



# L'homme modifié: son ADN, de la médecine à l'eugénisme

Bernard BAERTSCHI – 11 mars 2017

## 1. La technique CRISPR-cas9 (*genome editing*)

La toute nouvelle technique pour intervenir dans le génome (humain) pour le modifier (réparer les erreurs ou améliorer).

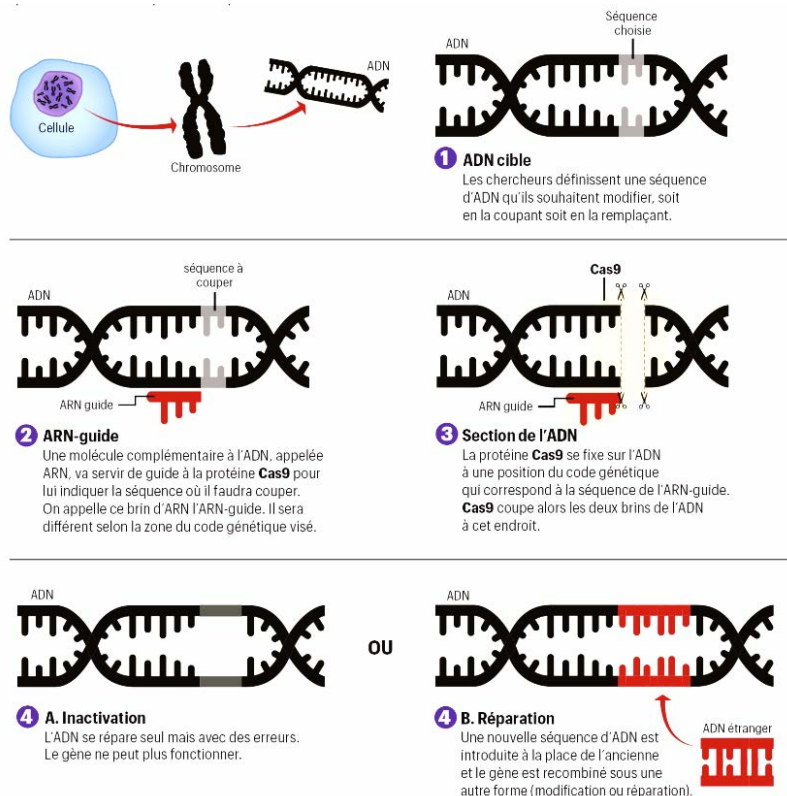
### De quoi s'agit-il ?

L'ingénierie du génome ou « éditer le génome » (traduit ainsi de l'anglais « *genome editing* ») consiste à ajouter, enlever, modifier une ou quelques bases dans une séquence d'ADN. Si la séquence correspond à un gène, la conséquence en sera la modification d'expression de ce gène, soit son « invalidation » (perte de fonction, *knock-down*), soit la modification de la séquence protéique de la protéine qu'il code et dans certains cas le changement d'activité, ou de localisation, ou de durée de vie, ou au contraire la correction d'une fonction altérée, selon le contexte (INSERM).

La boîte à outils comprend une enzyme jouant le rôle de ciseaux moléculaires (Cas9), un morceau d'ARN servant de guide pour trouver le bon endroit, et un segment d'ADN correspondant au gène à insérer (La Croix, 9 février 2016).

Les caractéristiques des êtres vivants sont liées à leurs gènes. En coupant un gène, on l'empêche de fonctionner, c'est-à-dire de produire une protéine. Le gène est ainsi « *knocked-down* » ou inactivé. On peut aussi profiter de la coupure pour introduire une modification dans le gène, par exemple pour le réparer s'il fonctionnait mal (c'est-à-dire s'il ne produisait pas la protéine utile, voire une protéine toxique).

C'est ce qu'illustre l'image ci-contre (Le Matin, 08/01/2017).



## Un type de technique bien connu en biomédecine humaine

Les biologistes sont depuis longtemps capables d'éditer des génomes à l'aide d'outils moléculaires.

**Thérapie génique germinale et somatique, xénotransplantation :** La technique a le potentiel d'effacer des défauts génétiques dans des familles affectées de maladies héréditaires, de traiter les cancers de manière inédite ou de faire croître des organes humains dans des porcs.

**Mais qui bouleverse tout :** CRISPR est en train de révolutionner la recherche biomédicale. À la différence des autres méthodes d'édition du génome, elle est bon marché (30 \$), rapide et facile d'usage. En conséquence, elle s'est répandue dans les laboratoires autour du monde.

Il faut le souligner : CRISPR-Cas9 n'est que la dernière née d'une technique de modification des gènes que l'on connaît déjà. Ce que CRISPR-Cas9 fait, on pouvait déjà le faire, mais bien plus difficilement.

## Vers un scénario à la *JURASSIC PARK* ?

Autre application plus inattendue : la reconstitution d'animaux disparus. C'est en effet le projet de George Church, professeur de génétique à Harvard, qui souhaite faire renaître un mammoth laineux, disparu il y a environ 4 000 ans dans les sols gelés de la toundra sibérienne, en récupérant son génome et en le réinsérant, au moyen de la technique CRISPR-Cas9, au sein du génome d'un éléphant d'Asie. « Un objectif qui pourrait être atteint d'ici sept à dix ans. » selon lui (La Croix, 9 février 2016).

L'imagination de certains est sans limite. Comme on possède le génome (l'ensemble des gènes) de certains animaux disparus, on pourrait le réintroduire dans des cellules d'animaux existants apparentés. Le mammoth dans l'éléphant d'Asie et – qui sait ? – l'Homme de Néandertal dans l'homme (ou la femme) moderne !

