

Le nouvel eugénisme : trier l'humanité dans l'œuf

In: Les Usages du vivant, dir. G Le Dref, Ed Neotheque, Strasbourg, 2011

Il faudrait d'abord tenter de s'entendre sur le mot « eugénisme » : pour de nombreuses personnes, ce mot évoque surtout la parenthèse tragique du nazisme, mais il s'agit en fait d'une pratique traditionnelle puisque l'on trouve des comportements qu'on pourrait qualifier d'eugénistes dans quasiment toutes les cultures humaines et ce, depuis fort longtemps. En effet, l'on en trouvait déjà dans l'Égypte ancienne, dans le monde grec antique à Sparte, on en trouvait chez les Incas dans divers lieux d'Amérique du Sud, à telle enseigne que l'on pourrait légitimement se demander si l'humanité n'est pas dès le départ porteuses du gène de l'eugénisme...

Il y a de nombreuses manières d'aborder l'eugénisme, notamment par rapport à l'eugénisme social, mais l'eugénisme dont il va être question ici sera l'eugénisme scientifique qui consiste à vouloir éviter l'engendrement d'enfants par des individus que l'on qualifie de « tarés », au sens de porteurs d'une tare biologique. C'est ce que l'on a appelé l'eugénisme négatif, mais il existe également une forme d'eugénisme qui consiste à vouloir favoriser cette fois-ci l'engendrement d'enfants par des individus réputés porteurs d'une qualité biologique avantageuse et que l'on a pu qualifier de « supérieurs ». Dans ce cas-là, l'on a affaire à un eugénisme positif. Cet eugénisme dit positif remonte lui aussi à la plus haute Antiquité, étant donné qu'il était déjà mis en pratique, par exemple, dans l'Égypte ancienne, lorsque se pratiquaient des unions incestueuses entre princes et princesses du même cercle familial, afin de maintenir la pureté du sang au travers des générations successives.

On voit bien, en prenant connaissance de ces pratiques déjà anciennes, que la science moderne n'a rien inventé, si ce n'est des technologies plus perfectionnées pour mettre en pratique l'eugénisme. Mais il est frappant de remarquer que de nos jours, il existe une sorte de syllogisme médical qui consiste à affirmer : que ce sont les nazis qui ont pratiqué l'eugénisme, que nous ne sommes pas nazis et que nous ne voulons pas risquer de retomber dans cette idéologie, et que, par conséquent, on peut dire qu'il n'y a plus d'eugénisme. Depuis une vingtaine d'années, on a pu se prévaloir de ce genre de syllogisme pour m'attaquer en affirmant que je faisais de mauvais procès d'intention aux praticiens adeptes du diagnostic préimplantatoire, par exemple, parce que je les comparerais soi-disant à des nazis. Ces critiques sont sans fondement, car je n'ai jamais voulu faire ce genre d'assimilation. Je me borne à faire remarquer qu'il y a toujours eu un rôle prépondérant joué par l'autorité médicale dans tous les régimes qui ont pratiqué l'eugénisme : le recours à cette pratique a été accepté et encouragé systématiquement à partir d'un jugement médical.

Ainsi était-ce déjà vrai dans l'antiquité avec le conseil des sages de Sparte, par exemple, qui procédait à un examen approfondi de la morphologie des nouveau-nés qui leur étaient apportés, afin de déterminer si les enfants étaient conformes (conformes aux exigences de la cité, c'est-à-dire s'ils seraient des individus robustes et vigoureux dans l'art de la guerre, notamment) et pouvaient rester en vie, ou s'ils étaient non-conformes et devaient être dans ce cas jetés du haut d'un précipice. Cela est devenu encore plus vrai à partir du moment où furent créées les sociétés d'eugénisme à la fin du XIX^e siècle, à partir des théories de Francis Galton qui, il faut le rappeler, fut l'inventeur du terme d'« eugénisme » en 1883. Francis Galton était le cousin de Darwin, ce dernier n'ayant, lui, jamais soutenu la pratique de l'eugénisme. Francis Galton, en revanche, a recommandé l'eugénisme et l'a théorisé à partir de ses deux spécialités qui étaient la médecine et la statistique. Il faut noter que l'on retrouve de plus en plus cette alliance entre médecine et statistique dans l'eugénisme moderne.

C'est donc Francis Galton qui renouvela l'eugénisme en le baptisant et en lui conférant des structures scientifiques et sociales : les fameuses Sociétés d'Eugénisme qui ont existé dans tous les pays développés. Le but avoué de ces structures était d'éviter la dégénérescence de l'espèce humaine, dont

on parlait à cette époque en termes de races, et de maintenir la marche du progrès de l'espèce, marche du progrès que l'on voulait prolonger et rendre possible en évitant que les personnes handicapées, jugées déficientes ou peu compétentes, viennent à la vie ou procréent. La technique qui fut alors inventée et utilisée à cette époque, afin d'éviter cette prétendue dégénérescence, fut la stérilisation. Même si ce n'est pas directement l'objet de notre propos aujourd'hui, on peut rappeler que sous le nazisme, ce furent également des médecins généticiens qui élaborèrent des justifications théoriques déterminant la liste des maladies provoquant l'élimination d'individus. C'est en se fiant au jugement de ces expertises médicales que l'on a euthanasié des fous ou des infirmes, et ce, bien avant que l'on ne décide de supprimer des populations entières telles que les juifs ou les tziganes.

Il y eut plusieurs techniques employées au cours du temps pour pratiquer l'eugénisme : l'infanticide, pratiqué à la naissance, la stérilisation d'hommes ou de femmes, en particulier à partir début du XX^e siècle (cela débute aux Etats-Unis en 1907), voire l'élimination d'hommes ou de femmes adultes. Mais il est aussi possible d'éliminer des fœtus en développement. Une telle élimination se pratique encore aujourd'hui, notamment par la technique de l'interruption médicale de grossesse (IMG), dont on ne peut pas dire que les motivations sont systématiquement eugénistes, et depuis peu, par la technique du diagnostic préimplantatoire (DPI), ce dernier étant le sujet qui va nous occuper principalement.

I. De l'eugénisme traditionnel au nouvel eugénisme libéral

Il faut bien noter que, après la seconde guerre mondiale et son cortège d'atrocités, deux exigences nouvelles sont apparues lorsqu'il s'agissait de se préoccuper d'eugénisme. Tout d'abord, on ne pouvait plus se réclamer d'une politique d'Etat qui s'imposait aux individus, et pour toute mise en place d'une pratique eugéniste, les individus devraient désormais être volontaires. Cet aspect est respecté aujourd'hui, que ce soit dans la pratique de l'IMG ou dans celle du DPI. D'autre part, on ne pouvait plus, après la seconde guerre mondiale, se réclamer d'un projet explicitement eugéniste comme le faisait Francis Galton qui, lui, parlait ouvertement de la préservation et de l'amélioration de la « race », ainsi que de l'intégrité et du progrès de « l'espèce ». On est par conséquent passé à l'usage d'une euphémisation lénifiante : il ne s'agit plus désormais de la pureté de l'espèce, mais plutôt de la maximisation du bien-être et du bonheur. Cette nouvelle forme d'eugénisme cible désormais, non plus le temps long de l'avenir biologique de l'espèce, mais le bien-être de la génération immédiate, des enfants à naître dans un futur très proche. On peut comprendre son acceptation sociale, dès lors que cette démarche n'est plus présentée de façon explicite comme étant un projet d'amélioration de l'espèce en tant que telle.

