: an overview of current progress and perspectives », *Human Reproduction*, 2018, vol. 33/2, p. 88-195.

62. J. Gayon, *art. cit.*, p. 2.

compte, sont au moins en partie eugéniques: éviter les incestes, fournir des conseils génétiques aux personnes atteintes de maladies héréditaires, décourager les mariages entre cousins ou encourager les femmes à n'avoir des enfants que pendant les années propices, en évitant les grossesses chez les adolescentes ou la "maternité post-méno-pause" ». ⁶³ Cela dit, la question qui se pose à nous est notamment de savoir si utiliser un DPI, écarter un embryon ou des gamètes porteurs d'une maladie grave, les modifier génétiquement dans le même but, ou même choisir le sexe de l'enfant à naître sont des moyens moralement acceptables ou non.

b) *Le choix des personnes*

Le CCNE refuse de parler d'eugénisme quand il est question du choix procréatif des couples, lorsqu'ils choisissent un embryon à implanter plutôt qu'un autre; toutefois, il ne s'ensuit pas que, pour ce Comité, cette pratique ne soulève pas de questions éthiques. Notamment, cette pratique revient à choisir les personnes qui vont naître, ce qui est cause d'inquiétude morale: « Ces pratiques posent la question de la "sélection des personnes". Comment garantir que l'élimination de certains embryons suite à un DPI ou une IMG n'aboutisse à l'élimination préventive de futurs individus considérés comme "indésirables" dans une société de la performance et de l'efficacité ? » ⁶⁴ C'est aussi ce qu'affirmait Jean-Yves Goffi, comme on a vu, et qui pose la question des critères du choix (du « bon » embryon, du « bon » donneur de gamètes).

Ici, il faut faire très attention à la manière dont on s'exprime. Au sens strict, on ne choisit pas entre des personnes, mais entre des embryons qui ne sont pas (encore) des personnes – pour le droit, comme pour le CCNE et le CEI, ce sont des personnes *potentielles*. ⁶⁵ L'embryon n'a pas le statut moral d'une personne et on considère généralement dans nos sociétés qu'il est licite que les embryons conçus par FIV et non utilisés pour réaliser le projet parental de ceux qui sont à leur origine puissent être donnés à un autre couple ou à la recherche scientifique, ou être détruits. Même s'ils n'en sont pas les « propriétaires », il est en général admis que ce sont ceux qui sont à l'origine des embryons qui doivent faire le choix entre ces différentes destinées; c'est d'ailleurs ce que prévoit la loi française. On peut estimer qu'il devrait en être de même pour les embryons qui ne sont pas transférés suite à des tests génétiques.

Ce qui est parfois sous-jacent à cette confusion est ce qu'Alex Mauron a appelé le paradoxe de la salle d'embarquement platonicienne. ⁶⁶ On raisonne ici comme si toutes les personnes potentielles attendaient l'occasion de s'implanter et de naître, tellement que si des parents écartent un embryon, ils lui déniaient cette possibilité d'exister. Ainsi,

63. S. Wilkinson & E. Garrard, *Eugenics and the Ethics of Selective Reproduction*, Keele University, 2013, p. 11.

64. Avis 138, p. 17. Pourtant, le CCNE dit aussi dans le même avis: « La génomique offre désormais une technologie permettant d'éviter la sélection d'individus, en lui substituant la sélection (ou modification) des gènes » (p. 26).

65. CEI, *La recherche sur les embryons et les modèles embryonnaires à usage scientifique (MEUS)*, janvier 2019.

66. « Choosing among possible persons: The ethics of prenatal selection in the postgenomic age », *Comptes rendus biologies*, vol. 338, 2015, p. 568: « It is as though we believed implicitly that the souls of future persons are sitting at a kind of virtual boarding gate, holding their boarding passes for the journey towards terrestrial existence. They have every reason to be anxious: will next flight not be overbooked? [...] And what about health? Is a life heavily burdened by illness and/or disability still desirable? Is it better to live at all costs rather than wait for eternity at the boarding gate? »

les personnes futures et même possibles existeraient déjà dans un monde platonicien et attendraient impatiemment d'embarquer pour l'existence terrestre. Les écarter leur causerait donc un tort (on pourrait construire un argument analogue pour les gamètes, mais cela serait encore moins pertinent, vu qu'un gamète ne saurait être considéré comme une personne potentielle).