## Une technique complémentaire : le guidage de gène (*Gene drive*)

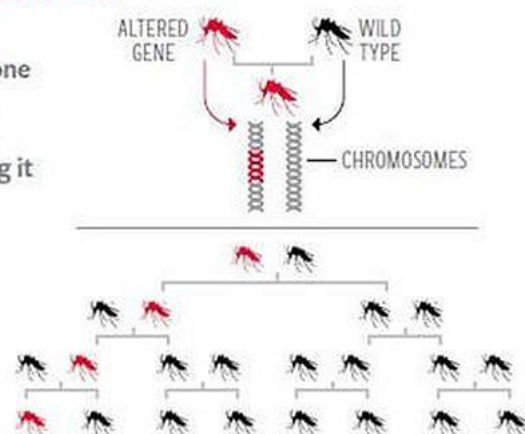
*A means of spreading genetic traits rapidly through a population of insects or other kinds of fast-breeding organisms, rather like a virus.*

*It « supercharges » genetically modified genes so that they defy the normal rules of inheritance. Normally, GM traits would not spread within a population of wild insects unless they impart a great evolutionary advantage.*

### HOW GENES-DRIVES WORK

#### NORMAL INHERITANCE

Modifying a gene on one chromosome means there is only a 50 per cent chance of passing it on, leading to a 3:1 proportion of mutants seen in the first generation of offspring, and even lower in subsequent generations

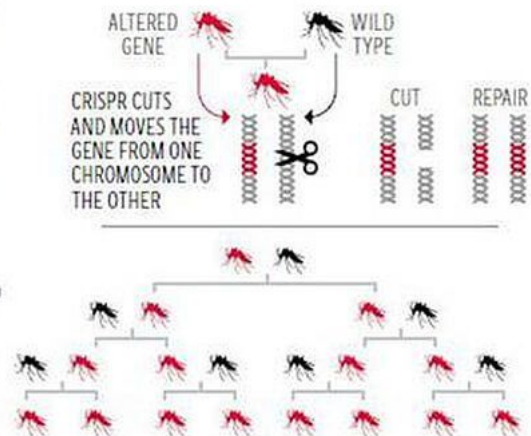


But when attached to a gene-drive DNA “cassette”, practically every individual in a breeding population will eventually end up being a GM organism.

*The Independent*,  
Sunday 03 August 2015

#### GENE-DRIVE INHERITANCE

The additional genetic elements of Crispr cause a chain reaction where the mutation is passed between chromosomes in the same organism, causing up to 97 per cent inheritance in resulting offspring-generations



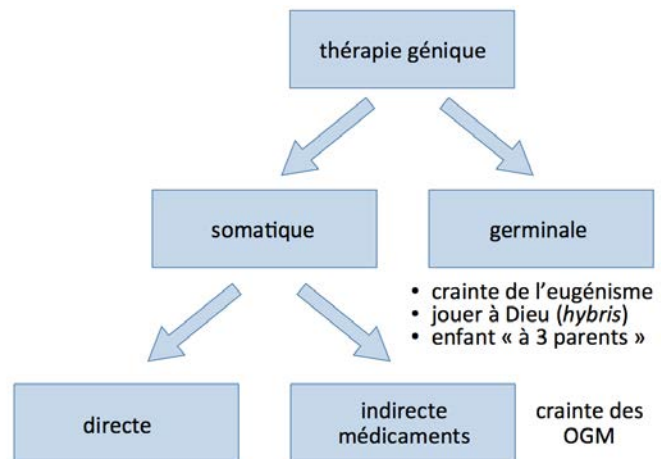
Le guidage de gène est une technique qui peut « booster » l'édition du génome. Comme le montre l'image ci-dessus, il permet de court-circuiter la sélection mendélienne. Si, naturellement, un gène modifié chez l'un des parents (par une mutation naturelle ou une technique comme CRISPR-Cas9) n'est transmis qu'à la moitié de sa progéniture, le guidage de gène permet de le transmettre à presque tous les descendants. Cela est possible, car les gènes sont modifiés sur les deux chromosomes, et non seulement sur l'un des deux.

## Revenons à l'être humain

En ce qui concerne l'être humain, il est proposé d'utiliser CRISPR-Cas9 dans le cadre de la thérapie, c'est-à-dire pour guérir une maladie. Il s'agit de maladie génétique et CRISPR-Cas9 permettrait de réparer le gène défectueux, à l'origine de la pathologie. Il faut relever qu'il s'agit actuellement de débiter des programmes de recherche, car (presque) aucune thérapie génique n'existe encore.

Il existe deux types de thérapies géniques possibles :  
la thérapie génique somatique et la thérapie génique germinale.

La première ne soulève pas de questions morales particulières, car il s'agit simplement de remplacer un ou plusieurs gènes défectueux dans les cellules d'un organe, les poumons par exemple. Il faut simplement s'assurer que la thérapie n'est pas (trop) risquée.