L'eugénisme historique avait seulement une portée symbolique ou n'était guère que criminel, et il n'avait aucune chance d'« améliorer » l'espèce humaine. Il y eut environ 300 000 stérilisations médicales dans les pays démocratiques au début du XX^e siècle, et cela n'eut pas la moindre portée pour l'espèce, pour plusieurs raisons : d'abord parce que c'était là une technique empirique fondée sur l'observation et qui se basait plutôt sur le phénotype des individus (leur aspect) que sur leur génotype (leur patrimoine génétique et les potentialités qu'il dénote), et ensuite, parce que l'on procédait à la stérilisation pour des raisons qui n'étaient pas uniquement la recherche d'un type génétique particulier, puisque l'on stérilisait aussi bien les malades mentaux que les indigents ou les dissidents politiques, en bref, tout ceux qui étaient considérés de près ou de loin comme des gêneurs. Cela fut fait par exemple aux États-Unis. En ce qui concerne l'IMG à l'heure actuelle, elle n'a pas non plus la répercussion que les eugénistes souhaitent obtenir sur l'espèce humaine à l'échelle des générations futures lointaines. La sélection que l'on a pu exercer, depuis le néolithique, sur des animaux ou des végétaux afin de les rendre conformes à nos besoins, a porté sur des centaines voire des milliers de générations successives, et il n'est évidemment pas question ou pas à notre portée, du moins pour l'instant, d'obtenir un tel résultat avec des techniques comme l'IMG. D'autre part, l'ancienne méthode de sélection, adoptée depuis le néolithique, ne portait que sur quelques caractères identifiés comme étant utiles à l'homme, ce qui rendait la tâche beaucoup plus facile. Mais lorsque l'on en vient à parler de caractères qui définiraient l'humanité, force est d'admettre que personne ne sait donner une définition

précise de ce que serait l'humanité dite « supérieure », ou, même de façon plus modeste, l'humanité véritablement « normale ». En tous les cas l'eugénisme par infanticide, par stérilisation ou par interruption de grossesse n'a que des effets aléatoires et anecdotiques.

En revanche, le diagnostic préimplantatoire (DPI), dont il va être question à présent, est, lui, porteur d'implications plus sérieuses. Rappelons qu'il s'agit de trier des embryons, obtenus à l'issue d'une fécondation *in vitro*. Ce tri est opéré sur la base d'une pathologie rencontrée dans la famille, afin de ne remettre dans l'utérus de la mère que les embryons non-porteurs de cette « promesse » pathologique. Il faut bien se rendre compte qu'il s'agit du moyen idéal dont auraient pu rêver tous les eugénistes depuis l'Antiquité. En effet, le DPI utilise la loterie génétique, celle qui entre en action lors du processus de fabrication des gamètes précédant la fécondation (méiose, *crossing over*, etc.), et il utilise le résultat de cette loterie sur un groupe important d'embryons. Il ne s'agit pas de procéder purement et simplement à une élimination sur l'ensemble de la couvée produite par un couple, mais il s'agit, de façon plus subtile, de procéder à une sélection : cela représente une grande nouveauté par rapport aux anciennes formes d'eugénisme où l'on se contentait de garder ou d'éliminer tel ou tel type d'individu déjà né, ou de stériliser, pour une solution plus définitive, des individus adultes pour empêcher toute naissance, mais sans pouvoir choisir en amont ceux des descendants potentiels d'une famille qui seraient autorisés à voir le jour ou pas. Le DPI, lui, autorise potentiellement une telle sélection directe et en amont, et il joue avec les loteries naturelles en ce sens qu'il récupère la variété génétique spontanément produite au niveau embryonnaire afin d'effectuer un tri.

La situation actuelle, avec ces possibilités inédites qui sont offertes par le DPI, évoque selon moi le processus qu'un auteur comme Patrick Tort (2002) identifie dans la pensée de Darwin, à savoir le développement d'un « effet réversif de l'évolution » : à un certain stade de son évolution, l'homme invente lui-même la civilisation, car ce qui est sélectionné comme procurant un avantage à l'espèce ce ne sont plus les anciens instincts égoïstes et agressifs, mais plutôt les instincts sociaux et altruistes, qui permettent aux individus et aux groupes de se préserver plus sûrement et plus longtemps. Cela infléchit le cours même de l'évolution. Or, l'on pourrait faire une analogie ici en constatant que l'homme est capable de provoquer à nouveau cet effet réversif de l'évolution en passant d'un état où il subit les aléas des déterminismes biologiques à un état où il tente de les contrôler de l'intérieur en se saisissant de la diversité spontanée produite au niveau génétique pour en extraire ce qu'il juge être le meilleur.

Ce nouveau genre de réappropriation technique conforte une utopie qui est celle du corps sans défaut, et qui tend vers une forme de clonage social. Bien sûr, nous ne sommes pas encore dans cette situation, mais il paraît légitime de se demander si ce n'est pas ce genre d'utopie qui sous-tend inconsciemment la mise en œuvre du type de sélections que l'on peut opérer grâce à une technique comme le DPI. En effet, il s'agirait non pas d'obtenir l'individu parfait, qui n'existe pas, mais plutôt l'individu idéal, un type d'individus dont l'idéalité est établie sur des critères peu objectifs, mais qui sont communément acceptés et partagés à un moment précis de l'histoire. Si l'on arrivait un jour à produire un tel clonage social, ce serait certainement à partir de ce type de considérations qui consisterait à élever un certain genre d'individus au rang de modèle, jugé comme étant ce qu'il y a de mieux par un consensus social à un moment donné. Il suffit de se représenter la situation pour le comprendre : personne n'est spontanément ravi à l'idée d'avoir un enfant atteint de mucoviscidose, de myopathie, ou de myopie grave. Mais l'on pourrait imaginer d'étendre les critères.

Or, les critères médicaux en question sont ceux des médecins pour lesquels le conforme se définit comme ce qui est exempt de handicaps, en l'état de la science médicale à un moment donné. Cela peut induire, au fil des générations, une sorte de purification génique visant à évacuer ce qui n'est pas jugé conforme du point de vue de ces critères. Cette sélection produira, à terme, non plus de la diversité mais du « même », dans l'optique d'une fabrication de la conformité. Soutenir que ce qui différencie la sélection par DPI de l'eugénisme classique, c'est que l'eugénisme classique était un eugénisme d'État dont les normes étaient fixées par une instance politique supérieure donnant des consignes écrites et instituées, n'indique pas la différence essentielle entre l'eugénisme classique et la sélection par DPI. Il s'agit en réalité d'une différence relativement superficielle. En effet, pour influencer les pratiques, les

normes n'ont pas besoin d'être fixées officiellement et par écrit, si elles font l'objet d'un consensus social tacite tel qu'elles sont acceptées comme étant valables par la plus grande partie de la société. Les normes deviennent intériorisées, ce qui ne signifie pas que les individus aient réellement une plus grande liberté de choix et que la situation soit radicalement différente.

II. Le DPI : une biotechnologie au cœur d'un nouvel eugénisme

Avec une technique comme le DPI, les deux versions de l'eugénisme qui ont été présentées précédemment, à savoir l'eugénisme positif et l'eugénisme négatif, se trouvent réunies dans une seule et même pratique. En effet, avec le DPI, on peut désormais à la fois éliminer ce que l'on estime être le « pire » et sélectionner ce que l'on juge être le « meilleur ». En effet, le DPI se pratique sur la base d'un grand éventail de potentialités : dans le cadre du DPI, le choix s'opère sur une population d'individus possibles, ce qui n'était pas le cas dans les anciennes formes d'élimination ou de sélection à visée eugénique. Or, il y a plusieurs évolutions récentes qui favorisent le développement du DPI. Ainsi, aujourd'hui, les violences faites aux personnes est devenue inadmissible, les droits de l'homme sont à peu près respectés - au moins dans les pays développés - et on considère qu'il faut avoir l'accord des victimes de l'ostracisme ou de leurs tuteurs (s'il s'agit d'un embryon), qu'il faut également que les actes soient indolores, qu'ils soient non-mutilants, de telle sorte que l'eugénisme classique est devenu impossible. Or, comme nos civilisations sont empreintes d'une volonté eugénique irréductible, toutes ces considérations concourent au choix du DPI, la technique la plus adaptée, la technique idéale vers laquelle se tourner sans violence.

