

De la non-malfaisance procréative

Guillaume Durand^a

a Maître de conférences en Philosophie à l'Université de Nantes; chercheur au CAPHI (EA 2163); membre de la Consultation d'Éthique Clinique au CHU et à l'Hôpital Mutualiste Jules Verne de Nantes; chercheur résident USR 3491 MSH Ange-Guépin; responsable du Parcours «Autonomie, Responsabilité, Soins» au sein du Master «Éthique» de l'Université de Nantes

Résumé

Au nom du principe de bienfaisance, qui consiste à agir en vue du bien-être physique, psychique et social de notre futur enfant, ne faut-il pas revoir aujourd'hui notre manière de procréer? Lors d'une grossesse, élargir au maximum le Diagnostic Prénatal (DPN), ou concevoir nos enfants au moyen d'une Fécondation In Vitro (FIV), sélectionner les embryons et intervenir génétiquement afin qu'ils soient dans le meilleur état de santé possible? Je défends un *principe de non-malfaisance procréative*: l'obligation morale de ne pas nuire à un futur enfant en le faisant naître sciemment avec une pathologie grave et incurable au moment du diagnostic. Mais ce principe devra cependant être limité par d'autres principes, en particulier la non-malfaisance envers la femme enceinte et l'autonomie procréatrice.

Mots clés: éthique, génétique, embryon, sélection, amélioration.

Introduction

Mme X, âgée de 25 ans, est enceinte de plus de six mois. Lors de la seconde échographie, le médecin échographiste décèle de graves malformations fœtales au niveau cardiaque, mais aussi rénal et cérébral. Sur le plan cardiaque, une chirurgie lourde sera nécessaire dès la naissance. Des dialyses devront être mises en place dans l'espoir d'une transplantation rénale. Sur le plan cérébral, l'enfant souffrira de déficience intellectuelle et de handicaps dont il est difficile d'évaluer la gravité. Mme X souhaite «garder son fils», c'est sa «fierté d'aller jusqu'au bout» de sa grossesse. A la naissance, «tout ce qui peut être fait devra être fait». Elle évoque sa religion qui lui interdit l'avortement et ajoute: «Je ne veux pas tuer mon enfant car c'est la pire des choses que de tuer son enfant.»¹

Faut-il respecter le choix de Mme X de poursuivre sa grossesse? Ou n'y a-t-il pas dans cette décision, comme dans une situation de fin de vie, une sorte d'obstination déraisonnable² – mais il nous manque une formulation

adéquate – qui conduira à donner naissance à un être humain dont l'existence, même très courte, sera synonyme de douleurs et de souffrances? Dans la littérature, la question éthique de l'interruption de grossesse est souvent abordée à travers le conflit entre les droits de la femme enceinte et ceux du fœtus, en particulier entre l'autonomie de la femme enceinte et le droit du fœtus à naître. Mais en supposant³ que vous reconnaissez un tel droit au fœtus, s'agit-il d'un droit de naître dans n'importe quelles conditions? Faut-il reconnaître aussi un droit de *ne pas* naître? Si vous reconnaissez un droit de naître et de ne pas naître à un fœtus, quels devoirs parentaux et médicaux en découlent? En particulier, est-il moralement condamnable de mettre *sciemment* au monde un enfant atteint d'une pathologie grave et incurable? Un refus total de prise en charge médicale par la femme enceinte ou un refus de consultation génétique par une personne à risque sont-ils acceptables si ceux-ci mettent en péril l'enfant à naître? Cette série de questions repose en définitive sur celle-ci: une maladie, avec toutes les répercussions (physiques, psychiques, sociales et économiques) qu'elle implique, constitue-t-elle un mal moral? Peut-elle être considérée comme un préjudice? L'enfant, une fois né (avec telle ou telle maladie), peut-il être considéré comme une victime, c'est-à-dire une personne ayant subi un dommage contre son gré? A quelles conditions? Ce sont les débats autour de la «vie préjudiciable» («wrongful life») [1] que nous retrouvons ici, mais l'angle d'étude sera exclusivement éthique et non juridique.⁴

Mais allons plus loin: au nom de ce que le philosophe J. Savulescu appelle le «principe de bienfaisance procréative» [2], qui consiste à agir en vue du bien-être physique, psychique et social de notre futur enfant – en un mot, sa santé [3] –, ne faudrait-il pas revoir aujourd'hui notre manière de procréer? Ne plus concevoir dans une relation sexuelle classique, mais au moyen d'une Fécondation In Vitro (FIV), sélectionner les embryons et intervenir génétiquement afin qu'ils

du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (article L.1110-5 du code de la santé publique).

1 Cette situation est une consultation réalisée dans le cadre d'une Consultation d'Éthique Clinique.

2 On parle d'obstination déraisonnable lorsque les traitements médicaux, en l'état actuel des connaissances médicales, sont jugés inutiles et disproportionnés par rapport aux risques, à la douleur ou à la souffrance qu'ils génèrent. Voir l'article 1 de la Loi n° 2005-370

3 Ce n'est ici qu'une hypothèse théorique qui correspond cependant à la loi française: le fœtus, ainsi que l'embryon, ne sont ni des personnes au sens juridique du terme, ni de simples choses. Voir l'article L 2211-1 du code de la santé publique qui souligne que la loi «garantit le respect de l'être humain dès le commencement de la vie».

