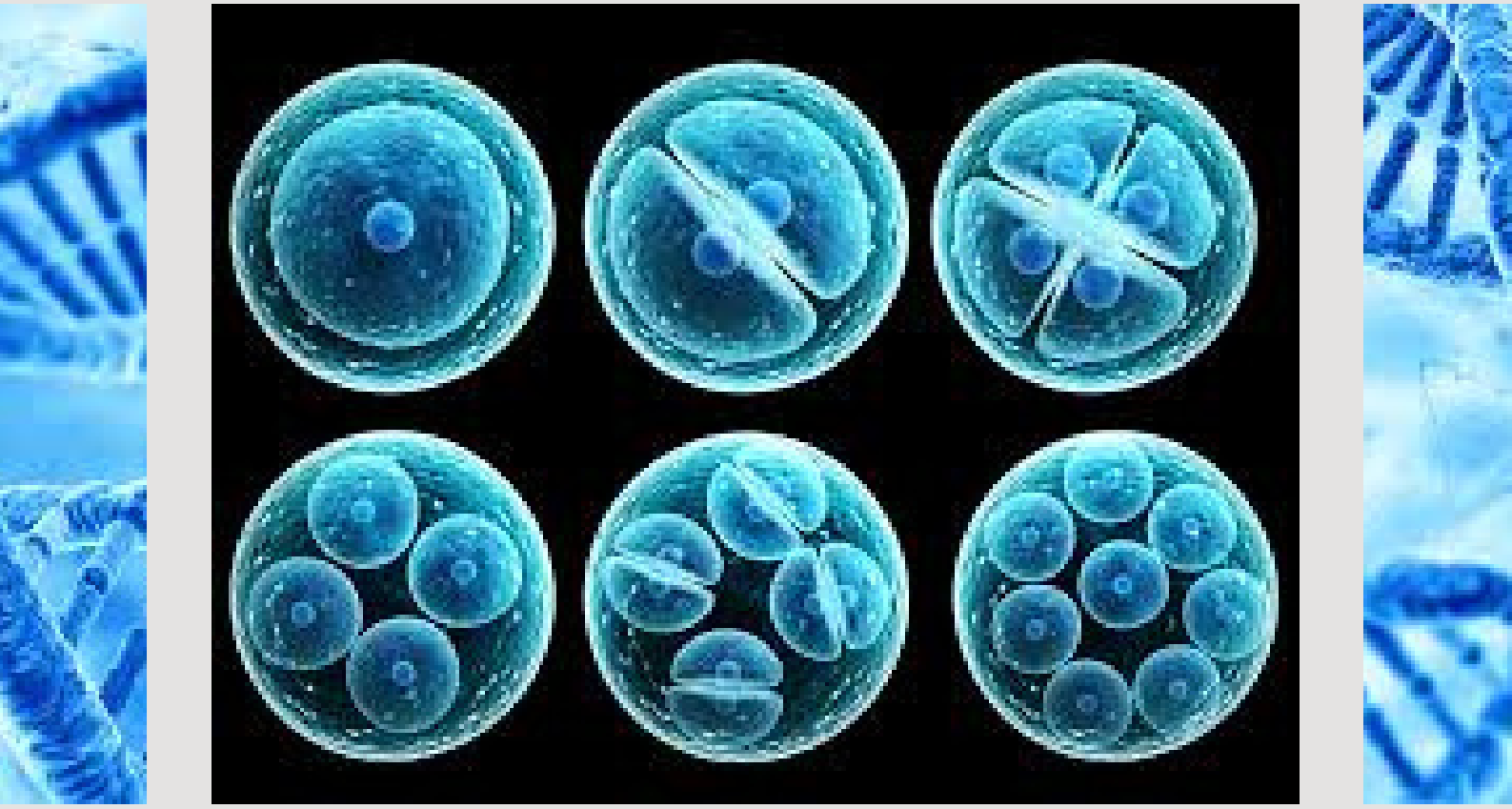
# WIKIFACTORY NEWS



Un regard approfondi sur les modifications embryonnaires

L3 SpS

25 avril 2023

# Faut-il autoriser les parents à choisir les caractéristiques génétiques de leurs enfants ?

**En France, plusieurs techniques médicales autour de l'embryon sont autorisées telles que le diagnostic pré-implantatoire ou l'interruption volontaire et médicale de grossesse.**

**Etats des lieux juridiques :**

Le **DPI*** est encadré par la loi du 29 juillet 1994 du code de la santé publique, **L'IVG** et **l'IMG** encadrées par la loi du 17 janvier 1975 dite Loi « Veil » sont pratiquées jusqu'à quatorzième semaine de grossesse pour l'IVG ou tout au long pour la grossesse en cas de motif médical pour l'IMG

### Quand peut-on avoir recours au DPI ?

Le DPI est autorisé à titre exceptionnel lorsque « le couple, du fait de sa situation familiale, a une forte probabilité de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ».