Il reste qu'on peut encore objecter à la pratique du choix que, si elle n'est pas condamnable du point de vue du statut de l'embryon, elle pourrait l'être du point de vue de l'attitude des couples, qui choisiraient selon des critères inacceptables sur le plan moral.

c) *Les critères de choix*

Pour choisir entre plusieurs embryons, on a donc besoin de critères moralement robustes. Ceux qui sont utilisés aujourd'hui sont médicaux, mais on pourrait en choisir qui sont sociétaux, c'est-à-dire qui représentent des qualités valorisées dans la conception de l'être humain que nous entretenons personnellement ou socialement, comme être de grande taille ou être intelligent (s'il y avait moyen de rendre de tels critères opérationnels, ce qui n'est pas le cas actuellement, sauf pour le sexe là où il fait l'objet d'une valorisation).

Quand il s'agit d'éviter la transmission d'une pathologie héréditaire, c'est le critère de détection d'une modification génique liée à une maladie incurable et d'une particulière gravité qui est seul admis et utilisé. Lorsqu'on écarte un embryon pour cette dernière raison, le critère est certes médical, mais il est souvent aussi en partie sociétal, vu que dans notre société, avoir un enfant handicapé représente un fardeau et est très souvent considéré comme un malheur. Certaines personnes ou courants de pensée demandent toutefois si ce qu'on considère comme un handicap est vraiment un obstacle à mener une vie pleinement humaine, ou si ce n'est qu'une variation que nous devrions accepter dans une valorisation de la diversité humaine. Comme le relève le CCNE: « La question se pose de savoir si ces mutations relèvent d'une pathologie ou d'une simple différence participant à la diversité de l'espèce humaine ». ⁶⁷ La réponse qu'on y apporte dépend évidemment de la gravité du handicap ou de la maladie.

Une question similaire concerne le choix du *donneur de gamètes* et particulièrement du sperme. Quels sont ici les critères admissibles ? Faut-il se baser uniquement sur des critères génétiques et jusqu'où aller dans leur prise en compte ? La limite n'est pas toujours claire ni simple et Jean-Pierre Siffroi nous a indiqué que le choix se discutait collectivement au cas par cas au sein des CECOS. Le choix doit-il aussi tenir compte du morphotype de ceux qui donnent les gamètes et de ceux qui les reçoivent ? Enfin dans la plupart des banques de sperme commerciales, notamment aux États-Unis et surtout quand ce sont les utilisateurs qui choisissent, il est habituel d'inclure des caractéristiques éducatives et sociales dans les données utilisées pour le choix du donneur.

67. Avis 138, p. 26.

d) *Le dysgénisme*

La question du critère de choix a pris un tour particulièrement aigu lorsque, aux États-Unis, un couple de femmes sourdes a demandé à bénéficier d'un don de sperme pour pouvoir disposer d'un embryon qui conduirait à la naissance d'un enfant sourd.⁶⁸ Cela, afin qu'elles puissent entretenir de meilleures relations avec leur futur enfant, la surdité étant par ailleurs conçue par la communauté des personnes non-entendantes non comme un handicap, mais comme une variante culturelle, puisque les sourds ont leur propre langue. On pourrait parler ici de « dysgénisme », dans la mesure où il s'agit de choisir une caractéristique considérée comme représentant un handicap par la population générale.

Que penser de cette demande sur le plan moral ? Le respect de l'autonomie procréatrice des parents exige-t-il d'y satisfaire ou non, et qu'en est-il ici du bien de l'enfant ? La discussion de ce cas a été vive dans la littérature bioéthique. Pour ceux qui estiment que la surdité est véritablement un handicap et qu'elle ne relève pas du fonctionnement humain normal (qui constitue une définition classique de la santé),⁶⁹ il existe bien sûr de bonnes raisons d'être en désaccord avec cette demande. Qui a raison ?