4 Sur le traitement juridique de cette question, voir l'excellente analyse d'Axel Gosseries (2011).

soient dans le meilleur état de santé possible? L'assistance médicale à la procréation peut-elle être définie comme une obligation morale [4]? Je commencerai par un état des lieux de la procréation en 2017 pour défendre dans un second temps ce que j'appelle le principe de non-malfaisance procréative, qui devra être limité par d'autres principes, en particulier la non-malfaisance envers la femme enceinte et le respect de son autonomie.

Etat des lieux de la procréation en 2017: diagnostics, sélections, modifications génétiques de l'embryon

Diagnostic Prénatal (DPN)

En France, durant la grossesse, la femme enceinte consent à se soumettre à une série de tests, de dépistages et de diagnostics, dont aucun n'est obligatoire d'un point de vue juridique: des consultations prénatales, trois échographies au minimum, le dépistage de la trisomie 21, du streptocoque B puis une série de sérologies comme la toxoplasmose, le cytomégalovirus, l'hépatite B ou encore le test VIH. Le Diagnostic prénatal non-invasif (DPNI), réalisé au moyen d'une simple prise de sang maternel à partir de la 10^e semaine d'aménorrhée est resté dans un premier temps en France exceptionnel: initialement, il concernait le diagnostic de sexe fœtal pour les pathologies liées à l'X et la recherche de rhésus pour les femmes à risque d'incompatibilité materno-fœtale; il a ensuite été développé pour la trisomie 21, 13 et 18. Il peut se pratiquer aujourd'hui sans indication médicale, mais toujours sur prescription d'un médecin: il n'est pas remboursé par la sécurité sociale et il est actuellement commercialisé par les laboratoires Cerba et Biomnis pour un coût en 2017 de 390 €. Or le DPNI pourrait largement être étendu: aujourd'hui, sans indication, le médecin aurait la capacité d'informer le(s) futur(s) parent(s) du sexe du fœtus, de son rhésus, des prédispositions à certains cancers, des maladies vasculaires prédisposant aux dissections artérielles (syndromes d'Ehlers-Danlos vasculaire, de Loey-Dietz), d'une cardiomyopathie, des troubles du rythme cardiaque, d'une susceptibilité à l'hyperthermie maligne [5], etc. L'Hôpital américain de Paris propose dès aujourd'hui de réaliser une analyse chromosomique à partir de l'ADN fœtal et de diagnostiquer la présence de syndromes microdélétionnels responsables de déficiences intellectuelles tels que les syndromes de Di George, du cri du Chat, d'Angelman et Prader-Willi, de Jacobsen, de Langer Giedion, ou encore de Wolf-Hirschhorn. De nombreuses études démontrent la présence de facteurs génétiques dans des pathologies comme la schizophrénie [6], l'autisme ou les troubles obsessionnels compulsifs [7]. Dans un futur proche – si l'on en croit la génétique behaviouriste et certains transhumanistes [2] –, pourrions-nous réaliser des DPNI sur le QI, la mémoire, des prédispositions aux

comportements agressifs, à l'alcoolisme, à l'anxiété, au trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), aux addictions, etc.? Certes, l'épigénétique montre le rôle essentiel de l'environnement sur l'expression ou non de certains gènes. Plutôt qu'à un «programme», le génome est aujourd'hui comparé à une sorte de «mémoire», dont certains éléments sont ravivés ou non par les événements extérieurs. Mais si l'on peut avoir accès à de telles informations – en supposant la fiabilité de celles-ci – voudrez-vous/devrez-vous prendre le risque pour votre futur enfant? Et qu'est-ce qu'une prédisposition à risque moralement acceptable: 30%, 50% ou 60%?

Diagnostic préimplantatoire (DPI) et modification du génome

Lors d'une FIV, je distinguerai deux types d'actes: la sélection, le tri entre différents embryons (i); la modification génétique du génome de tel embryon (ii).

(i) On peut aujourd'hui réaliser un DPI visant à repérer certains gènes et à sélectionner les embryons porteurs ou non de ces gènes. En France, de manière exceptionnelle, la loi permet à des couples dont l'un des parents ou l'un de ses ascendants immédiats est porteur d'une maladie génétique d'avoir recours à une FIV afin de rechercher les embryons porteurs du gène malade et de sélectionner les embryons sains *de ce seul point de vue* [8]. J'appellerai ce mode de sélection la sélection pour raisons médicales. La sélection sociétale, illégale en France, concerne le sexe (hors raisons médicales),⁵ la couleur des yeux, la taille, voire dans le futur d'autres caractères comme la mémoire, l'intelligence, etc.

(ii) Il sera sans doute possible à l'avenir de modifier le génome d'un embryon avant son implantation; trois sortes principales de modifications génétiques sont envisageables:⁶

1) La thérapie génique, soit des *modifications pour raisons médicales*, dont l'intention est de combattre différentes maladies physiques et psychiques. En 2015, une équipe chinoise a utilisé une nouvelle technique d'ingénierie du gène, la CRISPR-Cas9, sur des embryons humains non viables, visant à corriger le gène responsable d'une maladie génétique du sang, l'anémie de Cooley [9]. Cette tentative, très prometteuse pour l'avenir, reste aujourd'hui encore un échec. La technique de transfert mitochondrial fait encore l'objet de recherches au Royaume-Uni et aux Etats-Unis, mais les Britanniques l'ont autorisée en février 2015 [10]: quand une femme possède

5 La société «Genetics & IVF Institute» propose par exemple une technique de tri des spermatozoïdes (un cytomètre de flux) qui permet de choisir le sexe de son futur enfant avec efficacité.

