



GENÉTIQUE VOUS INFORME

Bébé parfait, eugénisme, transhumanisme : l'enchaînement

A lors que le Sénat auditionne les experts des sujets bioéthiques, la tentation de fabriquer des bébés parfaits, sur mesure, au mieux inquiète. Décryptage Génétique.

La quête du bébé parfait commence avec le diagnostic prénatal et le dépistage quasiment systématique des fœtus porteurs de trisomie 21. S'ils sont dépistés, ce n'est pas pour être soignés : dans 96% des cas, quand le test est positif, la femme choisit l'avortement¹. Au fur et à mesure, ce qui se dessine, c'est une plus grande difficulté à accepter la différence, le handicap et même la maladie ou l'imperfection. Non seulement à les accepter, mais même à les tolérer. A combien de femmes qui ont choisi de mettre au monde leur bébé porteur de trisomie 21 n'a-t-on pas dit dans des situations tellement banales, payer à la caisse d'un supermarché par exemple : « Vous ne savez pas ? ». Sous-entendu, parce que si vous aviez su...

La Santé est un état complet de bien-être ?

En préambule de sa constitution, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) donne une définition de la santé : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». La santé a donc cessé d'être un état objectif. Elle s'apparente davantage à un ressenti, une évaluation toute subjective et personnelle. Aussi, tout ce qui va entraver cet état de « complet bien-être » sera débusqué, traqué. Et si le fait de ne pas courir assez vite était cause de mauvaise santé, faudrait-il augmenter nos capacités ?

La technique, si elle a permis de magnifiques avancées dans le domaine de la santé, a aussi son revers et la recherche du bébé parfait n'est déjà plus une simple hypothèse. Même en France. En juillet dernier, le *Figaro* publiait un article dans lequel il expliquait qu'à Nicosie, dans le Nord de Chypre, de plus en plus de couples français ont recours à des procréations médicalement assistées (PMA) dans le but de choisir le sexe de leur enfant. Ces pratiques sont totalement interdites en Europe. Le diagnostic pré-implantatoire (DPI), qui permet de faire ce choix sur le sexe, est disponible pour 7 400 euros. 5000 couples se rendent dans les 16 cliniques de la région chaque année pour choisir le sexe de leur futur bébé, recevoir un don d'ovocytes ou recourir à d'une mère porteuse. Un marché qui affiche une croissance annuelle de 30 %².

Les enjeux du diagnostic préimplantatoire dans le cadre de la fécondation in vitro

Aujourd'hui en France, la loi autorise un Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN), dans le cadre des parcours de PMA, à trier les embryons d'un couple avant implantation dans l'utérus de la mère si un membre du couple ou un précédent enfant de ce couple est atteint ou porteur sain d'une maladie d'une particulière gravité d'ordre génétique et héréditaire. Par exemple, pour des maladies comme la mucoviscidose ou la myopathie, sans qu'une liste n'ait été établie. A l'occasion de la révision de la loi de bioéthique, certains députés, se faisant l'écho de chercheurs, ont proposé d'étendre ce screening à des maladies génétiques qui ne sont pas héréditaires, notamment aux « anomalies du nombre de chromosomes », dont la plus courante est la trisomie 21.

Etendre le DPI à la recherche d'aneuploïdies signifierait qu'à l'occasion d'une fécondation *in vitro*, avant de transférer l'embryon dans l'utérus de la mère, on l'examine pour vérifier qu'il n'est pas porteur d'une trisomie 21, par exemple, ou d'une autre maladie génétique. Dans ce cas, il sera détruit³. Encore une fois, le fait est qu'on ne dépiste pas pour soigner, guérir. Ce qui signifie qu'il s'agit d'un tri chromosomique, eugénique, qui repose sur l'idée que la vie d'une personne trisomique 21 ou porteuse d'une autre anomalie génétique ne vaut pas la peine d'être vécue, et qu'elle doit être d'emblée rejetée par notre société. Bénédicte Pételle, député LREM, a pris la parole à l'occasion des débats sur le projet de loi de bioéthique qui se sont tenus dans l'hémicycle. Elle demande : « Quel parent pourrait choisir entre un enfant sans anomalie et un embryon porteur de trisomie 21 ? Est-ce un vrai choix ? »⁴.