La fable suivante pourrait aider à mobiliser nos intuitions morales.⁷⁰ Suite à un accident nucléaire ou à une catastrophe chimique qui a laissé peu de survivants, l'espèce humaine est devenue génétiquement sourde. Par bonheur, grâce aux sourds qui ont survécu, tous les survivants ont pu apprendre le langage des signes et vivent maintenant dans une culture riche, même si personne n'est plus capable d'apprécier Mozart ou les Beatles. Un jour, à cause d'une mutation génétique ou d'une infection virale, on ne sait, certains individus ont recouvré l'ouïe. Leur nombre a crû et ils constituent maintenant une communauté avec leur propre sous-culture. Malheureusement, à cause de la pression sociale (pour réussir dans une culture sourde, on doit maîtriser le langage des signes, tout autre langage étant inutile), leurs enfants ne font aucun effort pour assimiler leur culture entendante. Pour y remédier et pour favoriser leur propre culture, les leaders de la communauté entendante demandent que leurs enfants soient dorénavant modifiés génétiquement afin qu'ils deviennent aveugles. Leur argument est que s'ils sont aveugles, ils ne seront plus capables d'apprendre le langage des signes et seront obligés d'utiliser le langage parlé, seul accessible à une culture non-voyante. Pensez-vous que cette demande soit moralement acceptable ou que ces enfants subirait un dommage en étant ainsi rendus aveugles ?⁷¹ Si on répond que c'est le cas, alors on peut penser que l'argument de la (neuro)diversité (culturelle) a des limites.

En dehors de ce cas d'un couple de femmes atteintes de surdité, certes frappant,

68. « In 2002, an American lesbian couple, Sharon Duchesneau and Candy McCullough, both of whom were deaf, deliberately chose to have a deaf baby. » (S. Wilkinson & E. Garrard, *op. cit.*, p. 18) Voir aussi M. Spriggs, « Lesbian Couple Create a Child Who is Deaf like Them », *Journal of Medical Ethics*, 2002, vol. 28, p. 283.

69. Cf. N. Daniels, *Just Health Care*, Cambridge, CUP, 1986, p. 46.

70. B. Baertschi, *L'éthique à l'écoute des neurosciences*, Paris, Les Belles-Lettres, 2013, p. 219-220.

71. Ceux qui ne sont pas à l'aise avec l'utilisation du génie génétique sur l'être humain peuvent remplacer, dans cette fable, la modification des embryons par leur sélection.

mais qui reste singulier, on rencontre bien plus fréquemment des cas de transmission à la génération suivante, grâce à l'ICSI, de mutations géniques et d'anomalies chromosomiques affectant des hommes stériles qui n'étaient jamais transmises naturellement, comme on l'a vu. Ce dysgénisme, certes non intentionnel, est intéressant en ce qu'il montre que l'AMP ne génère pas que de l'eugénisme, mais peut, au contraire, aboutir à ce qui paraît un paradoxe en génétique, à savoir la transmission héréditaire d'un facteur d'infertilité, voire de stérilité. C'est un point qui n'est malheureusement jamais évoqué par ceux qui commentent ou discutent les questions éthiques dans ce domaine.

e) *L'argument expressiviste*

Cet argument dit que la pratique des tests génétiques dans le but de choisir des embryons non affectés par une maladie génétique exprimerait (*express*) une attitude stigmatisante non seulement vis-à-vis du handicap, mais encore des personnes handicapées, dont la vie serait perçue comme ayant moins de valeur. Ainsi, le DPI exprimerait une attitude discriminatoire envers les personnes handicapées elles-mêmes, qui pourrait à terme déboucher sur une prise en charge moins bonne de ces patients et les stigmatiser socialement, de même que leurs parents qui les ont « laissé naître » et ont ainsi imposé un fardeau à la société.