6 La distinction proposée ici repose principalement sur les fins visées et non sur les techniques qu'on peut utiliser dans chacune de ces catégories. Les frontières entre ces catégories sont fragiles: par exemple, à partir de quand modifier la taille de son enfant ne peut plus être compris comme un acte de soin mais comme une amélioration?

des mitochondries susceptibles de transmettre de graves pathologies à sa descendance, une FIV permet de transférer son ADN nucléaire dans l'ovule énucléée d'une autre femme dont les mitochondries sont normales. L'ovule est fécondé avec les spermatozoïdes du compagnon, soit avant le transfert, soit après. Le premier enfant issu d'une telle technique est né en avril 2016 au Mexique.

- 2) Les modifications du génome pour raisons sociétales (couleur des yeux, taille, sexe, etc.).
- 3) Les *améliorations génétiques*, défendues notamment par certains transhumanistes comme le philosophe N. Bostrom et le neuroscientifique A. Sandberg [11], qui visent à rendre meilleures les capacités physiques et psychiques du futur enfant: son espérance de vie, sa résistance aux maladies, mais aussi son intelligence, sa mémoire, son tempérament, sa capacité à contrôler ses émotions, etc.

Beaucoup de ces modifications et améliorations ne sont pas réalisables chez l'homme aujourd'hui – elles l'ont été et quelques fois avec succès sur des animaux, comme l'amélioration génétique de la mémoire (acquisition et rétention) chez des souris par exemple [12] – mais la communauté scientifique est assez unanime pour reconnaître qu'elles le seront un jour.

Discussion

Revenons à la décision de Mme X de poursuivre sa grossesse, malgré la gravité et l'incurabilité des pathologies décelées chez le fœtus. Peut-on considérer que donner naissance à celui-ci dans ces conditions soit un préjudice moral? Et envers qui exactement? – Le fœtus? Le futur enfant?

Une maladie, physique ou psychique, entrave, de manière extrêmement variable, l'individu, son autonomie, son bien-être et sa qualité de vie, sur le plan individuel et social; elle engendre des souffrances morales et physiques et elle peut aller jusqu'à le détruire. Mais ce qui est nuisible pour l'homme, un virus par exemple, n'est pas nécessairement un mal au sens moral: un attentat se distingue d'une épidémie par la volonté humaine qui en est la cause. Le terroriste, dans la mesure où il décide d'actionner une bombe, est la cause efficiente et intentionnelle de la mort des innocents qui ont eu la malchance de se trouver là au mauvais moment. Une épidémie n'est ni un mal, ni une injustice, tant qu'elle n'a pas la volonté ou l'action humaine comme cause ou qu'elle n'engage pas la responsabilité au moins d'une personne.

Maintenant, imaginez que vous participez à un repas de réveillon. Votre oncle vient d'arriver et embrasse tous les convives. A table, vous remarquez qu'il a le teint pâle. «J'ai une gastro-entérite», avoue-t-il. N'aurait-il pas dû prendre ses précautions au moins en s'abstenant de vous embrasser? Au nom du principe de

non-malfaisance, qui consiste à «s'abstenir intentionnellement d'agir» [13] afin d'éviter un mal à autrui, lorsque je suis malade, je dois chercher, autant que cela est possible, à prémunir les autres. Et c'est ce que reconnaît le droit français lorsqu'il considère comme un crime par exemple la transmission intentionnelle et dissimulée du VIH à un partenaire sexuel.⁷

Or, mettre *sciemment* au monde un enfant atteint d'une pathologie grave et incurable implique bien une responsabilité parentale, médicale et sociale: même si la femme enceinte et le médecin ne sont pas directement responsables de cette maladie (par des conduites à risque, une erreur de manipulation durant l'amniocentèse, etc.) le DPN, ainsi que le DPI, nous donnent parfois le pouvoir d'éviter à un futur enfant de naître avec cette pathologie.

Mais donner naissance sciemment à un enfant atteint d'une pathologie grave est-il un mal si la seule alternative pour le fœtus est de ne pas naître du tout? Et une vie, même pathologique, n'est-elle pas préférable à la mort? En effet, il est possible d'être heureux et de demeurer l'auteur de sa vie, c'est-à-dire de décider soi-même des fins de son existence et pour une part des moyens qui nous permettront probablement de les atteindre – en un mot, d'être autonome [14] – malgré la maladie.

Premièrement, il n'est pas certain que la vie humaine puisse être reconnue comme un bien inconditionnel: nous admirons le résistant qui, face aux nazis, choisit de risquer sa vie, voire de la sacrifier, pour sauver d'autres personnes. Même Kant, qui condamne moralement le suicide, se pose la question dans ses *Questions casuistiques*: «Est-ce un suicide que de se précipiter dans une mort certaine (comme Curtius) pour sauver la patrie? Ou bien faut-il considérer le martyr volontaire consistant à se sacrifier pour le salut de l'humanité en général, de même que l'attitude précédente, comme un acte héroïque?» [15]. Il est donc concevable, y compris pour un kantien, de louer moralement le choix de (se) donner la mort.