Le DPI est aussi rendu possible par l'invention récente de la fécondation *in vitro* : en effet, on ne pourrait pas faire de DPI si on ne pouvait pas disposer de l'embryon hors du corps de la mère. La FIV a permis l'accès à l'embryon, plutôt qu'au fœtus, et beaucoup de choses s'en sont trouvées changées, car l'embryon, a encore un statut plutôt incertain, et il a un poids affectif limité, alors que le fœtus est déjà non pas une personne, mais du moins un individu plus développé qui existe surtout pour ses parents mais aussi pour la société. Cela représente une différence considérable de pouvoir accéder à l'embryon plutôt qu'au fœtus, et une autre différence importante consiste en ce qu'il y ait plusieurs embryons produits simultanément par la FIV, alors qu'il n'y a qu'un seul fœtus dans le ventre de la mère en temps normal. Par conséquent, choisir d'effectuer une sélection entre différents embryons ne représente pas du tout la même chose que d'éliminer le seul fœtus qui est dans le ventre de sa mère. D'autre part, il y a une autre différence notable, à savoir que la naissance d'un enfant est souhaitée par la famille qui entre dans la démarche du DPI, et cela signifie donc que les personnes qui font cette démarche veulent bel et bien *un* enfant, mais ne veulent pas de *celui-ci ou celui-là en particulier*, car sinon ils auraient tout aussi bien pu faire une IVG (interruption volontaire de grossesse) et ils ne seraient pas venus expressément demander une IMG (interruption médicale de grossesse). La naissance n'est pas différée lorsque l'on fait un DPI, puisqu'il est rare que dans l'éprouvette on ne trouve pas au moins un embryon convenable. Par conséquent, il est faux de prétendre que le diagnostic préimplantatoire (DPI) ne serait qu'une sorte de diagnostic prénatal précoce (DPN) : les deux choses n'ont absolument rien à voir entre elles.

Une autre évolution récente qui favorise le DPI est le progrès et de la génétique médicale descriptive c'est-à-dire l'identification de certaines caractéristiques de l'individu dans son ADN, mais il faut souligner aussi l'échec actuel des thérapies géniques qui en sont la conséquence. Ce développement de la génétique médicale descriptive accorde une grande place à la médecine qu'on appelle prédictive, et qui pourrait devenir désormais sélective plutôt que « curative », car dans ce domaine hypothétiquement curatif, la génétique n'a pour l'instant démontré aucune compétence et il se pourrait que cela dure encore un certain temps.

Enfin, ce qui favorise aussi le recours au DPI, c'est la mystique génétique qui s'est emparée de tous les pays développés, et même des autres d'ailleurs, depuis la découverte de l'ADN ainsi que du rôle extraordinaire et de l'aura quasi-religieuse dont on l'a investi en en faisant un programme, ce qui est une image complètement inadaptée : l'ADN est une base d'informations très importante, mais cela n'est en aucun cas un programme, sinon il suffirait de le suivre et notre développement et notre destin

seraient tout tracés. L'ADN est une base d'informations qui est aujourd'hui considérée comme un repère beaucoup plus rationnel que n'importe quel autre critère parce qu'il est censé caractériser l'essence biologique de chaque individu, et cela est renforcé par l'usage qui est actuellement fait de la génétique dans le cadre des empreintes génétiques pour les affaires judiciaires, pour les affaires relatives à l'immigration, ainsi que dans un certain nombre d'autres domaines. Par conséquent, l'identité génétique est perçue comme une connaissance fondatrice, et le fait de pouvoir procéder à une identification par l'ADN n'est à aucun moment remis en cause. C'est pourquoi cela est considéré aussi comme étant un repère très rationnel et commode de la qualité même du vivant.

Ajoutons que le DPI peut prospérer aussi parce que, dans nos familles des pays développés, les enfants sont aujourd'hui moins nombreux qu'autrefois, et sont donc considérés comme étant plus précieux si bien que l'exigence de la qualité optimale de l'enfant amène à un refus catégorique du handicap. Surtout avec le contexte social de compétition sociale et économique qui caractérise la société libérale où nous vivons, ce qui conduit les parents à se montrer de plus en plus soucieux des performances de leur enfant. Certes, pour l'instant, cette exigence de performance se cantonne encore au domaine de la réussite scolaire, mais il faut remarquer que ce genre d'exigence se manifeste déjà de plus en plus tôt, bien avant d'avoir le bac, et l'on peut très bien imaginer que, si l'on part du principe que la génétique est capable de révéler certaines choses, ne serait-ce qu'au niveau des conditions de santé de l'enfant à naître et de sa constitution physiologique (sans parler, donc, de critères en termes de comportements psychosociologiques et d'aptitudes intellectuelles), les parents souhaitent un enfant dont la santé sera optimale afin qu'il soit pleinement compétitif dans notre monde impitoyable. Tout cela encourage donc le recours à une technique telle que le DPI.

Il faudrait aussi faire remarquer, à ce propos, un exemple très clair où se manifeste cette nouvelle façon de penser : c'est le cas de figure de l'adoption : en effet, aujourd'hui, si les gens adoptent dans le tiers-monde plutôt qu'à l'Assistance Publique en France, ce n'est pas seulement parce qu'il y a peu d'enfants à l'Assistance Publique et que les démarches d'autorisation d'adoption y sont compliquées, mais c'est parce qu'on leur y propose souvent des enfants handicapés. Or, justement, les couples qui veulent adopter préfèrent encore adopter un enfant du bout du monde, mais supposé normal statistiquement parlant, plutôt qu'un enfant qui aurait été abandonné parce qu'il a un handicap. Le handicap fait peur. La discrimination classique, en termes de couleur de peau ou d'origine ethnique, a été aujourd'hui remplacée par une autre forme de discrimination : la discrimination par le gène. L'on reconnaît ainsi implicitement que de tels individus peuvent se trouver dans différents groupes ethniques, ce qui compte étant surtout une certaine aptitude à la performance et d'être sain, c'est-à-dire surtout non-handicapé.

On doit évoquer ici le renouveau de la pratique eugénique médicale après la fin de la seconde guerre mondiale, renouveau qui, après une courte période officielle d'interdiction suite au traumatisme de la guerre, s'est manifesté avec l'essor de la mystique génétique précédemment évoquée. Ce mode de pensée a produit des idées grotesques telles que les bébés Nobel. Cela reflétait la mystification au sujet de l'hérédité supposée de l'intelligence. Cette mode de pensée perdure aujourd'hui avec la vente de gamètes voire d'embryons réputés être de « haute qualité génétique » parce qu'ils viendraient de géniteurs sélectionnés. Par ailleurs, de façon plus sérieuse et plus médicale, il y a eu le développement de certaines pratiques d'insémination artificielle avec donneur, développement qui a eu lieu en France sous l'égide des CECOS (Centres d'Etude et de Conservation du Sperme humain) ou banques de sperme, où a été inventé il y a maintenant plus de 20 ans ce qui a été appelé par les médecins eux-mêmes « *l'appariement de couples reproducteurs* » : outre le choix du donneur du sperme en fonction de critères, notamment physiques (pour maintenir le mensonge qui veut que l'enfant puisse imaginer que son père social est son véritable père génétique, on choisit le donneur en fonction de "facteurs de risques génétiques": on attribue à chaque femme un donneur supposé indemne des pathologies connues dans la famille de la receveuse. Cette précaution, prise à l'insu des patients, constituerait un « plus » eugénique, offert par la médecine bienveillante, par rapport aux unions non médicales...Le

fait que des médecins aient inventé cela dans les années 1980 montre à l'évidence que nous ne sommes pas du tout libérés du risque d'eugénisme.