On peut répondre à l'argument que des données empiriques montrent que les parents qui recourent aux techniques de reproduction ne sont pas motivés par une quête de perfection ou par des attitudes discriminatoires.⁷² On ajoutera qu'être favorable au non transfert d'un embryon trisomique si c'est le choix des parents n'empêche pas de souhaiter que tous les moyens médicaux et sociaux possibles soient mis à la disposition de personnes trisomiques qui naissent pour qu'elles aient la meilleure vie possible. Cela n'empêche pas que, même sans intention stigmatisante, il peut y avoir des effets stigmatisants, et qu'il faut rester vigilant pour les éviter.

f) *La responsabilité des futurs parents et des institutions*

Tout choix implique la responsabilité de celui qui choisit. Ainsi, la responsabilité des futurs parents est engagée quand ils demandent l'utilisation de gamètes ou le transfert d'un embryon plutôt que d'autres, même s'ils ne décident pas seuls. C'est pourquoi des auteurs comme John Savulescu et Guy Kahane ont parlé d'un devoir de bienfaisance consistant pour le moins à ne pas choisir un embryon porteur d'un gène délétère.⁷³ Les institutions et l'État ont aussi leur part de responsabilité, en ce qu'ils encadrent et donc limitent le choix des couples, ou parfois tentent d'encourager ou de favoriser certains choix.

On peut encore se demander si et dans quelle mesure la responsabilité des équipes médicales est engagée. Que dirait-on si les parents d'un enfant né grâce à un don de sperme poursuivaient les médecins en justice, car leur enfant est atteint d'une

72. « Empirical data have shown that parents who make use of reproductive technologies are not driven by a quest towards perfection or by discriminatory beliefs » (G. Cavaliere, *art. cit.*, p. 16).

73. « The Moral Obligation to Create Children with the Best Chance of the Best Life », *Bioethics*, 2009, vol. 23/5, p. 274-290.

pathologie héréditaire liée à un facteur génétique qui était connu ou facilement accessible chez le donneur,⁷⁴ mais qui délibérément n'a pas été pris en compte par les médecins ? Est-il éthiquement acceptable d'ignorer délibérément un trait génétique qui aurait pu éviter la survenue d'une pathologie chez l'enfant ? On peut en douter.

g) *La pression sociale*

Dans une culture défendant une large autonomie procréatrice, la pression sociale doit être particulièrement prise en considération, car elle peut mettre cette autonomie en péril. En effet, la pression sociale pousse les couples à recourir à des diagnostics, prénataux, préimplantatoires et préconceptionnels et, en cas de résultat défavorable, à renoncer à un projet parental, à interrompre une grossesse ou à choisir de ne pas transférer un embryon atteint de pathologie même peu sévère, là où la législation le permet (comme en Belgique, mais non en France⁷⁵): « L'offre de test pousse à l'acceptation dans la mesure où les femmes anticipent leur propre sentiment de culpabilité, si elles refusaient et découvriraient par la suite que le fœtus est atteint d'une maladie génétique ».⁷⁶ Ainsi, la pression sociale peut s'exercer sur des parents à risque d'avoir un enfant atteint pour qu'ils réalisent un test ou pour ne pas implanter un embryon porteur de certaines prédispositions génétiques jugées indésirables. Si l'autonomie procréatrice doit présider aux décisions des parents, cette pression peut la mettre à mal et ne pas être moins pesante psychologiquement qu'une contrainte étatique.

Toutefois, cela ne constituerait une raison de contester ou de limiter cette autonomie que si la pression exercée était ici nettement plus forte que dans les autres domaines de notre existence, car chaque fois que nous avons une décision importante à prendre, nous le faisons en contexte, et les pressions n'y sont jamais absentes. Cela dit, l'existence de pressions constitue une bonne raison, lors de la consultation de conseil génétique, pour chercher à identifier avec le couple si et comment ils les subissent, dans le but de s'en affranchir éventuellement et de favoriser leur autonomie.

Le respect de l'autonomie des futurs parents a un corollaire: leur responsabilité dans les choix procréatifs qu'ils font. Or, on observe depuis un certain temps une tendance de la part de certains professionnels à invoquer cette responsabilité pour peser sur le choix parental: une étude menée en 1997 par Dorothy Wertz et John Fletcher a révélé que 20 % des généticiens de certains pays (pays anglophones et d'Europe du Nord) estiment que, compte tenu de la disponibilité des tests prénataux, il n'est pas correct que des parents acceptent sciemment de mettre au monde un enfant atteint d'une maladie génétique grave, et dans le reste du monde, une majorité de généticiens soutient ce point de vue.⁷⁷ Le risque est que cette attitude s'étende aux parents d'un enfant handicapé qui ont refusé de pratiquer préalablement le DPI qui leur était offert,

74. Pour le savoir, il n'est pas nécessaire d'effectuer une analyse du génome (actuellement illicite en France); un simple interrogatoire pour connaître les antécédents familiaux des donneurs ou par analyse de leur arbre généalogique suffit.