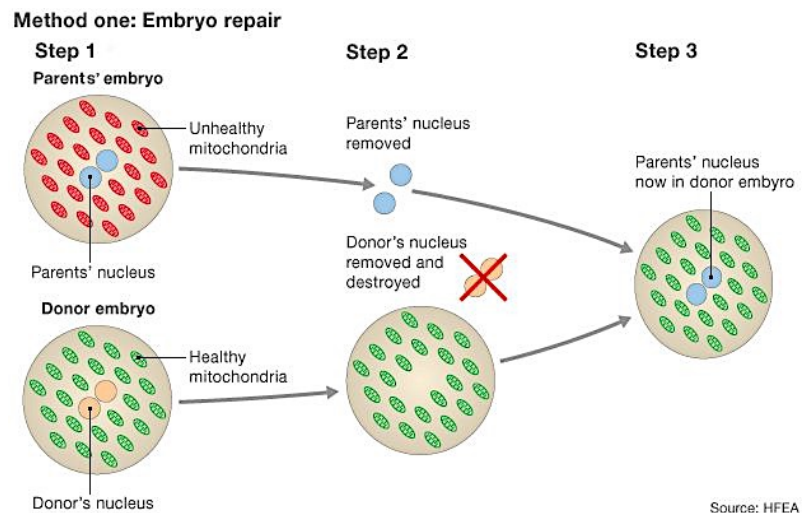
La thérapie génique germinale est bien plus controversée. Elle est d'ailleurs interdite actuellement presque partout, à cause de ses risques. En effet, elle consiste à modifier l'embryon, si bien que la modification se retrouvera dans toutes ses cellules, y compris dans ses cellules reproductives (ses gamètes). Ainsi la modification passera aux descendants. C'est en principe une bonne chose, puisque cela constituerait la suppression de la maladie dans toute la lignée ; mais s'il y a un problème, lui aussi passera à la descendance. C'est donc actuellement trop risqué. Toutefois, CRISPR-Cas9 étant beaucoup plus sûr que les anciennes techniques, la question de l'interdiction pourrait être réexaminée.

D'autres soucis éthiques sont parfois soulevés par certains auteurs en ce qui concerne la thérapie germinale : la crainte de l'eugénisme ou l'accusation de démesure (jouer à Dieu) ; on condamne aussi la création d'un « enfant à trois parents. » De quoi s'agit-il ?

## Les maladies mitochondriales l'enfant à 3 parents

Une inquiétude :

« *The attempt to improve future people is not medicine, however, but a new form of eugenics. In its willingness to risk producing damaged offspring by modifying embryos' genomes, this "correctio-nist" eugenics goes even beyond the "selectionist" version of the forced sterilization programs for criminals and others considered biologically inferior in conducted the United States and Europe throughout most of the 20<sup>th</sup> century.* » Stuart Newman, 2013.



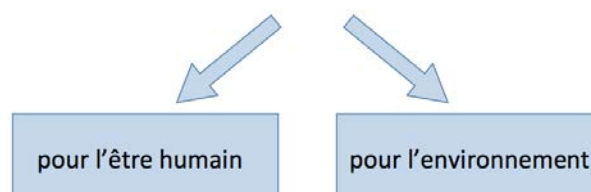
Les mitochondries sont des organelles que la mère (et elle seule) transmet à tous ses enfants. Elles se trouvent dans chaque cellule et contiennent quelques gènes. Lorsque ceux-ci sont défectueux, il sont la cause de maladies graves.

La seule manière de traiter ces maladies est le don de mitochondries : une femme donne ses mitochondries à un embryon conçu par un couple. C'est pourquoi certains parlent de « trois parents » : le père, la mère et la donneuse, puisque des éléments des trois se trouveront chez le bébé.

Il s'agit donc bien de correction génétique (et non seulement de tri : on ne se borne pas à écarter les embryons malades, mais on les soigne). D'où la crainte de certains, exprimée par Stuart Newman, que cela n'ouvre la porte à l'eugénisme (on verra bientôt ce qu'il faut entendre par là).

## Un souci éthique majeur : les risques

### La question de la sûreté (*safety*)



**Guoping Feng.** L'un des soucis principaux sont les effets « *off-target* ». Un second souci est la possibilité de mosaïcisme de l'embryon.

**Jennifer Doudna.** Il va être difficile de prédire et d'évaluer les conséquences non voulues à long terme de l'édition du génome, tels que les effets qui apparaîtront tard dans la vie et ceux qui résulteront de la constitution génétique spécifique propre à un individu.

- Des experts n'ont pas hésité à comparer le guidage de gène à une réaction nucléaire en chaîne impossible à stopper.

Comme toute technique génétique, CRISPR-Cas9 comporte des risques, soulignés par Guoping Feng et Jennifer Doudna. Un effet « *off-target* » se produit lorsque le gène n'est pas coupé au bon endroit : l'action est en dehors de la cible. Le mosaïcisme est le fait qu'un être ou un embryon possède deux types de cellules génétiquement différentes. C'est ce qui peut se passer si toutes les cellules de l'embryon ne sont pas modifiées (si l'embryon traité n'a qu'une cellule, cela n'arrivera pas, mais s'il en a plusieurs, toutes peuvent ne pas être modifiées). Ces deux risques peuvent faire courir de graves dangers à l'embryon modifié.

En ce qui concerne l'environnement, le risque est qu'on pourrait relâcher dans la nature des animaux (p. ex. des moustiques) « mal » modifiés, d'où des effets potentiels délétères et bien sûr, encore inconnus. Par ailleurs, il serait très difficile de revenir en arrière.

## L'avis de l'INSERM

Les questions éthiques associées au guidage de gène sont de même nature que les questions soulevées par l'utilisation des organismes génétiquement modifiés :

1. Risque d'effet « *off-target* » d'inactivation d'un autre gène que le gène cible.
2. Risque de diffusion transversale du gène guide contaminant des populations d'organismes différents de la population cible.
3. Impact écologique de l'éradication d'une population pathogène pour l'homme mais qui peut avoir un rôle essentiel dans la biodiversité.
4. Effets secondaires indésirables du gène guide pour l'homme (apparition d'une autre pathologie associée au gène guide).