III. Vers une optimisation du DPI ?

Où en est-on aujourd'hui avec le DPI? La loi le limite au cas d'une maladie particulièrement grave, qui est sans traitement au moment du diagnostic, et sous condition que l'on ait pu déterminer ou démontrer préalablement la présence de ce trouble génétique chez l'un ou les deux géniteurs. Mais quelles sont donc les pathologies concernées ? Au début cela concernait seulement les maladies monogéniques qui justifient souvent l'interruption médicale de grossesse, et dans ce cas-là, l'on pouvait encore légitimement dire que le DPI était un DPN précoce : par exemple, si l'on veut éliminer un foetus qui donnera un enfant atteint de mucoviscidose ou de myopathie, on faisait déjà ce genre de choses avec l'IMG, et le DPI permettrait en outre la prise en considération de la souffrance de la mère. Mais l'on a ensuite de plus en plus ciblé non pas simplement les maladies graves avec antécédents avérés, mais aussi le simple risque de handicap, les cancers, le diabète, etc., c'est-à-dire non plus seulement des pathologies dont on a la certitude que l'enfant sera porteur, mais bien des risques potentiels statistiquement établis sans certitude sur leur réalisation effective. D'autre part, on a dérivé de plus en plus vers l'inclusion, dans ce processus d'évaluation, de « handicaps » dont la gravité même est discutable. Ainsi, il est remarquable que, récemment, la Haute Autorité britannique, qui s'occupe de ces problèmes, ait autorisé une clinique de Londres à effectuer un tri des embryons sur le risque de strabisme, depuis qu'a été découverte une anomalie génomique corrélée à ce handicap, et étant donné que les parents en question étaient atteints eux-mêmes. J'avais pressenti une telle évolution lorsque j'écrivais en 1986 *L'oeuf transparent* (Ref. bibliographique), où je décrivais le développement futur probable d'une technique ressemblant au DPI (bien entendu, le DPI n'existait pas encore : il a été inventé quatre ans après, mais on pouvait déjà pressentir l'évolution qui allait en ce sens) et j'expliquais que bientôt l'on pratiquerait le tri d'embryons pour éviter la myopie, par exemple : à l'époque les médecins d'AMP et les généticiens indignés, ont affirmé que ce que je disais était sans fondement, et que jamais cela ne se produirait car la population et les médecins étaient trop sérieux pour cela. Les médecins anglais sont aussi sérieux que nos propres médecins, et pourtant, le fait d'empêcher le strabisme semble trouver aujourd'hui une justification. Certes nous ne disposons pas de beaucoup de statistiques en dehors de la France, où il y a encore peu d'activités de DPI, mais aux États-Unis, les statistiques de 2005 indiquent que dans 5 % des cas la fécondation *in vitro* a été associée à un DPI, et ces 5 % représentent (tout de même) quelque chose d'important étant donné le nombre de fécondations *in vitro* auxquelles on procède dans ce pays. D'autre part, toujours selon ces statistiques, dans 42 % des centres de fécondation *in vitro* on a eu recours au DPI pour des causes non-médicales, et dans 9 % des cas pour le choix du sexe de l'enfant. On voit donc que dans des pays qui ne sont pas des pays totalitaires, on peut pratiquer un nouvel eugénisme sans problème.

Mais qu'en est-il de la preuve du risque effectif de pathologie, lorsque l'on a recours à ce genre de technique ? La loi prévoit qu'il faut démontrer la présence d'un tel risque avant de pouvoir légitimement procéder à un DPI. Or, cette preuve du risque était jusque-là un peu délicate en France, puisqu'il fallait démontrer, par la conception préalable d'un enfant handicapé qu'il y avait réellement un risque et que l'on souhaitait éviter de réitérer cela. Mais aujourd'hui les choses ont changé : en effet, on peut avoir cette connaissance du risque directement par Internet : en déboursant 1000 € environ, on peut ainsi commander une analyse de son propre génome en déterminant des dizaines de paramètres, et il y a fort à parier qu'une telle demande va être en constante augmentation dans les mois et les années qui viennent. N'importe quel citoyen pourrait ainsi se donner les moyens d'obtenir un résultat tout à fait fiable qui pourrait lui servir à se réclamer de la loi pour déclarer qu'il est porteur de tel ou tel risque de telle ou telle pathologie avec telle ou telle probabilité de survenue, ce qui pourrait lui permettre de se prévaloir de cette expertise pour réclamer un accès au DPI. Et dans ce cas là, quelle raison pourrait-on invoquer pour le lui refuser ?

Dans les maladies monogéniques un gène muté donne automatiquement une pathologie, et dans ce cas-là, la situation est assez claire. Mais aujourd'hui, l'on se dirige, de plus en plus vers la prise en compte de corrélations statistiques, c'est-à-dire en dernière analyse une forme de description, et non

pas d'explication fiable : il ne faut pas croire que la génétique explique beaucoup de choses. A l'heure actuelle la génétique se borne à décrire : il s'agit d'une sorte de science "policière" qui est très puissante pour observer et traquer des variations et des anomalies dans le génome. La génétique est efficace pour cela, mais force est de remarquer qu'elle n'est pas capable de soigner aujourd'hui, puisque, par exemple, les thérapies géniques sont en échec. On peut établir la description du génome d'un groupe de personnes et utiliser des corrélations statistiques pour mettre en rapport une telle description avec le devenir effectif des individus. On ne peut pas ne pas penser ici à ce que Galton avait déjà entrepris en tant que médecin et statisticien : lorsque la médecine et la statistique se mélangent, et nous sommes à l'heure actuelle dans un tel mélange, on se dirige vers la définition d'un homme probable. J'avais dans un ouvrage à ce sujet (*Des hommes probables*, Ed du Seuil, 1999), montré que l'on pourrait bientôt décrire une sorte d'« horoscope génétique », en termes de pures probabilités et sans rien comprendre au fonctionnement qui va de l'ADN à la protéine et de la protéine à la pathologie. En effet, pour donner une description en termes de probabilités, on a seulement besoin de dire, par exemple, que dans la population il y a des individus qui ont, telle particularité sur le chromosome 12 à tel endroit, et que chez eux on observe que dans 78,5 % des cas ils vont avoir tel pathologie : évidemment, c'est là une vérité statistique, on ne peut pas la remettre en cause, mais pour un individu, ce type de vérité n'a aucun sens. Néanmoins, on peut évidemment s'en servir quand même pour appliquer des politiques eugénistes.

À présent imaginons que nous ayons beaucoup d'embryons à notre disposition et que les servitudes inhérentes à la FIV, qui est toujours le point de départ du processus, finissent par diminuer, c'est-à-dire que les traitements deviennent plus légers, et qu'ils coûtent moins cher. Dans ce cas-là, on voit mal ce qui empêcherait du même coup un grand essor du DPI. L'allègement des servitudes de la FIV et l'optimisation des actes médicaux impliqués est certes encore à l'état de recherche, mais cela peut advenir à n'importe quel moment. Et cela adviendra, c'est une certitude. Des chercheurs ont déjà déclaré qu'à partir de cellules souches somatiques, on pourrait fabriquer des cellules germinales (ovules ou spermatozoïdes) et l'ont même publié. Pour avoir travaillé sur ce même sujet, cela me semble impossible et ces publications sont à mon avis sinon truquées, du moins erronées. Mais il existe déjà quelque chose de beaucoup plus simple (bien que cela soit assez compliqué techniquement parlant) : il s'agit de procéder à une biopsie ovarienne chez une jeune femme pour prélever un tout petit morceau du cortex ovarien dans lequel il y a la réserve ovocytaire, de congeler ce fragment (cela on sait déjà le faire), mais d'être aussi et surtout capable ensuite, quand on le décongèle, dans 10, 20 ou 30 ans, de transformer la plupart de ces ovocytes en ovules. C'est là je crois que se situe l'avenir du DPI: avec l'acquisition et l'optimisation d'un tel savoir-faire, la femme n'aurait plus besoin de "subir" l'intervention d'un gynécologue, ni de subir les traitements hormonaux, ni les contrôles échographiques, les dosages, etc... Les femmes seraient pour ainsi dire débarrassées des servitudes de la procréation. Une femme, pourrait alors téléphoner directement au service qui détient ses ovocytes et qui détient éventuellement déjà le sperme congelé de son partenaire, afin d'expliquer par exemple qu'elle souhaiterait obtenir l'enfant pour l'automne et qu'ils peuvent enclencher le processus de production embryonnaire. Certes, cela durerait des semaines, peut-être des mois, car la transformation es ovocytes en ovules est longue et délicate. Mais, en 1996, on a réussi à faire cela sur des souris : on a ainsi obtenu une souris sur 200 ou 300 essais, ce qui n'était certes pas très glorieux, mais qui montrait que cela était néanmoins faisable. En l'an 2000, ce score a augmenté de 5 ou 10 fois, et des travaux sont encore en cours. De telles recherches sont menées également sur les bovins, étant donné que cela revêt un grand intérêt pour l'agronomie, puisque multiplier les animaux de haute qualité génétique serait une façon de produire des descendants d'élite en abondance.