75. B. Baertschi, « Le diagnostic préimplantatoire (DPI) à l'ère de la médecine prédictive », *Médecine/Science*, 2019, vol. 35, p. 72-77.

76. D. King, « Preimplantation Genetic Diagnosis and the "New" Eugenics », *JME*, 1999, vol. 25, p. 177.

77. D. King, *art. cit.*, p. 177.

ou même à ceux qui ont choisi de transférer un embryon porteur d'une maladie génétique parce qu'il n'y en avait aucun qui en était indemne.

Cela dit, il faut souligner que vouloir un enfant en bonne santé n'est pas forcément un effet de la pression sociale et que, même si c'est le cas, il ne s'ensuit pas que cette pression soit à déplorer. Fritz Mann relève que « favoriser la naissance d'enfants en parfaite santé et restreindre autant que possible le nombre de nouveau-nés handicapés correspond au bon sens et aux sentiments spontanés des parents ».⁷⁸ Mark Hunyadi est du même avis: « Le rêve de santé pour soi et ses enfants est un rêve de toujours. [...] Selon les critères que met à notre disposition notre contexte moral objectif, l'eugénisme négatif n'est pas par soi répréhensible ».⁷⁹

h) Le bien de l'enfant

Le bien de l'enfant est une boussole pour le droit et l'éthique. Ici, comme en général dans l'AMP, ce n'est toutefois pas une considération très judicieuse, car l'enfant n'existe pas encore, si bien qu'il ne peut avoir d'intérêt à protéger. En effet, si l'embryon est écarté, l'enfant n'existera jamais, mais aucun mal ne lui aura été fait, puisqu'il n'existait pas encore. Certes, si on considère que l'existence est un bien, on dira qu'un tort a été infligé à l'embryon, mais il sera exactement du même ordre que celui qui est fait à tous les embryons qui ne sont jamais implantés. Par ailleurs, s'il est écarté parce qu'il était porteur d'une maladie grave, on aura évité des souffrances à un enfant futur, ce qui ne saurait aller contre son bien.

La difficulté ici concerne le mal qui pourrait être fait à l'enfant atteint d'une maladie grave quand il est issu d'un embryon transféré alors qu'on le savait porteur de ce risque. Des bioéthiciens ont soutenu que certaines vies ne valaient pas la peine d'être vécues, et cela avec des arguments qui méritent discussion,⁸⁰ mais en France, l'existence n'est jamais considérée comme un préjudice, du moins au sens juridique du terme. Dans le cas du choix de faire naître délibérément un enfant sourd grâce à une IAD et en admettant que la non-existence n'est pas un état de l'individu, Stephen Wilkinson et Eva Garrard ont soutenu que lorsque l'alternative est la surdité ou la non-existence, choisir d'avoir un enfant sourd ne saurait lui porter préjudice, puisque sa situation n'a pas été aggravée.⁸¹ Subir un préjudice implique en effet qu'on puisse comparer deux états de choses; mais ici, justement, on ne le peut, car la non-existence n'en est pas un et par conséquent n'est ni un bien ni un mal.

Une question reste toutefois pendante dans le cas du choix des gamètes: est-il acceptable de transmettre en connaissance de cause à sa descendance des altérations géniques ou chromosomiques qui ne sont jamais transmises naturellement, y compris lorsqu'elles sont responsables d'une altération de la santé des enfants (lors par exemple de micro-délétion de l'Y) ? Ici s'ouvre une question plus ample, celle de sa-

78. F. Mann, in J.-N. Missa & C. Susanne, *op. cit.*, p. 137.

79. *Je est un clone*, Paris, Seuil, 2004, p. 109.