Le Comité d'éthique de l'Inserm (CEI) a souligné ces risques dans une prise de position (disponible sur internet : <https://www.inserm.fr/qu-est-ce-que-l-inserm/l-ethique-a-l-inserm>)

## La question de la sécurité

Jennifer Doudna, l'une des deux biologistes qui a mis au point la technique, a eu un choc lorsque, en 2014, elle a vu l'un de ses postdocs travailler avec un virus qui devait transférer la séquence CRISPR dans une souris afin de pouvoir étudier le cancer humain du poumon. En effet, elle s'est rendu compte qu'une toute petite erreur dans l'ARN de guidage aurait pu déboucher sur une séquence pouvant être insérée dans des poumons humains.

La sécurité concerne le risque terroriste (par opposition à la sûreté, qui concerne le risque de la technique elle-même et non son mésusage). On peut imaginer des groupes terroristes qui modifieraient un organisme pathogène pour le rendre plus virulent contre une population.

## 2. L'amélioration de l'être humain

Jusqu'ici, CRISPR-Cas9 a été étudié en tant que technique de thérapie, pour soigner des maladies. Mais il pourrait aussi l'être dans une visée améliorative, pour rendre l'être humain plus performant en modifiant certaines de ses caractéristiques (dans le sport, on parle déjà de dopage génétique).

### Aller vers le mieux

Trois citations pour illustrer le fait que l'être humain a toujours voulu s'améliorer sur certains plans. Qui refuserait ce Botox s'il était sans risque – ou qui ne le conseillera à l'un ou l'autre des ses proches, voire à tous ?



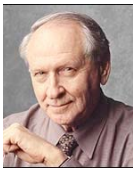
#### Voltaire

« Malgré l'opiniâtreté des hommes à louer l'antique aux dépens du moderne, il faut avouer qu'en tout genre les premiers essais sont toujours grossiers. » (Le Monde comme il va).



#### Alphonse Allais

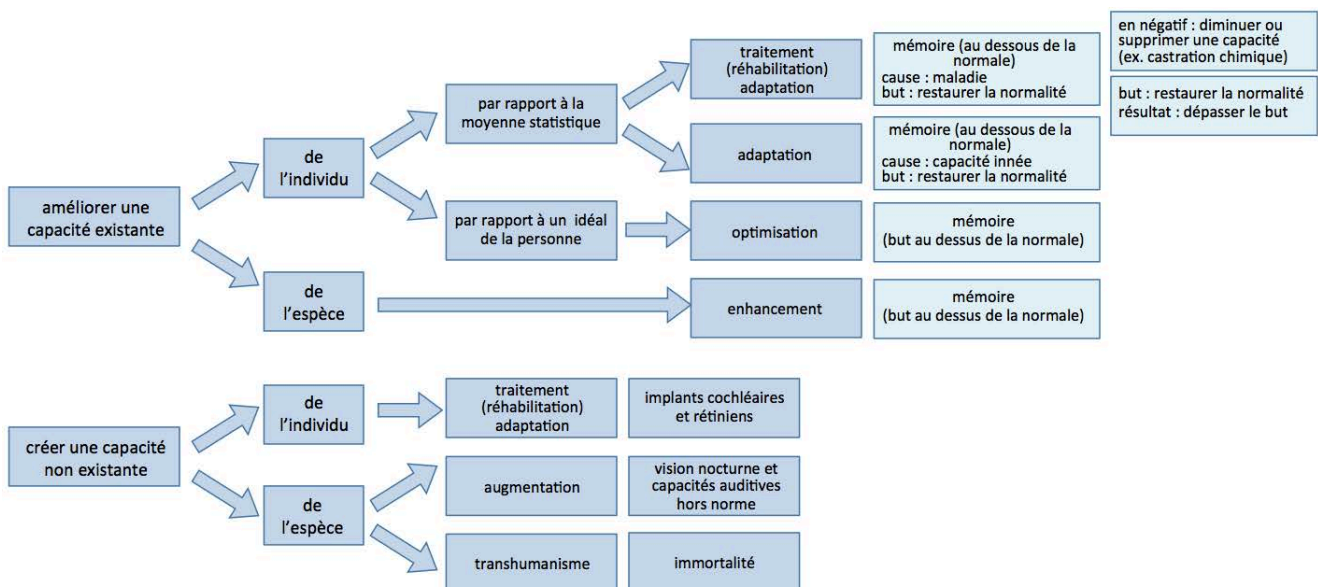
« L'homme est imparfait, mais ce n'est pas étonnant quand on pense à l'époque où il a été créé. »



#### William Safire

« Supposez que nous puissions développer un médicament qui nous rende moins timide, plus honnête ou intellectuellement plus séduisant, avec un bon sens de l'humour. Qu'est-ce qui nous empêcherait d'utiliser un tel "Botox pour le cerveau" ? »

### La complexité



On peut vouloir améliorer bien des aspects de notre personnalité, bien des capacités existantes, voire même l'espèce humaine en tant que telle (c'est le but du transhumanisme). On peut même vouloir acquérir des capacités nouvelles, que l'être humain actuel ne possède pas (comme la vision nocturne).

« Si vous aviez la possibilité de donner à votre enfant un médicament qui lui fasse courir peu de risques une heure avant ses leçons de piano et que, par là, il devienne un excellent musicien, le feriez-vous ? » (Anjan Chatterjee)

vous le faites	vous ne le faites pas
48 %	52 %

Les parents désirent aussi améliorer leurs enfants (d'ailleurs, c'est déjà le but de l'éducation...).