**DPI : technique médicale entraînant une sélection d'embryons. Une fois les gamètes prélevés, les médecins réalisent une fécondation in vitro. Puis, ils prélèvent des cellules de l'embryon et pratiquent des tests permettant de dépister des maladies génétiques ou chromosomiques. Une fois le dépistage terminé, ils n'implantent que les embryons sains dans l'utérus.*

## Pourquoi faudrait-il autoriser cette possibilité thérapeutique avec certaines limites ?

Nous savons que la diversité est l'une des plus grande richesse de l'humanité, grâce à cette diversité, nous pouvons nous épanouir dans les différentes cultures qu'offrent l'humanité.

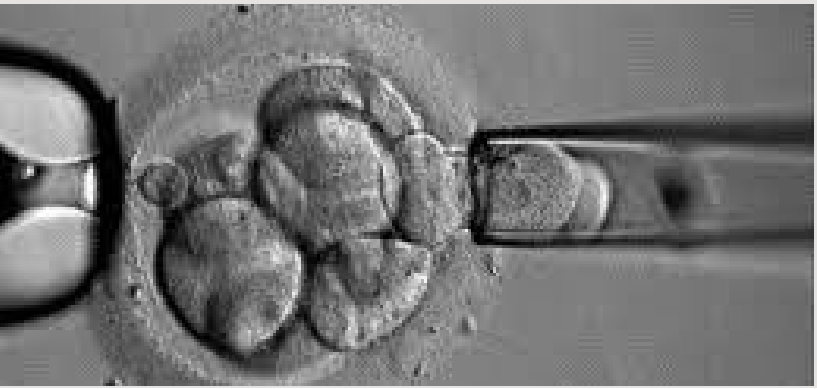
**Pourquoi imposer des limites dans la modification génétique ?**

- le risque de développer de nouvelles maladies dont on ne connaît pas l'existence et qui ont pour seules conséquences ce changement génétiques.

- certaines modifications qu'elles soient esthétiques ou physiques pourraient entraîner à moyen ou long terme des problèmes de santé selon l'environnement dans lequel la personne évolue → couleur de l'iris pour le soleil

Et d'un point de vue éthique : Le consentement de l'enfant…

Avoir des ressemblances uniformes pour un domaine choisi par les parents, le rendrait-il heureux dans un avenir pré défini?



Nous pouvons aussi bien imaginer que ces changements puissent s'appliquer dans une politique autoritaire ou totalitarisme dans la recherche d'un idéal physique, qui s'est malheureusement déjà vu dans l'histoire mondiale.

**Nos limites :**

- Limiter cette possibilité thérapeutique aux maladies non-viables et sans alternative à l'amélioration quotidienne. Nous entendons par alternative la possibilité d'avoir un recours à un appareil ou d'autres opportunités qui faciliteront la vie de la personne concernée.

**Cas concret trisomie 21 :**

- La trisomie 21 est un cas particulier puisque le DPI n'est pas autorisé pour cette maladie . Néanmoins, elle est diagnostiquée pendant la grossesse par d'autres examens. Nous l'autorisons puisque le pourcentage d'interruptions de grossesse après détections est très élevé et nous voulons éviter les interruptions de grossesse ainsi les risques qui accompagnent cette procédure.

# Pourquoi faudrait-il autoriser cette possibilité thérapeutique pour tous sans aucunes limites?

**Amélioration d'un trait physique, du caractère de l'enfant ou encore de ses facultés intellectuelles… et pourquoi pas ?**

- Offrir une plus grande opportunité de vie notamment en lui donnant toutes les facultés nécessaires pour exceller dans différents domaines.

- Amélioration évidente du bonheur de l'enfant notamment avec le perfectionnement de ses facultés intellectuelles ou de son caractère, contrairement à une simple modification physique → immoral de restreindre la liberté individuelle des parents si leurs choix ont un impact positif sur l'enfant.

## EUGENISME

Cette forme d'eugénisme non autoritaire, appelé "eugénisme libéral", est alors mise en œuvre dans l'unique cas où les parents sont les seuls acteurs de la demande sans même les inciter par la récompense d'une offrande.

Le terme "**eugénisme**" du grec ancien "eu" = bon et "genos" = naissance, race, descendance, et signifie étymologiquement, la "bonne naissance". Ceci reflète l'idée centrale de l'eugénisme selon laquelle la sélection génétique pourrait améliorer l'espèce humaine en favorisant la transmission des traits souhaitables et en réduisant ou éliminant les traits indésirables.

Le DPI et l'avortement sélectif sont des pratiques médicales modernes qui peuvent relever d'eugénisme libéral. En effet, elles comportent un « tri » visant à éviter les naissances d'enfants porteurs d'handicaps détectables, tels d'une trisomie 21 ou une spina bifida.