80. Cf. J.-Y. Goffi, *art. cit.*

81. « When the choice is between deafness and non-existence, we can't say that the deaf child has been harmed by being chosen for existence: she hasn't been harmed because she hasn't been made worse off. » (S. Wilkinson & E. Garrard, *op. cit.*, p. 18)

voir si et dans quelle mesure ce qui va à l'encontre des processus naturels est moralement admissible. Il existe une réponse courte à cette question: c'est la mission même de la médecine d'entraver le cours des processus naturels de la vie. L'AMP ne fait pas autre chose; mais cela n'évacue pas le souci éthique de ne pas ignorer la mise en danger potentielle du bien de l'enfant, en se rappelant toutefois que ce n'est pas la même chose d'hériter d'une maladie mortelle et d'hériter d'une maladie génétique rare et plus ou moins invalidante, mais dont la vie du père ou de la mère a montré qu'il était possible de « faire avec ».

i) La mise en œuvre de l'édition génomique

Jusqu'ici, il n'a été question que du choix d'un embryon ou de gamètes. Mais il se pourrait que, à l'avenir, on puisse « soigner » des cellules germinales ou un embryon, grâce à l'édition génomique. On pourrait alors parler d'*eugénisme correctif*. Certes, actuellement, le droit français, reprenant la Convention d'Oviedo, interdit de toucher au patrimoine germinal de l'espèce humaine,⁸² mais cela pourrait changer si le procédé devient sûr.⁸³ Il deviendrait alors licite par exemple de modifier un gène sur les cellules germinales pour restaurer la fertilité. Cette modification serait évidemment transmise à la descendance – c'est là un des griefs prudents actuels contre la thérapie génique germinale –, mais on pourrait demander pourquoi condamner toute transmission de gènes édités permettant à une descendance d'exister avec de plus un phénotype non altéré alors que la transmission de gènes mutés naturellement ou d'altérations chromosomiques potentiellement responsables de phénotypes altérés est couramment pratiquée.

Une autre difficulté guette ici, car si on peut modifier le génome d'un embryon pour le soigner, on le pourrait aussi pour l'améliorer, c'est-à-dire le doter de caractéristiques jugées bénéfiques qu'il n'a pas naturellement (pensons aux mouvements pronatalistes étatsuniens dont il a été question). Sans répéter tout ce qui a été dit dans la littérature du projet d'augmentation de l'être humain (*human enhancement*) qui peut être entrepris après la naissance par des moyens hormonaux, pharmacologiques ou autre, voire du transhumanisme,⁸⁴ on notera que de telles possibilités renforceraient la pression sociale sur les parents, et que ce n'est pas bienvenu. Jonathan Glover l'illustre par cette anecdote « John Mackie, lors d'une discussion, [...] affirma que si les Victoriens avaient été capables d'utiliser le génie génétique, ils auraient voulu faire de nous des personnes plus pieuses et plus patriotes ».⁸⁵ Il est en effet moralement inacceptable de vouloir imposer nos valeurs aux personnes futures au-delà de ce qui est inévitable (et c'est déjà beaucoup), car ce serait considérer que ce que nous valorisons

82. *Convention d'Oviedo*, art. 13: « Une intervention ayant pour objet de modifier le génome humain ne peut être entreprise que pour des raisons préventives, diagnostiques ou thérapeutiques et seulement si elle n'a pas pour but d'introduire une modification dans le génome de la descendance. » Il est ici question de « but », mais qu'en serait-il s'il s'agissait seulement d'un effet ?

83. Cf. Conseil de l'Europe, *The use of new genetic technologies in human beings*, doc. 14328, 20 mai 2017: « The scientific consensus at the moment is that these techniques are not yet "safe" enough, leading to a *de facto* moratorium until a germline intervention could meet the risk/benefit standard for authorising clinical trials ».

84. Cf. B. Baertschi, *op. cit.*

85. *Op. cit.*, p. 14.

actuellement dans l'être humain ou notre conception actuelle de la vie bonne et accomplie ont valeur définitive. Comme le montre l'exemple de la piété et du patriotisme, ce n'est pas le cas. Il y aurait là une forme d'instrumentalisation de l'enfant, qui serait conçu pour satisfaire les buts de ses parents. Ainsi, Jürgen Habermas parle d'« instrumentalisation d'une vie humaine, créée sous conditions, en fonction des préférences et des orientations axiologiques d'un tiers »⁸⁶, ce qui contrevient encore selon lui à l'égalité des personnes.