Donc, pour résumer, je pense que les pratiques décrites précédemment ne pourront avoir une ampleur et un essor qui feraient qu'elles mériteraient véritablement le qualificatif d'« eugénistes » qu'à partir du moment où il y aurait beaucoup d'embryons produits par un couple, c'est-à-dire beaucoup d'ovules produits par une femme (parce que le spermatozoïde n'est jamais le facteur limitant). Ce n'est absolument pas là de la science-fiction, étant donné que l'on sait déjà prélever des biopsies ovariennes, que l'on sait déjà congeler des fragments de la réserve ovocytaire du cortex ovarien, que l'on sait transplanter des embryons in utero, que l'on sait faire des FIV... La seule chose que l'on ne sache pas encore faire, c'est transformer les ovocytes en ovules. Même dans la nature, il faut le savoir, cela est

rare : en effet, la nature transforme un ovocyte sur 10000, tout le reste finissant par périlcliter. Or, si l'on parvenait à faire mûrir ne serait-ce que un ovule pour 100 ovocytes, cela correspondrait à un rendement infime supérieur. Par conséquent, je crois qu'il y a là réellement un enjeu considérable.

IV. L'eugénisme face à la démocratie libérale

Ce qui est en construction c'est un eugénisme mou, parce que vous voyez qu'il n'y a pas de violence là dedans. Consensuel parce que l'on ne voit pas qui va s'y opposer et qu'il y aura beaucoup de demandes. Démocratique, parce que tout le monde pourrait finalement y avoir accès. Il y a des séductions dans cet eugénisme là, c'est sa pertinence indiscutable : l'examen du génome n'a rien à voir avec celle du phénotype. C'est aussi son efficacité : on pourra trier les embryons, surtout s'ils sont très nombreux, sur énormément de caractères simultanément grâce aux puces ADN. Cela on sait et déjà le faire. Tout ce qu'il manque c'est le nombre d'ovules. L'acceptabilité est acquise : il n'y a pas de violence, pas d'obligation,...

Il s'agit là d'une démarche individuelle raisonnée.

Mais quels sont les critères, quelle est l'objectivité de ces critères ? Surtout à terme, qui choisit ? Qui va choisir l'embryon ? Il ne faut pas croire que ce sont les parents. La complexité de l'analyse des résultats génétiques est telle qu'il faudrait vraiment qu'ils fassent beaucoup d'études pour être capables de choisir, et encore... Donc, c'est aux médecins et aux généticiens qu'il incombera essentiellement de conseiller les parents avec leur subjectivité. Avec l'illusion d'une norme et en maintenant chez les patients, l'illusion d'une liberté de choix, puisque ce sont les patients qui décident à partir de l'information médicale.

L'autre séduction du DPI de l'avenir serait sa performance. Il permettrait en effet d'obtenir le meilleur enfant possible, c'est-à-dire, un enfant hyperselectionné, impossible à mettre au monde même si la procréation de ce même couple avait été possible de façon ininterrompue pendant des siècles, étant donné le nombre d'embryons sur lequel on va trier. Donc c'est continuer l'évolution décrite par Darwin, en allant beaucoup plus loin, car le DPI devrait être d'un usage conforme au libéralisme économique. On pourrait dire qu'il est assez proche de l'utopie transhumaniste qui veut améliorer l'humanité progressivement, éventuellement aussi avec des prothèses, des nanotechnologies, tous artifices moins pertinents que le tri des humains...

Une séduction supplémentaire de l'eugénisme par le DPI, consiste en ce qu'il n'est pas élitiste. Tous les individus, même ceux qu'on considère comme les plus tarés, sont capables de faire un enfant normal au même titre que des personnes supposées supérieures sont capables de faire des enfants tarés. De ce fait, il n'est pas élitiste : tous les couples sont éligibles pour construire cette fameuse norme. L'eugénisme par l'ADN est le négateur de l'eugénisme élitiste classique. Cet eugénisme par DPI concernerait donc potentiellement tous les géniteurs puisque nous sommes tous à risque par définition.

Il y a 25 ans, quand j'exposais ces perspectives, les gens me disaient, « c'est horrible tout cela », et je m'aperçois que les gens disent de plus en plus, « mais pourquoi pas ? Qu'on l'appelle eugénisme ou pas, pourquoi pas ? Pourquoi voudriez-vous faire des enfants qui soient malades et malheureux, des parents torturés ? Pourquoi est-ce qu'on ne fabriquerait pas l'enfant dont on a rêvé, si l'on est capable de le faire ?... » C'est une question très gênante. Du côté de celui qui l'a posée elle est rationnelle, mais ma réponse ne peut pas être complètement rationnelle parce qu'elle est inspirée de culture, de points de vue, de morale etc. Ainsi je commence par faire observer que les indications, les raisons de faire un DPI, seront nécessairement en augmentation constante. La situation actuelle n'est pas figée et le sens de son évolution est prévisible, une réduction n'est absolument pas possible. Il ne peut plus y avoir qu'une progression du DPI. Cela va introduire une médicalisation de la procréation qui est un artifice dont on pourrait souvent se passer. Le problème est aussi l'enfant de fabrique (Réf. bibliographique),

cette illusion de perfection qui a fait qu'on a eu recours à des actes médicaux et génétiques pour le choisir et qui n'empêchera pas qu'il ait d'autres défauts, bien entendu. Il n'y aura pas le défaut qu'on a voulu éviter ou les défauts qu'on aura voulu éviter, mais il y en aura d'autres, puisqu'il ne sera jamais parfait. Et la déception est prévisible, et elle risque d'être plus lourde à porter avec tout le mal qu'on s'est donné pour le faire.

Qu'en est-il aussi de la diversité biologique ? On en parle beaucoup pour les petites fleurs et pour les abeilles, mais on peut en parler aussi pour l'humanité. Qu'en sera-t-il de la résistance face à des situations imprévues mais déjà prévisibles dans l'avenir ? , la montée de la température, les nouveaux parasites qui vont arriver, le changement climatique etc., ce sont des phénomènes qui vont nous exposer à de nouvelles situations, et on peut se demander si des individus que l'on considère aujourd'hui de qualité inférieure, ne seraient pas ceux qui seront les mieux adaptés pour résister à un nouvel environnement, par exemple.