Revenons au réveillon de Noël avec mon oncle: peut-être trouveriez-vous des convives qui souhaiteraient, en connaissance de cause, le voir et l'embrasser? Et tant pis pour la gastro! S'agissant du fœtus, le problème est de savoir, deuxièmement, qui évalue son existence future, qui décide que sa mort est préférable à sa vie et *à partir de quelle pathologie* lui causerait-on un tort: une prédisposition à l'asthme? A un cancer du poumon? Une déficience intellectuelle? Une trisomie 21? Une maladie neuro-dégénérative à apparition tardive comme la sclérose latérale amyotrophique qui pourrait

7 Selon l'article 222-15 du Code pénal relatif à «l'administration de substances nuisibles ayant porté atteinte à l'intégrité physique ou psychique d'autrui», qui est devenu la base légale permettant la pénalisation des rapports contaminants. Voir la décision de la Cour de Cassation, le 10 janvier 2006, suite à un arrêt de Cour d'appel de Colmar, 4 janv. 2005, RDSS 2005. 415, obs. P. Mistretta. Une telle qualification concerne uniquement la transmission volontaire et dissimulée.

peut-être le laisser en paix les soixante premières années de sa vie? Peut-on définir un seuil – un seuil de dignité? [16] – à partir duquel une vie humaine serait préjudiciable et ne vaudrait pas la peine d'être vécue? Il s'agit aussi de distinguer des situations où le pronostic est certain de celles où il est incertain, suivant des degrés de probabilité qui compliquent encore le jugement moral: qu'est-ce qu'un risque moralement acceptable?

Troisièmement, de quel type de dommage s'agit-il? Un dommage, au sens juridique, suppose la comparaison entre deux états d'existence: entre votre vie actuelle, telle qu'elle est suite à un accident de la route par exemple, et votre vie telle qu'elle aurait été, si l'accident n'avait pas eu lieu. Or la mort n'est pas un état d'existence. Dans les cas étudiés de «vie préjudiciable», on compare un état d'existence (la vie avec la maladie) à un état de non-existence (la mort): les concepts standards de dommage et donc de préjudice seraient donc inadéquats [16].

Ce que j'appelle le *principe de non-malfaisance procréative* (PNMP) consiste à reconnaître l'obligation morale que nous avons (les parents, les médecins, la société) de ne pas nuire à un futur enfant en le faisant naître sciemment avec une *pathologie grave et incurable*⁸ au moment du diagnostic.

Je soutiens que le concept standard de dommage reste pertinent d'un point de vue éthique et médical: premièrement, comparez l'état de l'enfant futur de Mme X à celui d'un autre enfant né sans handicap majeur. Le futur enfant de Mme X, incontestablement, a un avenir bien plus sombre que les autres, dépourvu dès la naissance des nombreuses potentialités de l'existence que connaissent les autres enfants dans notre société actuelle et sans véritable capacité d'autonomie. Deuxièmement, comparez l'état actuel du fœtus à son état futur une fois né: à la naissance, l'enfant de Mme X ressentira progressivement les douleurs et les souffrances liées à ses maladies. Il *vivra* sa maladie ainsi que ses conséquences et, parmi elles, le fait de rester à l'hôpital pour la majeure partie de son existence. En ce sens, n'inflige-t-on pas sciemment des souffrances et des douleurs à l'enfant de Mme X en le faisant naître et en l'accompagnant progressivement vers la conscience de lui-même et des autres? Dans la mesure où l'on vise à épargner des souffrances au fœtus (ainsi qu'à la femme enceinte et au couple), une interruption médicale de grossesse constitue bel et bien un soin.⁹ J'admets ici

8 J'insiste ici sur la formulation d'une «pathologie grave et incurable au moment du diagnostic» analogue à la loi actuelle en France sur l'interruption médicale de grossesse (Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001, art. 11). Le PNMP exclut une prédisposition à l'asthme (de par son manque de certitude et de gravité) et de nombreuses malformations auxquelles on peut apporter une réponse médicale. Le risque et la gravité de l'affection exigeront une discussion *au cas par cas* entre les parents et une équipe pluridisciplinaire.

9 Je remarque qu'un argument analogue est mobilisable au sujet de l'euthanasie: l'euthanasie ne constitue-t-elle pas un soin dans la mesure où elle vise à éviter un dommage futur (de plus grandes souffrances) à la personne qui en fait la demande? Celle-ci compare

que le fœtus et l'enfant sont un seul et même être, numériquement et génétiquement. Au regard de son état présent, la simple poursuite de la grossesse de Mme X peut être interprétée déjà comme préjudiciable. Mais c'est au regard de son état futur¹⁰ – celui d'un enfant qui vit la maladie et ses conséquences – que le dommage est plus lourd moralement.

Une difficulté subsiste: à partir de quelle pathologie peut-on estimer que nous causons un tort à l'enfant? Une prédisposition à l'asthme constituerait-elle un préjudice moral?