L'eugénisme « libéral » ou « privé » est actuellement fortement discuté. Les principaux arguments alimentant la réflexion actuelle sont les suivants:

- Même si le but visé (ne pas avoir d'enfant atteint de maladie génétique grave) est louable, tous les moyens de l'atteindre ne le sont pas nécessairement;
- En choisissant quels embryons transférer, on sélectionne les personnes qui méritent d'exister;
- On risque d'appliquer des critères de choix arbitraires, voire immoraux;
- Certaines pratiques d'AMP impliquent la transmission de mutations génétiques et d'anomalies chromosomiques (le dysgénisme);
- La pratique des tests génétiques dans le but de choisir des embryons non affectés par une maladie génétique exprime une attitude stigmatisante vis-à-vis des personnes handicapées (argument expressiviste);
- Les couples et l'institution médicale ont le devoir moral de ne pas transférer un embryon porteur d'un gène délétère;
- Les couples sont soumis à une forte pression qui les pousse à recourir à des tests, pression qui pourrait mettre à mal leur autonomie et leur capacité à choisir librement;
- Le bien de l'enfant, considération cardinale pour l'éthique et le droit, pourrait être menacé par l'eugénisme « privé »;
- Une alternative à la sélection des embryons pourrait être la thérapie génique germinale, actuellement interdite.

6. Conclusion

L'intervention ou la prise en compte de tests ou de facteurs génétiques est une réalité incontournable quand la procréation est médicalisée. Elle peut notamment se manifester par la transmission délibérée ou non de traits génétiques identifiés (chromosomiques ou géniques) à l'enfant susceptible d'influencer son phénotype et son existence.

Toute intervention de ce type ne saurait être interdite ou encouragée *a priori* au nom de principes philosophiques, sociaux ou politiques. Toutefois la nature et les effets de cette intervention ainsi que les intentions qui la motivent ne sauraient être ignorés.

Concernant la transmission de traits génétiques à la descendance, on peut

86. J. Habermas, *op. cit.*, p. 51.

distinguer quatre types d'AMP:

1° L'AMP est mise en œuvre pour permettre à une personne ou à un couple infertiles de réaliser un projet parental et la transmission éventuelle du trait génétique est un effet secondaire non visé, mais conscient (mutation génique, micro délétion de l'Y,...).

2° L'AMP est mise en œuvre pour permettre à une personne ou à un couple infertile de réaliser un projet parental et des tests génétiques sur l'embryon (aneuploïdie ou autre) sont entrepris pour augmenter les chances de mener à terme la grossesse. La non-transmission d'un trait génétique qui a été identifié sur l'embryon et qui aurait donc pu être transmis aux générations suivantes est un effet secondaire non intentionnel.

3° L'AMP est mise en œuvre pour permettre à une personne ou à un couple fertile d'éviter la naissance d'un enfant atteint d'une condition héréditaire dont la cause génétique est connue chez l'un et/ou l'autre des futurs parents. Il s'agit d'une contre-sélection et la non transmission de la maladie génétique est l'effet principal recherché.

4° L'AMP est mise en œuvre en dehors de tout contexte médical (infertilité, risque héréditaire) pour obtenir la naissance d'un enfant au phénotype souhaité (sexe, surdité,...).

Peut-on attribuer à ces quatre types d'AMP le même qualificatif d'eugénisme, éventuellement accompagné des termes « libéral », « nouveau » ou « privé » ? Nous ne le pensons pas. Vu que, comme il a été dit, ne sont eugéniques ou eugénistes que les interventions permettant de favoriser la transmission *délibérée* de traits ou caractères génétiques à la descendance, seules les deux dernières catégories peuvent être qualifiée ainsi et, des deux, uniquement la dernière est susceptible de soulever des objections morales, notamment quand elle a pour but de faire acquérir à la descendance un avantage particulier (il s'agit d'eugénisme positif).