On sait aussi qu'il existe des gènes qui provoquent des pathologies, et qui en même temps protègent d'autres pathologies. Mais le simplisme qui consiste à dire que tel gène est un mauvais gène, et il faut éliminer l'embryon qui le porte est peut être beaucoup plus répandu qu'on ne le croit, parce qu'on attribue des fonctions à des gènes sans bien savoir qu'elles sont toutes leurs fonctions. Il y a des protéines fabriquées par des centaines de gènes, il y a des gènes qui ne font pas de protéines etc. En fait on ne connaît pas grand-chose du fonctionnement du génome. Donc c'est un peu jouer à l'apprenti sorcier que de prétendre qu'on est capable de maîtriser cela.

D'un point de vue social, l'acceptation des différences, le droit à l'altérité risque aussi d'en pâtir avec ce que j'ai appelé tout à l'heure, le clonage social.

Finalement le DPI pourrait avoir pour fonction, même si ce n'est pas son but immédiat, de fabriquer des objets pour la médecine prédictive laquelle n'est encore préventive qu'à condition d'éliminer le porteur de pathologie.... A l'issue du DPI, il y aura des individus qu'on va conserver parce qu'ils ne portent pas de pathologies graves, mais dont on connaîtra quand même d'autres risques. Et avec ce marquage on pourrait arriver à faire de chaque personne un patient. C'est un médecin qui a inventé il y a une quinzaine d'années en France l'expression « l'œuf humain est le plus petit patient ». C'est intéressant, étant donné qu'on ne sait pas soigner l'œuf.... Mais on peut éliminer le patient (l'œuf) et mettre les survivants du tri dans un environnement favorable en fonction des risques évalués. Ce dont parlait déjà Galton qui n'envisagerait pas que par la stérilisation mais aussi un eugénisme par contrôle social, de sorte que l'individu puisse donner le meilleur, même quand il n'est pas parfait. Stimuler le contrôle social cela peut être l'issue, non voulue par les médecins aujourd'hui, que l'on ne me fasse pas de procès d'intention..., mais cela peut être l'issue de la démarche. C'est le cas notamment du fichage génétique dont on parle beaucoup avec différents programmes qui se développent actuellement, pas seulement en France mais dans le monde, ce fichage pourrait comprendre aussi des données beaucoup plus larges que celle qui sont identifiantes, comme des données liées à des pathologies. Ce fichage pourrait aussi servir à l'orientation scolaire, à l'orientation professionnelle, il pourrait servir aux assurances, ce qui est déjà le cas en Grande-Bretagne ou aux Etats-Unis où les primes d'assurances sont beaucoup plus élevées pour les individus qui portent un handicap génétique, même quand il n'est pas encore réalisé.

v. Des limites des usages du DPI ?

Alors quelles sont les limites ? Et c'est là-dessus que je veux terminer. Parce qu'il faut bien qu'il y ait des limites à cette pulsion-là, nous nous dirigeons vers ce meilleur des mondes que je suis en train de vous décrire. Comment se préserver du pire ?

Les praticiens du DPI font comme si rien n'allait changer. Ils se comportent comme s'ils allaient se contenter de la rendre peut être plus efficace, et comme si les capacités d'interventions n'allait pas changer. Pourtant la culture des biopsies ovariennes pourrait permettre de produire des centaines

d'ovules ; et l'exigence dans les demandes des patients évoluera probablement, ceci en fonction de la qualité du service rendu.

Ainsi il n'existe pas de véritable limite distinguant ce que la loi énonce comme « les maladies particulièrement graves ». Cette expression ne veut rien dire. Je suis certain que le couple anglais qui a demandé de trier ses embryons en fonction du strabisme, pour avoir été opéré de multiples fois de ce handicap trouve que le strabisme est une maladie particulièrement grave. Donc tout cela n'a pas de sens. La gravité dépend d'un refus subjectif de la maladie, de la souffrance, du handicap, elle dépend des angoisses de chacun. Mais elle dépend aussi de la capacité de s'opposer au handicap ou à la maladie, c'est-à-dire du faisable, de l'efficacité, du coût et de la pénibilité des actes. Elle dépend finalement de paramètres techniques et non pas de paramètres éthiques.

Nous avons en France une structure qui s'appelle les Centres-pluridisciplinaires de diagnostic prénatal. Ils conseillent les couples, étudient les dossiers dans le cas du DPN et du DPI. Pour le DPN cela me paraît être la meilleure solution effectivement, parce que, je reviens là-dessus, n'oublions pas que le DPN peut conduire à l'IMG un acte très douloureux pour la femme, physiquement et surtout moralement, et pour le couple. Le fait que le fœtus soit dans l'utérus de sa mère constitue le garde-fou contre l'eugénisme sans limite, je crois. On raconte toujours des « histoires de chasse » qui sont bien réelles : la femme a avorté parce qu'à l'échographie on a vu que le bébé avait un doigt de moins à la main droite. Mais cela reste des histoires de chasse : ce n'est pas là-dessus qu'est basée la pratique. Je crois que la pénibilité morale et physique de procéder à l'IMG quand on veut un enfant, sert de garde-fou, et cela me paraît suffisant. Donc, qu'il y ait un conseil médical pour éclairer ce choix, cela me paraît bien.

Mais la confusion du DPN avec le DPI me paraît une erreur fondamentale. En effet, actuellement ce sont les mêmes comités qui se préoccupent de traiter le DPN, et le DPI, ce qui est abusif, car le DPI n'est pas un DPN précoce, pour les raisons que j'ai dites tout à l'heure.

Peut-on définir des pathologies graves ? Il y a eu à ma connaissance, trois législations pour définir ce qui doit être traité par l'eugénisme. Une législation faite par les nazis, sur les fous en particulier et sur différentes pathologies ; ensuite juste après guerre, les Japonais c'est étrange qu'ils aient choisi ce moment là ont fait aussi des lois eugéniques qui ont décrit des dizaines de pathologies pour, en particulier interdire le mariage entre des individus qui pouvaient être « à risque ». Et puis les Chinois dans les années 90 ont également fait leur liste de pathologies. Ce qui est remarquable, c'est qu'il ne s'agit pas de notre conception judéo-chrétienne de l'humanité, puisqu'il s'agit des nazis et de peuples asiatiques qui ont d'autres bases éthiques. Donc chez nous il me paraît difficilement recevable de fabriquer des listes excluant des personnes de l'humanité. De plus, il serait inadmissible que les médecins aient le pouvoir de constituer ces listes (comme cela commence en Grande-Bretagne), sans concertation avec la société.

En dehors d'une véritable concertation, et au regard de l'incessante extension des listes de pathologies autorisant le DPI, on peut conclure que l'évolution des indications eugéniques est forcément orientée vers une permissivité croissante encouragée par l'idéologie sécuritaire qui règne de plus en plus. Pour paraphraser un mot un peu à la mode aujourd'hui, on aménage « le droit à un bonus génétique »... C'est pourquoi, avec les effets séducteurs de l'eugénisme par DPI qui n'a rien à voir avec l'eugénisme classique, je crois qu'il faut valoriser des *droits de l'humanité* qui soient supérieurs, ou complémentaires, aux droits de l'homme. Cela ne veut pas dire qu'on oublie les droits de l'homme, mais qu'on peut considérer qu'il y a des valeurs de la civilisation ou des risques pour l'espèce, qui doivent être mis au-dessus de la satisfaction individuelle, même justifiée, de certains besoins.

J'ai fait une tentative avec mon collègue et ami Bernard Sèles, généticien à Grenoble, en 1999, pour essayer de faire en sorte qu'il y ait les mêmes indications pour le DPI que pour le DPN. Cela n'a eu aucun écho dans la profession ni ailleurs....