Une prédisposition à une maladie n'implique pas l'apparition de cette maladie, même si elle augmente, de manière variable, le risque d'en être atteint. L'environnement en particulier joue un rôle déterminant dans le développement ou non de certaines pathologies. Ses parents, les soignants pourraient l'accompagner au maximum afin de prévenir l'apparition de la maladie. Surtout, à la différence d'une *pathologie grave et incurable*, l'asthme ou la myopie par exemple ne constituent pas, de par leur curabilité et leur manque de gravité, des dommages suffisants pour parler avec rigueur de vie préjudiciable. Une personne asthmatique est tout à fait capable de demeurer l'auteur de son existence. La question est plus discutable pour une prédisposition génétique à certains types de cancer¹¹ ou à une maladie neuro-dégénérative à apparition tardive. Sur la base d'une *pathologie grave et incurable* au moment du diagnostic – avec toute la modestie et la lucidité qui s'imposent quant au degré de fiabilité, variable et rarement absolu, d'un diagnostic prénatal – ou d'une prédisposition à haut risque à une telle pathologie, cette question de la vie préjudiciable doit rester ouverte et être discutée, au cas par cas, entre la femme enceinte, le couple et les soignants. Il convient de construire un processus de codécision, entre la femme enceinte et une équipe pluridisciplinaire, prenant en compte à la fois les données médicales et le contexte personnel et familial, et visant à déterminer, dans cette situation singulière, quel est l'intérêt de l'enfant et de la famille.

son état actuel et/ou antérieur à ses états futurs potentiels: ne rien faire, ou simplement l'endormir, est jugé par la personne comme étant pire que la mort. Ne pas répondre à cette demande d'aide à mourir constituerait de ce point de vue un dommage: l'état de celui auquel on a refusé une euthanasie est justement celui que la personne ne voulait pas connaître.

10 L'être futur dont il est question ici existe bel et bien ici et maintenant. La responsabilité morale engagée ici ne concerne donc pas un être futur hypothétique comme l'envisage par exemple Parfit D. Rights, interests and possible people. In: Gorovitz S, et al. (eds). Moral Problems in Medicine. Englewood Cliffs: Prentice Hall; 1976. L'identité de l'être (de l'embryon au fœtus puis à l'enfant) perdure. Et la responsabilité parentale et médicale à l'égard d'un être existant et vulnérable est donc entière.

11 Voir par exemple l'étude sur les prédispositions génétiques aux cancers du sein et des ovaires: Antoniou A, et al. Average risks of breast and ovarian cancer associated with BRCA1 or BRCA2 mutations detected in case series unselected for family history: A combined analysis of 22 studies. Am J Hum. Genet. 2003;v.72(5), May.

En définitive, après de nombreuses discussions avec ses médecins et les membres de la Consultation d'éthique clinique,¹² Mme X a demandé une IMG. Si celle-ci avait voulu poursuivre sa grossesse, les soignants ne s'y seraient pas opposés. Imposer une interruption de grossesse à une femme enceinte, même au nom de la non-malfaisance procréative envers le fœtus, serait d'une extrême violence – combien de soignants accepteraient de la réaliser sur le terrain? Je remarque cependant que la loi française, une fois le délai des 14 semaines d'aménorrhée dépassé, sans indication médicale majeure, permet de *contraindre* une femme enceinte à poursuivre sa grossesse, ce qui n'est pas non plus sans violence: les répercussions pour les femmes les plus défavorisées, qui n'ont pas les moyens financiers de traverser les frontières, peuvent être tragiques [17]: prostitution, avortements clandestins, tentatives de suicide, etc. Et n'est-on pas en définitive malfaisant envers le futur enfant lorsqu'on *contraint* ses parents à l'accueillir?

Sélections des embryons

Faisons l'expérience de pensée suivante. Après une FIV, un couple obtient deux embryons. Un ensemble de tests génétiques est réalisé sur ces derniers. L'embryon A n'a pas de pathologie répertoriée. Les tests sur l'embryon B révèlent qu'il a une *prédisposition* à l'asthme. Quel embryon le couple *doit-il* implanter? Selon le philosophe J. Savulescu [2], le couple doit choisir l'embryon A car il a toutes les raisons de le faire, c'est le seul choix rationnel. Pourquoi choisir sciemment l'embryon B, qui risquerait fortement de voir sa qualité de vie et sa santé diminuées? Savulescu défend un «principe de bienfaisance procréative» selon lequel les couples (ou les reproducteurs célibataires) *devraient* sélectionner parmi les embryons obtenus au moyen d'une FIV «l'enfant supposé avoir la meilleure vie, ou au moins une vie aussi bonne que celle des autres»; un devoir de sélection qui porte aussi bien sur des «gènes malades» (gènes prédisposant à certaines maladies par exemple) que sur des «gènes non malades» (le sexe, l'intelligence, la mémoire, etc.). Les médecins, selon le philosophe, devraient quant à eux informer les parents, et même tenter de les convaincre de faire tel ou tel choix (comme ils doivent le faire lors d'un refus de traitements par exemple), mais ils n'auraient pas le droit de les contraindre, au nom du respect du principe de l'autonomie procréatrice [18]: les futurs parents de-

vraient rester libres de décider quand et comment procréer et quels types d'enfants ils veulent avoir.