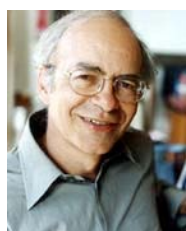
## Les neuromédicaments : un parallèle

Chirurgie esthétique	Neurologie cosmétique (Neuro-amélioration)
Source : les besoins de la chirurgie de reconstruction	Source : les besoins de traitement des maladies du cerveau dues au vieillissement
Soucis éthiques: 1. La sécurité 2. La frivolité 3. La justice distributive 4. La coercition (pression sociale)	Soucis éthiques: 1. La sécurité 2. L'érosion du caractère 3. La justice distributive 4. La coercition (pression sociale)

Les réticences qui se font jour contre l'amélioration de nos capacités (quand il s'agit d'agir sur le cerveau, on parle de neuroamélioration ou de neurologie cosmétique) sont exactement les mêmes que celles qui étaient adressées à la chirurgie esthétique, souligne Anjan Chatterjee. Or ces dernières se sont évaporées ; il pourrait donc bien en aller ainsi pour les objections à la neurologie cosmétique.

La sûreté, ce sont les risques ; l'érosion du caractère est le fait que s'habituer à affronter les difficultés de la vie en « boostant » son cerveau pourrait nous faire perdre la capacité de les affronter avec nos ressources « naturelles » ; la justice concerne ici la question de savoir qui pourra s'offrir les améliorants ; la pression sociale fait référence au fait que si tout le monde s'améliore, on n'aura d'autre choix de faire de même pour rester compétitif, notamment sur le marché du travail.

## Prises de position en faveur de l'amélioration de l'être humain.



1946

**Peter Singer** (philosophe australien)

« Dans le futur [...] nous serons capables de prendre délibérément des mesures pour faire en sorte que notre culture non seulement encourage une conduite éthique dans la génération actuelle, mais qu'elle augmente encore ses chances dans la suivante. Pour l'instant nous en savons trop peu sur la génétique humaine pour le réaliser autrement que de manière très grossière et potentiellement dangereuse. Quand nous en saurons plus, nous pourrions vraiment affirmer que nous ne sommes plus les esclaves de nos gènes. »



1941

**H. Tristram Engelhardt** (bioéthicien et médecin américain)

« Dans le futur, notre capacité à manipuler la nature humaine afin qu'elle se conforme aux buts choisis par les personnes va augmenter. Au fur et à mesure que nous développerons nos capacités dans le génie génétique, non seulement au niveau des cellules somatiques, mais aussi à celui des cellules germinales, nous deviendrons capables de former et de façonner notre nature humaine à l'image et à la ressemblance des buts choisis par les personnes. À la fin, cela peut signifier un changement si radical que nos descendants pourraient être considérés par les taxonomistes du futur comme les membres d'une nouvelle espèce. S'il n'y a rien de sacré concernant la nature humaine, il n'y a pas de raison qui nous empêcherait de la changer radicalement, si on fait suffisamment attention [...] Ce sont les personnes qui sont la mesure de toutes choses, car il n'y a que les personnes qui peuvent mesurer. »



1890-1967

**Hermann Muller** (génétiicien américain, prix Nobel de médecine en 1946)

« Nous voyons l'histoire de la vie divisée en trois grandes périodes. Dans la longue phase préparatoire, on trouve une créature sans pouvoir sur son environnement, que la sélection naturelle amène peu à peu à l'état humain. Dans la seconde – courte phase de transition qui est la nôtre – l'homme modifie son environnement immédiat afin de satisfaire ses désirs. Et dans la longue troisième période, il percera tous les secrets de sa propre nature et se transformera en une créature sublime, en un être par rapport auquel les divinités mythiques du passé paraîtront de plus en plus ridicules. »



## World Transhumanist Association

For the ethical use of technology to extend human capabilities

Le transhumanisme est le mouvement qui va le plus loin dans le projet d'améliorer l'être humain, puisqu'il se propose de changer la nature humaine, comme Nick Bostrom le dit.



### Un futur radieux



**Nick Bostrom**

« Le transhumanisme a acquis ses assises en établissant une façon de penser qui met au défi la prémisse suivante : la nature humaine est et devrait rester essentiellement inaltérable. En éliminant ce blocage mental, il nous est permis de voir un monde extraordinaire de possibilités, allant d'une félicité éternelle jusqu'à l'extinction de toute forme de vie intelligente. De manière générale, l'avenir face à l'éclairage du présent peut paraître très sombre mais en fait il pourrait être tout aussi merveilleux. »



## Est-ce vraiment nouveau ? La santé comme état idéal

L'OMS et le CIO comme précurseurs du transhumanisme :

- « 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. » (OMS, New York, juin 1946).
- La devise olympique : *Citius, Altius, Fortius* (plus vite, plus haut, plus fort).

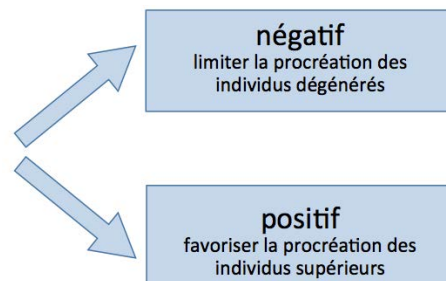
### 3. L'eugénisme politique et l'eugénisme libéral

Une des objections contre la thérapie germinale se rencontre aussi contre l'amélioration de l'être humain : l'eugénisme. Mais que faut-il entendre par là ?

#### L'eugénisme classique ou politique - Francis Galton

L'eugénisme classique, celui qui fait peur, c'est l'eugénisme politique, dont l'inventeur est Francis Galton.