Choisir l'embryon sain ?

Jamais la menace eugéniste n'aura été aussi importante. Etre eugéniste au XXI^e siècle, c'est vouloir que les gens soient heureux en ayant des enfants de qualité. Nous retrouvons la définition de l'OMS. Ce qui change aujourd'hui, c'est que nous avons les moyens médicaux, techniques de nos ambitions. Avec l'arrivée de la FIV en effet, on peut intervenir directement sur l'embryon et même sur de nombreux embryons, 5 ou 6 par fécondation pour le même couple. Et on va pouvoir choisir quel embryon implanter pour tenter une grossesse avec le meilleur d'entre eux. En Angleterre, un strabisme est une maladie particulièrement grave et on fait des FIV avec tri par DPI pour les gens qui louchent⁵. Le développement de la FIV permet d'arriver à fabriquer un enfant labellisé, contrôlé.

Pourquoi les chercheurs, les médecins en France demandent-ils une extension du DPI aux aneuploïdies ? Entendu en septembre dernier par la commission spéciale de bioéthique de l'Assemblée nationale, le professeur René Frydman, gynécologue et un des « pères » du premier bébé éprouvette français, a expliqué que la grande question concernant l'AMP concernait d'abord le taux de succès de la technique, et ce, indépendamment de la question de

Etre eugéniste au XXI^e siècle, c'est vouloir que les gens soient heureux en ayant des enfants de qualité.



son ouverture aux couples de femmes et aux femmes seules. Aujourd'hui, ce taux n'est que de 20%. René Frydman cite les chiffres de 2016 de l'ABM⁶ : sur 300 000 embryons, seule la moitié est « apte à être transférée » et seuls 16,5% d'entre eux conduiront à la naissance d'enfants vivants. Il souligne la perte « énorme » que représente la méthode de conception. C'est, explique-t-il, « notre préoccupation et celle des années à venir ». Il regrette de pratiquer une très « mauvaise médecine » : 60% des embryons implantés ne vont pas se développer et 80% si la femme est plus âgée. Il explique : « Si on choisit des embryons à haut potentiel, on aura de meilleurs résultats ». Aussi demande-t-il au législateur non seulement d'élargir le DPI mais aussi d'autoriser la recherche sur les embryons qui vont être implantés. René Frydman cite l'expérience d'une femme qu'il a envoyée à l'étranger pour faire analyser ses embryons, la pratique n'étant pas autorisée en France : sur 10 embryons, 9 étaient « anormaux ». Il ne dit pas si ce seul embryon a été implanté ni si la femme a eu un enfant en bonne santé, mais il milite clairement en faveur d'un tri des embryons alors même qu'aucune étude scientifique n'a montré que ces embryons dits « anormaux » étaient ceux qui ne s'implantaient pas.

De la trisomie 21 aux autres maladies génétiques

Contre toute attente, lors des débats à l'Assemblée nationale en début d'année sur le projet de loi bioéthique, la ministre Agnès Buzyn, s'est opposée à l'extension du Diagnostic Préimplantatoire. Pour elle, le dépistage de la trisomie 21 n'est qu'un prélude : « Comment faire pour que cette technique ne soit pas proposée à tous les couples en démarche de FIV ? On passe de 250 couples qui font le DPI chaque année à 150 000 PMA » pour arriver progressivement au mythe de l'enfant sain parce que « le glissement naturel est d'aller chercher d'autres maladies génétiques fréquentes ».

Sélectionner les embryons avant l'implantation ne fera que prolonger des pratiques très discutables déjà établies et orchestrées par l'Etat concernant la sélection des enfants à naître, particulièrement la trisomie 21, à travers le dépistage et le diagnostic prénatal. Un paradoxe alors que par ailleurs, les médias valorisent sans cesse ces personnes différentes : mannequins, acteurs, employés de café et restaurants, animateur météo d'un jour...