La thèse que je défends est différente sur deux points:

- 1) En choisissant l'embryon A, je ne vise pas le bien de A (principe de bienfaisance): j'ai l'intention d'éviter un mal à B (principe de non-malfaisance). L'avenir de A et même sa santé restent ici indéterminés: le bien-être physique, psychique et social est irréductible à l'absence de prédispositions génétiques à certaines maladies; il est tout à fait possible que A souffre de dépression ou que suite à un accident de la route il perde l'usage de ses jambes, etc. En choisissant A, j'ai l'intention d'éviter un mal à B. C'est au nom du PNMP que je devrais éventuellement m'abstenir d'implanter B: or à mes yeux, cela ne serait pas légitime, dans la mesure où une prédisposition à l'asthme ne constitue pas une pathologie grave et incurable.
- 2) La sélection de l'embryon pour raisons sociétales pourrait avoir comme critère, de même que la sélection médicale, l'intérêt de l'enfant: elle peut chercher à maximiser sa qualité de vie future. Imaginez que vous vivez en Syrie dans une zone contrôlée par l'Etat islamique. Si c'était possible (mais ce n'est là qu'une expérience de pensée), dans le cadre d'une FIV, ne devriez-vous pas, au nom du PNMP, sélectionner un garçon pour éviter à votre future fille une existence terrible? Le choix du sexe n'est-il pas une obligation morale dans ce cas? Or il convient ici de limiter l'autonomie procréatrice: d'un point de vue moral et politique, il faut lutter contre les discriminations et les injustices et non réguler la procréation conformément à celles-ci. Un avantage social (sexe, taille, couleur des yeux, couleur de peau, etc.) dépend des valeurs de telle ou telle société à une époque donnée; si la sélection sociétale était permise, l'enfant serait conçu tels que les parents, et finalement, la société désirerait qu'il soit. Légaliser la sélection sociétale reviendrait à mettre en place un eugénisme social et culturel, certes libéral en ce qu'il ne reposerait pas sur la contrainte, mais qui n'en constituerait pas moins une instrumentalisation de l'enfant, voire de ses parents par des forces sociales, économiques et politiques.

Pourrait-on cependant permettre à des parents qui ont trois garçons par exemple d'avoir une fille? Y a-t-il des raisons familiales, personnelles, qui peuvent être entendues – tant qu'elles ne portent pas de préjudice au futur enfant?¹³ Je pense que notre réflexion éthique et juridique, qui doit rester extrêmement prudente en la matière, mérite plus de souplesse et d'attention à la singularité de chaque situation.

12 Sur le fonctionnement de la Consultation d'Éthique Clinique du CHU de Nantes, voir en particulier Durand G. La consultation d'éthique clinique: comment respecter l'autonomie du patient? *Ethique et santé*. 2014;11(2):1117; Durand G, Tessier P, Dabouis G. La Consultation d'Éthique Clinique: le principisme en action. In: Guillaume Durand D, Lardic J-M (dir.). *L'Éthique clinique et les normes*. Nantes: Editions Nouvelles Cécile Defaut; 2013.

13 Une demande d'enfant sourd par des parents sourds me semblerait illégitime de ce point de vue: encore faut-il distinguer une sélection d'embryon d'une manipulation génétique visant à créer cette caractéristique.

Améliorations génétiques

Vous avez le choix entre implanter l'embryon A tel quel ou l'améliorer avant l'implantation: faire en sorte qu'il soit plus résistant aux maladies, aux allergies, qu'il ait une meilleure mémoire, un QI supérieur de dix points, etc. En France, vous avez l'obligation de scolariser votre enfant à partir de l'âge de six ans. Ne devriez-vous pas avoir l'obligation de l'améliorer génétiquement dès sa conception? Selon le philosophe transhumaniste Nick Bostrom, l'éducation est un «moyen conventionnel» [11], c'est-à-dire moralement et socialement accepté, d'améliorer les capacités d'un jeune enfant. Le génie génétique, l'utilisation de drogues nootropiques comme la choline, la stimulation cérébrale profonde sont selon lui des moyens «non conventionnels» d'amélioration mais tout à fait légitimes et souhaitables. Si ces interventions ne comportaient pas de risques majeurs, qui ne désirait pas en effet être moins malade, ne pas avoir d'allergies, ressentir moins les douleurs, etc.? Ne serais-je pas plus heureux si j'avais de meilleures capacités mémorielles et si j'étais plus brillant intellectuellement?

Premièrement, de telles améliorations reposent sur une vieille illusion, celle de la toute-puissance de la génétique. Si l'éducation et en particulier l'école visent notamment à développer des capacités, elles le font dans et par la relation aux autres: les parents, le maître, les autres élèves, etc. Le rôle de l'éducation et de l'environnement (social, politique, etc.) est fondamental dans le développement de l'enfant et le désir d'amélioration génétique est une réponse individualiste insuffisante et même illusoire.¹⁴

Deuxièmement, une modification génétique visant une amélioration physique et/ou psychique serait-elle vraiment utile? Utilisez-vous toutes les capacités de votre ordinateur? De même, utilisons-nous au maximum nos capacités physiques et psychiques? Des jumeaux monozygotes, identiques génétiquement, développent des qualités physiques et psychiques très différentes: l'identité personnelle est irréductible à l'identité génétique. Même en cherchant à contrôler de manière excessive et illégitime le développement de notre enfant – et nous n'avons pas besoin de la génétique pour cela [19] – beaucoup d'améliorations génétiques ne serviraient sans doute à rien face à la part irréductible de la liberté de l'enfant et de l'imprévisibilité et la complexité du réel.