Cela même est controversé et sujet à débat. Par exemple, force est de constater que le choix de convenance du sexe par AMP, tel qu'il est pratiqué aux USA, n'obéit à aucune injonction d'État ou professionnelle et n'est pas source de discrimination ni de modification du sexe ratio puisqu'il naît à peu près autant de garçons que de filles quand cette méthode est utilisée.⁸⁷ Bien sûr, il n'en serait pas de même si la méthode était généralisée comme c'est le cas (par d'autres méthodes) dans certains pays d'Asie avec des conséquences démographiques et sociales importantes. Un moyen pour éviter cela serait que la procédure ne soit autorisée qu'à partir d'un deuxième ou d'un troisième enfant de même sexe.⁸⁸

Quel que soit le type d'AMP, les procédures envisagées ne devraient être entreprises que sur la base du libre choix des futurs parents, c'est-à-dire dans le respect de leur autonomie procréative. Pour qu'elle puisse s'exercer de manière responsable et indépendante, il convient que les personnes soient bien informées, d'où l'importance du conseil génétique, et qu'elles s'affranchissent autant que possible de toute pression sociale, religieuse ou autre.

87. P. Colls, L. Silver, G. Olivera, et al., « Preimplantation genetic diagnosis for gender selection in the USA », *Reproductive Biomedicine Online*, 2009, vol. 19, Suppl. 2, p. 16-22.

88. C'est par exemple ce que dit la loi en Israël.

Prioriser la responsabilité des personnes ayant recours à une AMP quand celle-ci implique des choix basés sur des critères génétiques n'exclut pas la responsabilité des équipes médicales pratiquant l'AMP. Ainsi ne pas prendre en compte les facteurs génétiques connus ou identifiés chez les donneurs de gamètes ou d'embryons susceptibles de provoquer des troubles majeurs de la santé des enfants serait totalement irresponsable.

Il ne faut toutefois pas ignorer le risque de dérives. Actuellement ce risque est principalement lié à la marchandisation et à la commercialisation des actes (y compris quand ils ne sont pas validés comme les scores polygéniques). C'est ce qui a conduit plusieurs auteurs, dont des éthiciens, à recommander que ces actes très sensibles ne soient réalisés que dans le secteur public ou non lucratif, comme c'est déjà le cas en France dans d'autres domaines médicaux (la transplantation d'organes, le don du sang) et aussi en AMP (les dons de gamètes et d'embryon, le DPI).

Acronymes

ABCD: Absence Bilatérale de Canaux Déférents

AMP: Assistance Médicale à la Procréation

AMPD: Assistance Médicale à la Procréation avec tiers Donneur

CCNE: Comité Consultatif National d'Éthique

CECOS: Centre d'Étude et de Conservation des Œufs et du Sperme humain

CEI: Comité d'Éthique de l'Inserm

Cellules iPS: Cellules souches pluripotentes induites

CRISPR-Cas9: Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats (courtes répétitions en palindrome regroupées et régulièrement espacées)

DPI: Diagnostic PréImplantatoire

FISH: Fluorescent In Situ Hybridization (hybridation in situ en fluorescence)

FIV: Fécondation In Vitro

IAD: Insémination Artificielle avec Don de sperme ou Insémination Artificielle avec sperme de Donneur

ICSI: Injection intracytoplasmique de spermatozoïde

IMG: Interruption Médicale de Grossesse

Personnes auditionnées:

- Jean-Pierre Siffroi, médecin, professeur à Sorbonne Université
- Françoise Baylis, philosophe, professeur à l'Université Dalhousie (Canada)
- Luc Berlivet, sociologue et historien des sciences, chargé de recherches au CNRS (Hôpitaux Pitié Salpêtrière et Armand Trousseau)
- Delphine Héron, médecin, responsable d'unités de génétique clinique à Paris
- Jean-Louis Mandel, généticien, professeur au Collège de France
- Pascal Salvetti, ingénieur agronome et responsable d'une ferme expérimentale à Eliance
- Julie Steffann, généticienne, professeur à l'Université de Paris

Membres du groupe de travail:

Bernard Baertschi et Pierre Jouannet (rédacteurs), Bertrand Bed'Hom, Christine Dosquet, Anne Dubart-Kupperschmitt, Christine Lemaitre, Israël Nisand et Isabelle Rémy-Jouet.