Je voudrais donner un exemple de la preuve de l'impasse eugénique où nous sommes. C'est le choix, dans le cas d'une maladie récessive entre des embryons sains (qui n'ont pas la mutation, des embryons qui vont être malades (ils ont le mauvais gène en deux exemplaires), ou des embryons dits porteurs (ils ont le «mauvais gène» en un exemplaire et donneraient des enfants non malades). Imaginez que dans un centre de DPI on se trouve dans cette situation, et cela doit arriver assez souvent. Est-ce que vous croyez qu'on va prendre au hasard ou préférentiellement des embryons porteurs ? bien évidemment non ! Il s'agit simplement de responsabilité médicale. Mais cette volonté d'agir médicalement a une finalité imparable, c'est qu'on ne peut pas échapper à la perspective eugénique, même différée, puisque dans ce cas il ne s'agit pas d'agir sur la qualité de vie de l'enfant, mais, s'il est « porteur sain », sur sa descendance à venir. Donc là on se trouve vraiment face à la définition classique de l'eugénisme.

Conclusion

Le DPI alimente des projets eugénistes utopistes, ne serait-ce qu'à cause du risque incontournable de « mauvaise naissance » chez n'importe quel couple: pour être complètement sérieux, aucun embryon humain ne devrait échapper à cet examen !... C'est une utopie au niveau individuel en tout cas, parce que les risques statistiques dont j'ai parlé tout à l'heure, s'appliqueront sûrement de façon exacte à des populations, mais seront toujours des abus quand on voudra les appliquer à des individus. Puisque le DPI est autorisé, depuis 1994, il nous faut je crois trouver une régulation qui soit conforme aux droits de l'humanité, c'est-à-dire une régulation qui ne soit pas menée par les praticiens, ni par les patients qui sont directement concernés par le DPI. Je crois que c'est vraiment une technologie qui relève des conférences de citoyens : c'est-à-dire d'individus qui n'ont pas de conflits d'intérêts, qui s'informent complètement et de façon contradictoire sur un problème, qui sont assez sereins, avec le recul nécessaire pour faire des propositions qui ne soient pas prises dans l'urgence, et qui pourraient aller dans le sens justement, des droits de l'humanité.

Je dirais pour finir qu'il faudrait agir assez vite, y réfléchir assez vite et ne pas attendre que tout arrive, sinon on nous dira encore une fois que la science est allée plus vite que l'éthique....

Je vous remercie.

Questions / réponses

- Je voudrais revenir sur l'aspect purement technique de la conception. Quand on a un enfant anormal, est-ce que c'est seulement une question de gènes ou est-ce qu'il y a peut être aussi des phénomènes psychologiques qui nous échappent ? Et le fait qu'on doive passer par la technique, est-ce que cela ne créera pas d'autres handicaps ? d'autres problèmes ?
- D'abord il y a des handicaps qui ne sont pas génétiques, et le fait qu'on soit compétent pour contredire les handicaps génétiques, ça rendra beaucoup moins acceptable l'ensemble des handicaps. Même ceux qui ne sont pas génétiques. Quant à ceux qui ont une base génétique, bien évidemment. Mais, oui la technique a tendance à s'imposer. Mais il est très difficile de tenir un discours rationnel, comme celui que vous tenez et que j'essaie de tenir, devant des gens qui sont en souffrance. La douleur des couples est telle qu'Israël Nisand (Réf. bibliographique) me dirait que tout ce que je raconte là c'est un peu de la théorie, de l'artifice, et que ce n'est pas avec cela qu'il peut travailler.
- Que sont selon vous des droits de l'humanité qui ne sont pas identiques aux droits de l'homme ? Pouvez-vous me donner quelques exemples de droits de l'humanité.

- Je crois que jusque là ces droits sont confondus dans ce qu'on appelle les droits de l'homme, mais qu'on peut arriver à les distinguer. Par exemple, quand je parlais de la diversité, ce n'est pas un droit de l'homme au sens strict, c'est-à-dire que l'on ne va pas à l'encontre des intérêts des personnes existantes si on rompt avec la biodiversité, en faisant par exemple de la sélection. Mais la réduction de diversité met en danger l'ensemble des hommes, donc il s'agit d'un « droit de l'humanité ». Les droits de l'homme, c'est avoir accès pour chaque personne à quelque chose qui est justifiée socialement à un certain moment de l'histoire et de la civilisation. Les droits de l'humanité sont supérieurs, ils sont ceux qui intéressent l'espèce, et non plus l'individu. Pour le dire un peu vite. Le mot est utilisé de temps en temps, il y a même des textes sur les droits de l'humanité, mais c'est très confus, on ne voit pas bien la différence. Donc, je suis d'accord avec vous que ce n'est pas clair. Mais si on prend l'exemple du DPI, on peut arriver à décrire plusieurs droits de l'humanité qui s'opposent au droit au DPI, le quel se présente comme droit de l'homme aujourd'hui.

Question sur la recherche ?

- Je pense que cette tendance à considérer le DPI comme « un droit de l'homme » et donc son applications à des cas de plus en plus nombreux freinent la recherche sur les pathologies qui pourraient être abolies par le DPI. Les médecins ne s'attarderaient plus à trouver des solutions aux maladies qui pourraient être supprimées. Mais aussi par exemple la sécurité sociale refuserait des remboursements pour des maladies qui pourraient être abolies par le DPI. Il n'y aurait plus aucune raison de rembourser ces handicaps et cela pourrait prendre une tournure incitative, voire autoritaire...
- D'ailleurs il y a eu en Allemagne il y a une quinzaine d'années, une tentative parlementaires d'interdire les versements des allocations grossesses aux femmes qui refuseraient de procéder à une amniocentèse et un contrôle de trisomie. Ce n'est pas passé, parce que les Verts à ce moment là étaient assez forts au parlement allemand, et ce sont dressés contre cela, mais c'était en Allemagne, un pays très précautionneux pour tout ce qui est de la bioéthique. Et cette proposition a existé ! Donc elle peut renaître ailleurs. Et si on avait cette perspective technique dont je parle, de produire à partir d'un petit échantillon ovarien, sans embêter les gens, sans les faire souffrir, de produire une centaine d'ovules et autant d'embryons, je pense que cela changerait tout. Non seulement dans la demande des gens, mais également la réaction de la société ... et de la sécurité sociale.

Question :

- J'aimerais connaître votre position sur ce qu'on appelle l'extension du DPI, et je pense particulièrement à la technique de bébés médicaments.
- C'est délicat, je n'ai pas un goût particulier pour ces choses là, bien évidemment, mais pas non plus une opposition de principe. Parce que si l'on peut permettre à un enfant de survivre sans affecter l'autre, on dira qu'il y a instrumentalisation, mais il faut faire le choix. Ou on laisse un enfant mourir, ou bien on se donne des moyens qui lui permettent quand même de survivre. Je n'ai pas une opposition fondamentale avec cette pratique que je trouve beaucoup moins grave. Mais tous les problèmes d'éthique dont il est question me paraissent assez dérisoires par rapport à celui du DPI proprement dit. Par exemple, même quand on parle du clonage, cela restera toujours anecdotique : ça ne va pas devenir une façon de multiplier l'humanité. Le DPI peut être une révolution anthropologique, car il peut devenir la façon normale de faire des petits, peut être que ce sera dans 50 ans, mais je ne vois pas comment on va éviter cela. Autrement dit, le reste me paraît un peu dérisoire ... je fais des concessions beaucoup plus facilement sur le reste. Bon, je n'en fais pas sur le clonage, parce qu'il n'a aucun intérêt!...