Troisièmement, une amélioration constitue-t-elle un bien en soi? Tout homme désirerait-il être plus intelligent par exemple? Les études scientifiques sur les surdoués montrent que les performances cognitives ne

sont pas synonymes de bien-être physique, psychique et social, bien au contraire [20].

Quatrièmement, les modifications génétiques du génome de l'embryon nécessitent des expérimentations et des sacrifices humains – et, soulignons-le, non seulement à un niveau embryonnaire: les animaux clonés, par exemple, sont morts de manière précoce en ayant développés diverses pathologies (démences précoces, arthrose, etc.) [21]. Or serait-il légitime de faire courir *sciemment* de tels risques à des êtres humains? Le principe de non-malfaisance procréative exige ici de bien peser les bénéfices et les risques de ces techniques et, lorsque le déséquilibre est clairement un désavantage pour l'être ainsi créé, de renoncer à agir.

Conclusion

Le principe de non-malfaisance procréative conduit à une extension possible et légitime de la médicalisation de la procréation, des droits et des devoirs concernant les interruptions de grossesse. Mais dans une démocratie, un tel principe devra être pondéré par le respect de l'autonomie procréatrice et la non-malfaisance envers les futurs parents et en particulier la femme enceinte: chacun doit demeurer libre d'avoir recours ou non à la médecine dans son désir d'enfant.

Elargir l'accès à la FIV et au DPI aux futurs parents qui en font la demande semble un pas légitime au nom du PNMP et de l'autonomie procréatrice. Dans cette logique, il faudrait sans doute étendre le DPI à différentes pathologies graves et incurables – comme la trisomie 21 par exemple [22] – et non le limiter aux seules maladies diagnostiquées chez les parents biologiques ou les ascendants immédiats. Lorsque la FIV ne serait pas motivée par un diagnostic médical chez l'un des parents au moins, dans un contexte de crise économique, il est raisonnable qu'un tel accès ne soit pas pris en charge par la sécurité sociale. Mais on peut imaginer que l'on choisisse, par souci de justice et d'équité, d'aider financièrement ceux qui en font la demande et qui sont les plus démunis. Et sans doute ne serait-ce que transitoire, comme c'est le cas de beaucoup d'avancées technologiques: le coût du séquençage du génome entier est passé de 100 millions de dollars en 2001 à moins de 2000 dollars en 2015 [23].

Les sélections et les modifications génétiques pour raisons sociétales sont contraires aux principes de non-malfaisance et d'autonomie en faisant de l'enfant l'instrument d'un eugénisme social et culturel. A ce jour, les modifications du génome pour raison médicale et les améliorations génétiques exposent pour la plupart d'entre elles les premiers enfants nés de ces expérimentations à des risques qui doivent être soigneusement pesés, et dans le cas des améliorations, à des risques potentiellement inutiles.

En aucun cas, pour finir, les progrès des connaissances médicales et des différents diagnostics prénatals ne

14 L'expérience désastreuse de Robert Graham en Californie, au début des années 1980 – créer une banque de sperme dont les géniteurs auraient été exclusivement des prix Nobel – s'est soldée par un échec. Voir le livre de David Plotz, qui retrace la vie de quelques-uns de ces 230 enfants, dont aucun n'est surdoué: *The Genius Factory*. New York: Random House; 2005.

sont synonymes de bonheur, bien au contraire: sans doute la procréation de demain, telle qu'elle s'annonce déjà, sera peu désirable, extrêmement angoissante pour les futurs parents et les soignants. Telle ou telle maladie, telle prédisposition, rend-elle cette existence future souhaitable ou non? Qu'est-ce qu'un risque moralement acceptable? Avec prudence, il faudra évaluer si telle possibilité technique, telle prévision scientifique sont susceptibles de nous apporter davantage de bénéfices que de souffrances, davantage de connaissances et de contrôle sur l'avenir que d'illusions et d'aliénations, et veiller à respecter l'autonomie de chacun, y compris de ceux qui ne sont pas encore nés.¹⁵

Aucun conflit d'intérêt.

15 Je remercie le philosophe Bernard Baertschi et la médecin généticienne Dr Sandra Mercier – ainsi que le comité de lecture de la Revue – pour leurs critiques et leurs remarques éclairantes.

Zusammenfassung

Sollten wir angesichts des Wohltätigkeitsprinzips, welches das körperliche, geistige und soziale Wohlbefinden unserer zukünftigen Kinder fördert, unsere Art der Fortpflanzung überdenken? Sollten wir während der Schwangerschaft eine möglichst breite Pränataldiagnostik (PND) anwenden, unsere Kinder durch In-vitro-Fertilisation (IVF) planen, Embryonen auswählen und genetisch eingreifen, um zu gewährleisten, dass sie im bestmöglichen Gesundheitszustand sind?