Il prône à la fois la limitation de la procréation des individus « dégénérés » (les alcooliques,...) et sa promotion chez les individus d'élite.



#### Qu'est-ce que l'eugénisme politique ?

Cet eugénisme a quatre caractéristiques importantes. Ce qui compte surtout, c'est qu'il ne reconnaît pas la liberté des couples d'avoir des enfants comme ils l'entendent, et qu'il s'adresse aux parents (pour limiter ou promouvoir leur procréation) ; ainsi, cet eugénisme ne concerne pas les embryons directement.

1. L'eugénisme veut agir au niveau de l'espèce (l'améliorer ou stopper sa dégénérescence).
2. L'eugénisme recourt au pouvoir de l'État.
3. L'eugénisme ne reconnaît pas la liberté procréative des individus.
4. L'eugénisme « trie » les géniteurs, non les embryons.

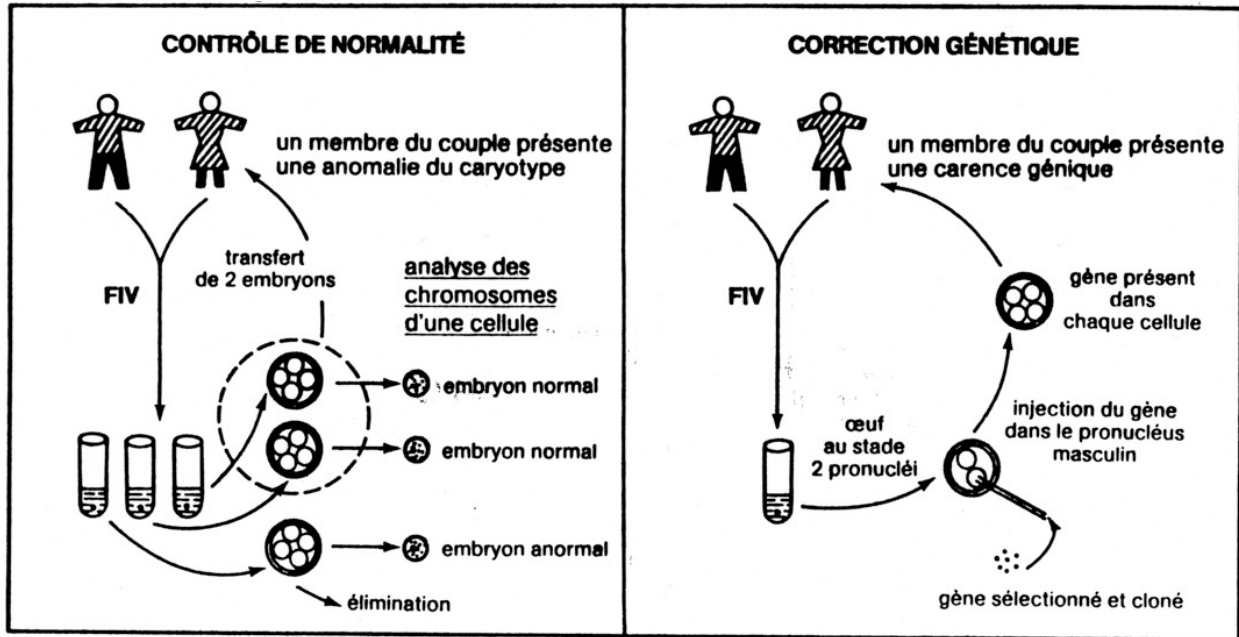
Les intérêts de l'individu sont soumis à un but communautaire

#### Les pratiques eugénistes actuelles

Quand on parle d'eugénisme actuellement, on désigne des pratiques qui portent sur les embryons (cela n'a donc rien à voir avec l'eugénisme classique) : éliminer des embryons atteints de maladies graves ou les soigner (lorsqu'on y arrivera).

Le contrôle de normalité se fait par le biais du diagnostic préimplantatoire (DPI) – illustré par le premier schéma de Jacques Testart – et du diagnostic prénatal (DPN).

## Techniques d'identification et correction

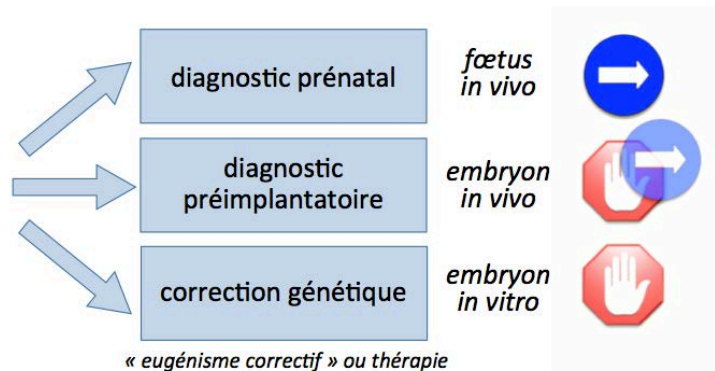


DPI + élimination

DPI + thérapie génique germinale

## En Suisse

Petit excursus sur la situation en Suisse. Le DPI est en passe d'y être autorisé (en France, il l'est depuis longtemps).



## Le Parlement suisse en 2000 - Deux objections contre le DPI

Les deux principaux arguments qui avaient été avancés contre le DPI étaient justement l'eugénisme (on « choisissait » les caractéristiques des embryons implantés) et le fait que ce diagnostic impliquait non seulement la destruction d'embryons humains (ceux qui sont atteints de maladies graves), mais encore le prélèvement de cellules qui devraient être considérées comme des embryons, vu leur totipotentialité.