C'est alors dans cet état d'esprit que nous voudrions que la société puisse évoluer en termes de modification génétique. Néanmoins, la définition de l'eugénisme libéral remet en question la définition de l'être humain et nous sommes bien conscient de ses limites. Nous ne voulons pas entrer, en autorisant la possibilité de modifier génétiquement ses enfants, dans une logique de considération de justice distributive, où seuls les plus aisés pourraient se l'offrir et alimenter davantage les inégalités sociales.

C'est alors que cette possibilité serait sous condition d'accès à tous. De plus, en laissant ce choix, il ne faudrait pas que les enfants subissent une forme de racisme ou de sexisme à la suite d'une modification génétique. L'idée n'est plus d'améliorer l'espèce, comme auparavant, mais d'améliorer

**Et le bébé médicament qu'en est-il ?**

En France, les parents ont, d'une certaine façon, déjà la possibilité de faire le choix de vie de leur enfant avec la possibilité de faire un deuxième enfant, dit "bébé médicament" compatible avec l'aîné afin de le guérir, s'offre aux couples le désirant.

# POUR FINIR....

L'autorisation de la modification génétique pourrait être envisagée pour des pathologies réduisant l'espérance de vie, la capacité physique, intellectuelle et ayant un impact négatif sur la vie quotidienne des malades. Néanmoins, il est nécessaire d'éviter les inégalités lors du choix des pathologies autorisées à être traitées.

Par ailleurs, cette autorisation doit être encadrée afin d'éviter les abus et les contraintes. En effet, dans le cas d'eugénisme politique où les individus sont considérés comme indésirables ou inférieurs en raison de leur patrimoine génétique, les parents sont contraints de recourir à ces techniques.

Le débat sur l'autorisation des parents pour le choix des caractéristiques génétiques de leurs enfants soulève des questions éthiques puisqu'autoriser ou non cette pratique relève d'un choix moral et légal, et nécessite une réflexion approfondie sur les enjeux sociaux, éthiques et scientifiques.

Cette réflexion doit inclure, de façon irréversible, une information claire et précise, en plus des risques que la modification génétique ne fonctionne pas. Dans ce cas, il est nécessaire d'anticiper un soutien émotionnel et psychologique aux parents avant et après la procédure.

# INTERVIEW

Maître de conférence et juriste, spécialisée en droit privé, nous avons rencontré Mme Alice Fretin lors de son intervention au sein de la Faculté et Médecine, Maïeutique et Sciences de Lille, nous en avons profité, pour lui poser quelques questions :

## Les tests ADN sont-ils autorisés en France ?

« Des tests ADN sont maintenant accessibles sur internet pour faire un profil génétique, ils peuvent permettre de retrouver des membres de la famille, de voir si on est prédisposé à certaines maladies. Mais c'est illégal en France, cela constitue une infraction pénale.

Le fait d'interdire ces tests s'explique aussi par le fait de conserver la paix et l'unité des familles. En effet, au sein d'une famille, 1 fois sur 3, le troisième enfant n'est pas l'enfant du mari. »

## Est-ce qu'on pourrait faire le choix non pas de supprimer la maladie mais de la sélectionner ?

« Certaines maladies ou conditions qu'une partie de la population considère comme des tares génétiques ne sont pas considérées comme des handicaps du point de vue d'une autre partie de la population. En effet, parmi les personnes sourdes, certaines estiment que ce n'est pas une tare génétique, mais plutôt une différence qui permet l'intégration facile d'un enfant sourd dans sa famille sourde.

Un couple de femmes sourdes a récemment fait la demande d'un don de sperme provenant d'un donneur sourd de naissance, afin d'avoir un enfant à leur image. Les généticiens se sont donc retrouvés confrontés à cette question. La réponse n'a pas été votée par le Parlement pour le moment. Ce débat nécessite des connaissances médicales poussées, ce qui n'est pas le cas des parlementaires. En revanche, le Comité d'éthique a mis son veto. Selon eux, il est hors de question de faire des sélections pour s'assurer d'une tare génétique, d'une particularité génétique.

Une autre demande a également suscité des interrogations en Belgique, en France et aux États-Unis. Des personnes atteintes de nanisme ont demandé à faire naître un enfant de la même condition qu'eux. »

## Qu'en est-il de l'appariement des gamètes ?

« En France, on ne parle pas de l'appariement des gamètes car c'est un sujet très tabou. En effet, dans les Centres d'Étude et de Conservation des Œufs et du Sperme humains (CECOS), des appariements d'ordre médical ont lieu, même si rien n'est prévu dans les textes de loi. Par exemple, si l'association d'une gamète caucasienne avec une gamète africaine a tendance à donner un enfant avec une grande probabilité d'avoir un certain type de maladie, l'appariement est évité.

Pendant longtemps, toute l'Assistance Médicale à la Procréation a été dirigée par une politique : il faut faire comme si la médecine n'intervenait pas. Donc on faisait un appariement avec des personnes qui se ressemblaient, car statistiquement, on s'accouple avec des personnes qui nous ressemblent. »