Il sera d'autant plus difficile de renoncer à utiliser le DPI dans d'autres indications que la technique est de plus en plus puissante et qu'elle pourrait donner des moyens vertigineux dans ce domaine. Dans des laboratoires en Corée, au Japon, à partir de cellules reprogrammées de peau, des cellules iPS, on peut obtenir des cellules de foie, nerveuses... des équipes asiatiques ont montré qu'on pouvait aussi différencier ces cellules iPS en gamètes : spermatozoïdes ou ovocytes. Pour l'instant, ça « marche » juste sur des souris. Mais qu'est-ce que ça veut dire ? Simplement, qu'on peut prendre un petit morceau de peau, y compris celui d'une femme ménopausée, et le traiter en laboratoire pour obtenir des ovocytes. Par ce moyen, on pourrait obtenir 50, 100 embryons le même jour et les trier en fonction de différents paramètres conformes à la demande du couple ou à l'incitation du corps médical. « Quand on aura ça, explique le biologiste Jacques Testart, je ne vois pas pourquoi les gens prendront le risque d'un enfant malheureux. La propagande leur expliquera qu'ils ne sont pas sérieux. Des parents se doivent d'être responsables »⁷. Après le sexe, la couleur des yeux, dans le grand bazar de la procréation assistée, on discriminerait en fonction de l'intelligence, des risques de maladies mentales, on cherche déjà à savoir quels sont les gènes du QI... Le risque est la mise en place de critères parfaitement arbitraires, subjectifs, réducteurs pour ce qui deviendra une fabrique de l'enfant conforme à « une espèce d'idéal social identique dans tous les pays »⁸ : parce que tout le monde voudra un enfant sain, de qualité avec si possible un QI supérieur à la moyenne.

Que se passera-t-il si l'enfant ne correspond pas à ce qu'attendaient ses parents ? S'il développe une maladie qui n'avait pas été détectée, si ses capacités, qu'elles soient intellectuelles, physiques ou de l'ordre de la santé, ne correspondent pas à ce qui était attendu ? Est-ce qu'on verra, comme c'est le cas aux Etats-Unis pour les enfants adoptés qui sont vendus en ligne et se trouvent à la merci de n'importe quel prédateur, l'émergence d'un marché des enfants mis au rebut parce que leurs caractéristiques ne seront pas conformes ? Une femme souffrant d'articulations fragiles et d'hypertension artérielle, qui a eu son premier enfant en 2016 à l'âge de 70 ans, a déclaré qu'« elle ne regrette pas son choix » mais qu'elle s'inquiétait « pour la santé et la sécurité de son fils ». Elle explique : « Depuis qu'il a commencé à marcher à quatre pattes, je suis obligée de le suivre tout le temps et c'est dur. Mon corps n'arrive pas à supporter, c'est différent de ce que j'imaginai ». Avoir un enfant, c'est toujours différent de ce qu'on imaginait.

Une absurdité biologique

Pour Jacques Testart, la standardisation de l'humain, va conduire à « une absurdité biologique qui d'un point de vue social va poser d'énormes problèmes »¹⁰. Dans ce sens, un article du *Courrier International*¹¹ publié fin août, donne la parole à des généticiens qui s'inquiètent du manque de diversité génétique des vaches laitières aux Etats-Unis, les Holstein, dont le rendement est tout à fait exceptionnel puisqu'on est à 10 400 kilos de lait en moyenne par vache et par an (contre 2 400 en 1950). Dans la lignée mâle : 99% des taureaux descendent de deux taureaux nés dans les années 60. Chez les femelles, « les similitudes génétiques sont telles que la taille de la population est en réalité inférieure à 50 individus ». Ce qui signifie qu'aux Etats-Unis les taureaux et les vaches Holstein sont tous cousins ou cousines, ils font tous partie d'une grande famille consanguine. En termes génétiques, cette similitude génétique conduit à une plus grande vulnérabilité de l'espèce avec une augmentation du risque héréditaire et une capacité nettement réduite de la population à s'adapter aux mutations de son environnement. Si une nouvelle maladie se déclare, expliquent les chercheurs, des pans entiers du cheptel y seront exposés. Rien de tel pour l'espèce humaine. Evidemment. Sauf que certains donneurs de sperme n'étant pas avertis, certaines banques n'étant pas trop regardantes, le phénomène *Starbuck*, du nom du film éponyme, pourrait ne pas être un cas isolé... Et la consanguinité, qui n'est pas le seul problème épineux dans cette affaire, est précisément une des revendications mise en avant par les enfants « nés de sperme inconnu » pour revendiquer la levée de l'anonymat des donneurs. Nous ne sommes qu'au début de la gestion et de la prise en charge des conséquences des situations de souffrance que notre démesure aura créées.