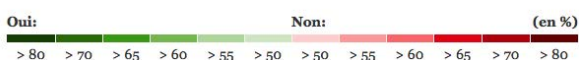
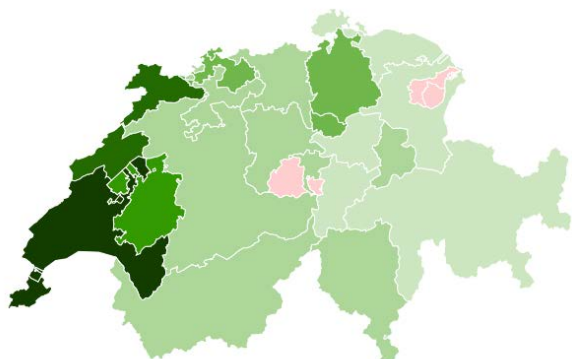
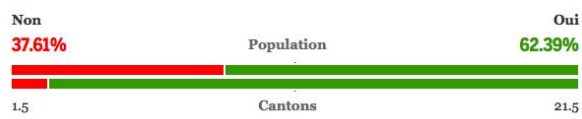


### Olivier Guillod

« La première consistait en la crainte de **dérives eugénistes** que susciterait l'acceptation du diagnostic préimplantatoire. La seconde portait de la considération que la cellule prélevée pour analyse étant totipotente, donc apte à elle seule à évoluer pour aboutir à un être humain, elle devait être **considérée comme un embryon**, dont la destruction à des fins de diagnostic était une instrumentalisation inacceptable. »

## Votation populaire du 5 juin 2016

Comme souvent en Suisse, c'est le peuple qui a eu le dernier mot en votant.



Une affiche des opposants

L'interdiction du DPI est en partie levée. Le DPI sera autorisé dans le cadre de la procréation médicalement assistée, plus précisément au profit des couples porteurs d'une maladie héréditaire grave ou dans l'impossibilité de procréer naturellement. (Office fédéral de la santé publique OFSP).

### Actuellement avec le tri des embryons (DPI)

Comme je l'ai déjà dit, l'« eugénisme » actuel n'a rien à voir avec l'eugénisme classique. Le DPI est en effet un instrument au service de l'autonomie procréative des parents, c'est-à-dire du libre choix qu'ils ont d'enfanter ou non et d'éviter que cet enfant soit porteur de maladies graves.

Le but des parents n'est pas d'améliorer l'espèce humaine ni même un individu humain, mais d'éviter la naissance d'un enfant porteur d'une maladie grave. → L'autonomie procréative

### L'autonomie procréative

Cette autonomie procréative des parents commence avant la naissance et s'étend encore après. Toutefois, si l'autonomie est un bien, certaines pratiques de l'autonomie ne sont pas forcément louables (on pensera aux bébés Nobel – c'est-à-dire au choix d'un partenaire très intelligent, ayant eu ce prix – ou au dopage des enfants par des hormones).

Il s'agit de la liberté des parents d'élever leurs enfants comme ils le veulent, en favorisant les qualités qu'ils désirent. Cette liberté rend difficile d'empêcher les parents de vouloir faire le meilleur pour leurs enfants :

- par l'éducation
- par le choix d'un partenaire
- par des médicaments
- par le génie génétique (via DPI)
- les écoles privées
- les bébés Nobel
- l'hormone de croissance
- l'« eugénisme ».

## La position libérale - H. Tristram Engelhardt

Un bioéthicien libéral comme Tristram Engelhardt est un partisan décidé de l'autonomie procréative des parents. Il a de forts arguments à cet effet, comme on peut le lire :

« Il devient très difficile de placer des restrictions à la fécondation in vitro, réalisée dans le but de produire un enfant sain pour des parents qui, autrement, seraient incapables de se reproduire. »

« La fécondation in vitro et les techniques qui nous permettront d'étudier et de contrôler la reproduction humaine sont des instruments moralement neutres pour la réalisation de buts humains profondément importants. »

Diane Paul signale ce paradoxe que la liberté (procréative) peut mener à des pratiques moralement problématiques. C'est pourquoi certains auteurs dénoncent, comme on va voir, un « eugénisme libéral » (Jürgen Habermas), c'est-à-dire la soumission des enfants à la liberté des parents, qui irait jusqu'à permettre à ceux-ci de choisir les gènes de ceux-là, et donc les caractères qu'ils aimeraient que leurs enfants aient.

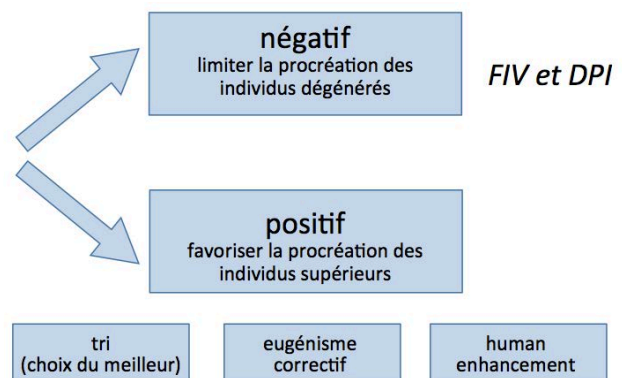


### Diane Paul

« Ceux qui sont le plus soucieux des mauvais usages de la génétique sont aussi ceux qui s'engagent le plus en faveur du principe de l'autonomie procréative. Si elle est considérée comme un droit absolu, nous devons accepter une certaine quantité d'eugénisme "en retour" [backdoor]. » → L'eugénisme libéral

## L'eugénisme libéral

Tout comme l'eugénisme classique, l'eugénisme libéral a deux composantes, l'une négative (l'élimination de certains embryons suite à un DPI) et l'autre positive : le choix des meilleurs embryons, la thérapie germinale et l'amélioration génétique (le dopage génétique).