Question :

- Mais je voudrais revenir sur cette question des droits de l'humanité qui me paraît assez problématique. Et je voulais faire référence à une intervention qui a eu lieu ce matin de Gaëlle le Dref dans l'ouvrage qui était sur l'idéologie évolutionniste, transhumaniste, posthumaniste etc. et qui montrait dans son intervention comment elle était basée sur une réduction de la question du vivant au biologique. Or, cette question de l'espèce s'articulait justement autour d'une préservation de l'espèce. Et, quand vous parlez de droits de l'humanité comme s'intéressant à l'espèce, est-ce que justement cela ne partage pas les mêmes présupposés que ceux contre lesquels vous vous positionnez et qui rejoint en même temps une sorte d'idéologie ambiante assez générale, qu'on retrouve dans le domaine de l'écologie avec le discours sur la biodiversité, qu'on retrouve aussi dans le domaine de la culture avec la diversité des cultures etc. mais qui présuppose au final toujours cette même réduction. Alors que justement dans les droits de l'homme il y a une vision du sujet qui implique à la fois une dimension de la conscience, de la responsabilité, qui ne peuvent pas être prise en compte dans une vision biologisante. Et le problème du droit de l'humanité c'est que cela réduit complètement, je dirais, les acquis d'une certaine vision de la subjectivité.
- C'est parce que vous réduisez les droits de l'humanité à leurs aspects biologiques. Mais on peut les voir dans leurs aspects anthropologiques, sociaux, psychologiques : on peut voir plein d'autres aspects. Je suis conscient qu'il y a un risque dans cette notion. De même qu'il y aurait un risque d'avoir une éthique universelle, la même pour tout le monde, c'est-à-dire une éthique forcément totalitaire. On est obligé d'admettre qu'il n'y ait, selon les cultures, que des principes généraux communs (pour le moment même ces principes ne sont pas généraux) et qu'ils soient adaptés de façon un peu différentielle selon les cultures. Mais mon point de vue c'est de dire que ce n'est pas aux comités d'éthique de décider cela ni aux assemblées ni aux médecins, ni aux patients. Cela doit être l'affaire des citoyens, dans ces circonstances tout à fait particulières, que sont les conférences de citoyens, ou des gens tirés au sort sont d'accord pour travailler pendant des mois sur un sujet. Ils reçoivent une formation qui leur apporte tous les points de vue, ils discutent entre eux, et finalement prennent un avis. Ces gens là sont sereins, ils deviennent intelligents, je le sais parce que j'en ai co-organisé une sur les changements climatiques, c'était en 2002, et j'ai été complètement séduit par cette procédure là, qui me paraît le summum de la démocratie. On inventera peut être mieux mais pour le moment il n'y a pas mieux. Et c'est une façon de dépasser le risque dont vous parlez, parce que ces gens là parmi lesquels il y aura peut être un médecin, un plombier, une femme de ménage etc. ces gens là n'ont aucune raison de s'intéresser plus au biologique. Ils se diront, mais dans quel monde vont vivre mes enfants ? Qu'est-ce que je souhaite pour eux ? C'est la question qu'ils se posent. Mes enfants et ceux des autres. Parce que dans les conférences de citoyens les gens deviennent altruistes, ils ne s'intéressent pas à leur petite affaire. Ils s'intéressent aux citoyens du monde. Et cela c'est un fait constaté par tous les sociologues qui ont étudié ces conférences.

Donc je crois que l'éthique doit se fabriquer à partir de ça, et j'irais même jusqu'à dire que si on faisait ces conférences de citoyens dans des pays où il y a pour le moment des lois d'éthique très différentes, je pense par exemple à l'Allemagne et l'Angleterre, on aurait des avis qui seraient beaucoup plus proches que ceux qui ont été émis par les institutions dites compétentes. S'il y a tellement de différences entre les éthiques, ça n'est pas seulement à cause des différences de religion. Tout cela n'a pas de sens. Je crois qu'il y a des porteurs d'intérêts ou d'idéologies dans chaque pays, ils sont peu nombreux, peut être quelques uns, quelques dizaines, qui sont des médecins en partie mais pas seulement, qui peuvent être des politiques, souvent ce sont des éditorialistes, des gens qui se produisent à la TV à la radio, dans les journaux, et ce sont toujours les mêmes. Ces gens là fabriquent une conception de ce qu'on appelle l'éthique. Et comme ils sont très peu nombreux, on peut comprendre que le résultat de leur cogitation ne soit pas le même ici ou là.... Mais quand on est en conférence de citoyens on est dans une réflexion de fond avec du recul, et en Europe on aurait à peu près les mêmes réponses. C'est comme ça aussi que je vois les droits de l'humanité apparaître. C'est à partir de ces petites juridictions d'individus tirés au sort qui pourraient prendre sereinement des points de vue qui ne sont pas nécessairement ceux qui ont cours dans leur pays.

Question :

- Peut être est-ce une façon de concilier les points de vue et la difficulté qui apparaît avec cette notion de droit, c'est de considérer qu'il ne s'agit pas de droit mais de liberté. Et la différence c'est qu'une liberté elle est encadrée, et elle peut être encadrée pour des motifs d'ordre public.
- Cela ne change pas grand-chose. Comment allez-vous encadrer la liberté du recours au DPI ?
- Par exemple par ces conférences citoyennes. C'est très différent de parler d'une liberté que d'un droit. Parce que le droit on peut le faire valoir contre n'importe qui au nom du droit. Alors que dire qu'il y a une liberté qui est encadrée, là on peut restituer la question dans un ordre politique plutôt que de se référer à la biologie.
- Ce que vous dites évoque pour moi des choses que je n'ai pas dites puisqu'on n'a jamais le temps de tout dire, mais je crois qu'il faudrait que les médecins ne soient pas dans l'obligation de fabriquer de l'enfant normal sinon parfait. Il faudrait qu'il soit dit quelque part dans la loi que les médecins ne sont pas tenus de faire un bébé indemne de pathologies. Dans la loi espagnole (1988), il est dit expressément que les médecins doivent faire en sorte que le bébé soit exempté de tous les handicaps possibles, et cela c'était avant le DPI ! C'était prémonitoire. Ces équipes qui aujourd'hui font du DPI sont sous le coup d'être attaqués si un enfant a le moindre handicap parce qu'ils étaient tenus par la loi de fabriquer de l'enfant normal. Donc je crois qu'il faudrait libérer les médecins de cette pression là. Peut être qu'il faut cadrer les choses plus précisément, mais en tout cas on ne peut pas exposer une profession à fabriquer de l'enfant parfait.

- Comment pensez-vous que certains médecins puissent arriver à faire un DPI pour le choix du sexe de l'enfant ? Enfin, acceptent cela. Et d'autre part, quels sont les intérêts économiques qui peuvent éventuellement sous-tendre l'adversité des tests dans le domaine de l'assistance médicale à la procréation.
- Evidemment il y a des intérêts économiques. Et plus il y a d'interdits, plus il y a un intérêt économique parce qu'il y aura moins de gens, de spécialistes qui ignoreront l'interdit, donc ils seront plus chers. Aux Etats-Unis il est tout à fait légitime de trier les embryons pour avoir un garçon ou une fille, c'est une liberté. Mais je me souviens d'avoir eu une engueulade il y a 15 ans déjà avec un gynécologue indien qui nous avait exposé, dans une conférence internationale, qu'ils utilisaient la sélection du sexe sur le spermatozoïde, c'est plus léger mais le but est le même. Quand je lui ai dit que c'était assez scandaleux de faire naître des garçons plutôt que des filles, il m'a dit « Ah bon vous préférez qu'on tue les petites filles à la naissance ? ». Voilà comment le choix a été exprimé. En France, il n'est pas question de faire ça, je ne sais pas si ça se fait. Avec la sélection des spermatozoïdes ce n'est pas impossible, avec le DPI, comme il n'y a que trois Centres ça paraît assez délicat, mais il n'est pas impossible que cela se fasse indirectement. C'est-à-dire que si vous avez 4 embryons de bonne qualité parmi les 8, je veux dire indemnes dans la pathologie que vous cherchez, si vous savez que la dame aimerait bien avoir un garçon parce qu'elle a déjà trois filles, vous allez lui mettre une fille exprès ? vous allez tirer au sort ? Il y a un moment où il y a presque une obligation de faire plaisir aux gens, cela ne fait pas de mal, mais on rentre dans un processus qui ne s'arrête plus.

Bibliographie :

Tort Patrick, *La seconde révolution darwinienne*, Kimé, paris, 2002.