Qui sera digne encore de vivre ?

Notre intolérance à l'imperfection risque fort de se muer en une intolérance à l'humain, jugé trop fragile. « Le matérialisme, l'argent et le droit se conjuguent pour faire de la PMA la première marche du transhumanisme. Après la déconstruction de l'homme par l'avortement, la PMA a ouvert la reconstruction de l'homme sur des critères qui échappent dorénavant à l'éthique, à la médecine d'Hippocrate et au politique », explique Jean-Marie Le Méné, Président de la Fondation Lejeune. Nous devons guérir de cette intolérance à l'imperfection qui fait que nos sociétés deviennent tellement inhumaines, pour ne sombrer ni dans l'eugénisme qui est un effort aussi illusoire que dramatique de se débarrasser des « tares » de notre humanité, ni dans le transhumanisme qui est une autre forme d'eugénisme qui consiste en un désir tout aussi utopique de faire de l'homme un être supérieur. Ces idéologies non seulement appauvrissent notre humanité mais elles la fragilisent, la privant de ses qualités de cœur, d'accueil, d'empathie. Les seules qui donnent sens à la vie, les seules pour lesquelles finalement, il fasse bon vivre. ■

¹ Conseil d'Etat rapport 2009 La révision des lois bioéthiques. Paris : la documentation française; 2009 p40 et al., Survey of prenatal screening policies in Europe for structural malformations and chromosome anomalies, and their impact on detection and termination rates for neural tube defects and Down's syndrome, BJOG, 2008; 115: 689-696.

² A Chypre, des PMA pour choisir le sexe du bébé - Le Figaro, Alexia Kefalas (01/07/2019) - Chypre, l'île où on peut choisir le sexe de son futur bébé.

³ Les parents disent ignorer ce qu'il advient des embryons qui n'ont pas été sélectionnés parce qu'ils ne correspondaient pas aux critères de sexe invoqués. Sont-ils détruits ? Servent-ils à des recherches ? Vendus ?

⁴ Cf. Extension du diagnostic préimplantatoire : pour Agnès Buzyn, « la décision éthique la plus difficile du projet de loi ».

⁵ La Vie (07/07/2014) - Jacques Testart : Tous les enfants conçus par PMA dans un siècle ?

⁶ Cf. Le Pr René Frydman auditionné sur la PMA : l'enjeu majeur est la recherche sur l'embryon.

⁷ La Vie (07/07/2014) - Jacques Testart : Tous les enfants conçus par PMA dans un siècle ?

⁸ Santé + (05/09/2019) - La garde de leur bébé leur est enlevée par les services sociaux car « ils sont trop vieux » - En Grande Bretagne, les services sociaux placent la fillette d'un couple âgé, née d'une GPA.

¹⁰ La Vie (07/07/2014) - Jacques Testart : Tous les enfants conçus par PMA dans un siècle ?

¹¹ *Courrier International* (27/08/2019) - Élevage. Les neuf millions de vaches laitières américaines sont toutes cousines.

Sélectionner les embryons avant l'implantation ne fera que prolonger des pratiques très discutables