## L'eugénisme correctif

La thérapie germinale n'est toutefois pas condamnée par tout le monde ; elle a même des partisans qu'on n'attendait pas ! (Il est aussi possible que Jean-Paul II n'aie pas saisi la différence entre la thérapie somatique et la thérapie germinale).

« On peut également penser que, grâce au transfert des gènes, certaines maladies spécifiques pourront être traitées, comme l'anémie falciforme qui, dans de nombreux cas, frappe des individus d'une même origine ethnique » (Jean-Paul II, Recherche biologique, génie génétique et respect de l'homme, p. 300).

L'Église catholique « désapprouve aussi toute expérience de génétique qui ferait bon marché de la nature spirituelle de l'homme et le traiterait à l'égal de n'importe quel représentant d'une espèce animale » (Pie XII, Maladies du sang à transmission héréditaire et conseil génétique, p. 53).

## **La dénonciation de l'eugénisme libéral**

Pour Jürgen Habermas, l'eugénisme libéral est une forme de paternalisme, c'est-à-dire d'instrumentalisation de l'enfant (il est soumis aux buts que ses parents poursuivent), voire de manufacture comme d'autres auteurs disent.

« Celui qui est à l'origine du programme dispose unilatéralement, sans avoir supputé de manière justifiée le moindre consentement, du matériel génétique d'une autre personne dans l'intention paternaliste de mettre sur les bons rails la biographie de cette autre personne, qui dépendra de cette intention. [...] La programmation génétique fait naître une relation à plus d'un égard asymétrique – un paternalisme d'un genre spécifique. [...] La situation de la personne programmée est analogue à celle du clone qui, par le regard modélisant porté sur la personne et la biographie du "jumeau" décalé, est privé d'un avenir non obstrué qui lui soit propre .»

Jürgen Habermas, L'avenir de la nature humaine, p. 96-98.

## **L'autonomie procréative contre l'autonomie de l'enfant : l'enfant manufacturé**

La procréation doit-elle être vécue comme un don ou comme une entreprise de fabrication ? Mais si c'est un pur don, pourquoi veut-on soigner ce que la nature ou Dieu nous a donné ?

Léon Kass affirme : « Il est mal de choisir les caractéristiques de ses enfants, aussi bonnes que soient nos intentions. [...] La procréation humaine est un "don" et toute forme de sélection ou de manipulation transforme l'enfant en un "produit manufacturé", ce qui fait obstacle à son épanouissement. »

## **Un risque réel pour l'autonomie**

Il reste que vouloir rendre nos enfants conformes à nos valeurs est moralement problématique. Et pourtant, n'est-ce pas le but de toute éducation ?

« 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 » (Jonathan Glover, 1984, p. 149).

Et puis, s'agirait-il vraiment d'une amélioration morale ? (bienfaisance)

Le risque, ce sont les fantasmes et les attentes des parents et des générations présentes.

## Quelques autres perplexités

1. Les maladies traitables (ex. cancer)
2. Les porteurs sains
3. La culture sourd
4. Le *Human Enhancement*
5. Les biais culturels (ex. les vertus victoriennes)
6. L'élitisme (les bébés-Nobel)
7. Le retour d'un eugénisme politique (Chine)
8. La bienfaisance procréative

Si l'on admet le DPI et la destruction des embryons porteurs de certaines caractéristiques (dans les cas où une thérapie germinale n'est pas disponible), quelles en seront les limites ? Doit-on éliminer les embryons porteurs de maladies graves, mais que l'on peut traiter ? Que faire des porteurs sains, qui ne souffriront pas eux-mêmes de la maladie, mais la transmettront à leurs descendants s'ils en ont ? Certains handicaps ne sont d'ailleurs peut-être pas des maladies, comme cela a été affirmé pour les sourds : la surdité constituerait plutôt la base d'une culture autre.

La bienfaisance procréative consiste à penser que les parents ont l'obligation morale de mettre au monde les enfants les « meilleurs » possibles. S'agit-il vraiment d'un devoir ?

## Le retour d'un eugénisme politique

L'eugénisme politique n'est d'ailleurs peut-être pas mort, notamment dans des pays peu démocratiques. Mais on n'a pas besoin de CRISPR-Cas9 pour cela : un DPI et un tri d'embryons est tout ce qui est nécessaire.

« L'empire du Milieu a l'ambition de devenir une grande puissance biotechnologique. Grâce à la collaboration de deux chercheurs l'un britannique, l'autre américain, l'équipe de Bowen a obtenu l'ADN de 2 500 purs génies au QI de 160 et plus. [...] Le séquençage serait très avancé. [...] Bowen garde les pieds sur terre : "Il nous reste à comparer ces génomes hors du commun avec un groupe témoin de personnes choisies au hasard. Nous sommes sûrs qu'avec assez de matière nous trouverons au moins une partie des gènes qui agissent sur le QI". Wang Jian, le patron du BGI, est convaincu que cette recherche débouchera rapidement sur un test génétique. Il permettra aux couples qui ont recours à la fécondation in vitro de sélectionner les embryons les plus "intelligents" ! Sur le long terme, le niveau de QI de la population générale s'en trouverait amélioré. » (L'Obs, 13 janvier 2014).