Ich verteidige ein Prinzip der reproduktiven Schadensvermeidung: eine moralische Verpflichtung, einem ungeborenen Kind nicht zu schaden, indem wir es wissentlich mit einer schweren und bei der Diagnose unheilbaren Krankheit auf die Welt bringen. Dieses Prinzip muss jedoch durch andere Prinzipien beschränkt werden, insbesondere das Nichtschadensprinzip gegenüber der schwangeren Frau und die Reproduktionsautonomie.

Abstract

In light of the beneficence principle, which consists in fostering the physical, mental and social welfare of our child to come, should we reconsider our way of procreating? For example, should we reassess procedures like, widening prenatal diagnosis (PD) in the course of pregnancy, in vitro fertilization (IVF) or even pre-implantation genetic diagnosis (PGD or PIGD) in order to ensure the best possible health for the child to come? I argue in favor of procreative non-maleficence: That is the moral obligation not to harm an unborn child knowingly diagnosed with a serious and incurable disease. However, this principle should be limited by others and in particular by the non-maleficence to the pregnant woman and the procreative autonomy principle.

Correspondance

Guillaume Durand
Université de Nantes
Maison des Sciences de l'homme Ange-Guépin
5, allée Jacques Berque
F-44000 Nantes

E-mail: guillaume.durand[at]univ-nantes.fr

Soumission initiale: 23.02.2016

Soumission révisée: 16.04.2017

Acceptation: 19.04.2017

Références

1. Parfit D. Rights, interests and possible people. In: Gorovitz S, et al. (eds). *Moral Problems in Medicine*. Englewood Cliffs: Prentice Hall; 1976; Parfit, D. *Reasons and Persons*. New York: Oxford University Press; 1984, part. IV. Pour une excellente synthèse de cette question, voir Gosserie A. *Penser La Justice entre les générations*. Aubier; 2004.
2. Savulescu J. Procreative Beneficence: why we should select the best children? *Bioethics*. 2001;15(5/6).
3. Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19 juin–22 juillet 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 6 Etats (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n° 2, p. 100).
4. Malek J, Daar J. The case for a parental duty to use preimplantation genetic diagnosis for medical benefit. *Am J Bioeth*. 2012;12(4): 3–11.
5. Jacob O, Kitzman, et al. Noninvasive Whole-Genome Sequencing of a Human Fetus. *Sci Transl Med*. 2012;4;137ra76; Vermeesch JR, Voet T, Devriendt K. Prenatal and pre-implantation genetic diagnosis. *Nature Reviews*. 2016;17, October:643–56; Breman AM, et al. Evidence for feasibility of fetal trophoblastic cell-based noninvasive prenatal testing. *Prenatal Diagnosis*. 2016;36:1009–19.
6. Glessner JT, Hakonarson H. Common variants in polygenic schizophrenia. *Genome Biology*. 2009;10:236.
7. Costas J, et al. Exon-focused genome-wide association study of obsessive-compulsive disorder and shared polygenic risk with schizophrenia. *Transl Psychiatry*. 2016;6.
8. Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique. Article L2131-4 du Code de la santé publique.
9. Puping L, et al. CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human triploid zygotes. *Protein & Cell*. 2015;May;6(5):363–72.
10. Voir le rapport de la Human Fertilisation & Embryology Authority du 15 décembre 2016, «HFEA permits cautious use of mitochondrial donation in treatment, following advice from scientific experts». Disponible sur: www.hfea.gov.uk/10563.html (consulté le 24/4/2017).
11. Bostrom N, Sandberg A. Cognitive Enhancement: Methods, ethics, regulatory challenges. *Sci Eng Ethics*. 2009;15:311–41.
12. Tang YP, Shimizu E, Dube GR, Rampon C, Kerchner GA, Zhuo M, et al. Genetic enhancement of learning and memory in mice. *Nature*. 1999;401(6748):63–69.
13. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 7th edition. Oxford: Oxford University Press; 2012.
14. Durand G. Qu'est-ce que l'autonomie du patient? *Revue Soins Gérontologie*. 2016; n° 122.
15. Kant E. *Métaphysique des mœurs, II. Premiers principes métaphysiques de la doctrine de la vertu*. Trad. A. Renaut. Paris: Flammarion; 1994, p. 276.
16. Gosseries A. Causalité, dommage et vie préjudiciable. *Revue Générale des Assurances et des Responsabilités*. 2011;14722.
17. Branger B, et al. Les interruptions médicales de grossesse pour mise en péril grave de la femme. Analyse de 122 demandes à la Clinique Jules Verne de Nantes de 2005 à 2009. Soumis à la publication.
18. Dworkin R. *Life's Dominion: An Argument about Abortion and Euthanasia*. London: Harper Collins; 1993.
19. Sandel MJ. *Contre la Perfection: l'éthique à l'âge du génie génétique*. Trad. H. Valance. Paris: Vrin; 2016.
20. Vaivre Douret L. Developmental and cognitive characteristics of «high-level potentialities» (highly gifted) children. *Int J Pediatr*. 2011;2011:420297.

21. Durand G. Clonage humain et réflexion éthique. Vallet: Editions M-Editer; 2014.
22. Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Avis n° 107: «Avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals: le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI)». 2009.
23. Données disponibles sur le site du National Human Genome research Institute à l'adresse: www.genome.gov/sequencingcosts/ (consulté le 24/4/2017).