

## **Le diagnostic préimplantatoire (DPI) : outil idéal pour un nouvel eugénisme**

*Colloque sur le DPN, Académie de médecine, 2 décembre 2009 (A paraître, Ed Lavoisier)*

A la fin du XIXe siècle Francis Galton, théorisa l'eugénisme (depuis longtemps pratiqué) comme étant la science des bonnes naissances et il en proposa une véritable pratique sociale. Conçu pour résister aux freins imposés socialement à la sélection naturelle (Galton était cousin de Darwin), l'eugénisme animé par Galton consista d'abord à empêcher des mariages, ou à stériliser des individus. En fait, l'interdit de procréation imposé à certaines personnes n'avait aucune chance d'améliorer l'humanité. Un tel projet, même s'il avait été maintenu au fil de plusieurs générations, n'aurait pu éviter au moins trois obstacles qui le condamnaient à demeurer une cathartique plutôt qu'une stratégie rationnelle. Le premier de ces obstacles est dans la différence entre l'identité génétique et la réalité de chaque personne. On sait aujourd'hui que ce que nous sommes (le phénotype) résulte d'interactions complexes entre ce qui nous fut donné à la fécondation (le génotype) et les influences complexes (biologiques, culturelles, sociales, environnementales...) apportées par le milieu. On ne peut donc pas savoir tout ce qu'aurait pu être une personne en considérant seulement ce qu'elle est devenue, si bien que la sélection des phénotypes constitue un biais important dans la stratégie de sélection des génotypes. Un second obstacle est l'arbitraire irréductible qui préside à la qualification des personnes. Si on sait définir les qualités qu'on exige des animaux ou plantes utiles à l'homme (justement parce que ces espèces furent sélectionnées selon des besoins humains) on est incapable de décrire l'homme idéal, celui qui apporterait « un plus » à l'espèce humaine. Enfin une troisième contradiction au simplisme des théories eugéniques réside dans les mécanismes biologiques eux-mêmes. Chaque spermatozoïde et chaque ovule sont issus d'une loterie génétique dont les solutions sont infiniment variées : par exemple, parmi les cent millions de spermatozoïdes que produit un homme chaque jour, il n'est pas deux gamètes identiques. On comprend alors que tout eugénisme conséquent se devrait d'examiner les gamètes plutôt que leurs géniteurs, mais un tel examen est encore hors de portée de la biologie moderne s'il s'agit de respecter l'intégrité du gamète. Ainsi, la stérilisation de personnes jugées déficientes (physiquement, mentalement ou socialement), telle qu'elle fut pratiquée il y a un siècle dans les pays démocratiques, n'avait pas plus de valeur scientifique que les crimes nazis qui ont suivi.

A l'issue de la barbarie nazie les propositions de l'eugénisme se sont adaptées aux droits de la personne: après des millénaires de sauvagerie, la loi du plus fort contre les libertés et la dignité s'est trouvée presque unanimement repoussée, au moins dans les discours et les législations. Puisqu'il n'était plus question d'intervenir sur les citoyens contre leur gré, l'eugénisme a pris des formes nouvelles, principalement en proposant des solutions que les personnes concernées devaient revendiquer elles-mêmes plutôt que les subir. L'insémination artificielle fut, dès l'après-guerre et particulièrement aux États-Unis, la technique de choix pour une pratique d'eugénisme positif, grâce à la proposition de semences sélectionnées, les géniteurs étant recrutés selon les lois du marché. C'est en France qu'est apparue la première mise en scène de la science génétique dans la procréation médicalement assistée, à l'occasion de l'insémination artificielle avec donneur de sperme (IAD) : pour réduire la probabilité de concevoir un enfant déficient, on évite le cumul des « facteurs de risque » communs aux deux géniteurs : ainsi on n'utilise pas le sperme d'un donneur dont la famille a connu par exemple des cas de diabète, maladies cardio-vasculaires, asthme, etc... pour inséminer une femme issue d'une famille où est apparue la même affection, et on réserve ce donneur à une autre receveuse ( J Testart : *Le désir du gène*, Ed Flammarion, 1994, pp116-121). Une telle pratique "*d'appariement de couples reproducteurs*" (expression utilisée par les banques de sperme) reprend discrètement le projet améliorateur de l'eugénisme galtonien, et institue le nouvel eugénisme dans l'ordre démocratique de l'après guerre, même si cet appariement est réalisé à l'insu des patients.

Ainsi, les pratiques médicales sont demeurées jusqu'ici impuissantes à réaliser les fantasmes eugéniques de la société ou du corps médical. Soit elles relèvent de l'utopie en négligeant l'importance des hasards biologiques, comme il arrive avec la stérilisation ou l'IAD, soit elles surviennent en aval de ces hasards, sur le fœtus déjà constitué, comme le fait l'avortement médical (IMG), mais leur impact est alors circonscrit à la famille et limité par la pénibilité des interventions.

Une proposition technique à la hauteur du projet eugénique défini par Galton devrait répondre aujourd'hui à plusieurs exigences : *la pertinence* qui implique que la sélection porte sur le génotype des individus et non sur leur phénotype ; *la sagacité* obtenue par le recours à des analyses fiables de caractéristiques génétiques définies; *l'efficience* qui augmente avec la pluralité des caractéristiques analysées au cours d'un même acte médical , et *l'acceptabilité* grâce à laquelle la proposition médicale peut susciter une adhésion massive.

## DESIRS D'EUGENISME

Tous les praticiens rapportent l'intolérance croissante des populations vis-à-vis des marginalités physiques ou mentales qu'on regroupe sous le nom de "handicaps". Ainsi le recours au diagnostic prénatal (DPN), qui concerne 10 à 15 % des grossesses en France, conduit 98% des femmes à demander l'avortement d'un fœtus révélant une trisomie 21 (« mongolisme »). Il existe des causes sociales nouvelles à cette intolérance, en particulier la moindre disponibilité des proches et l'exigence socio-économique de compétitivité, mais l'illusion de la maîtrise des handicaps, grâce à des progrès médicaux largement idéalisés, vient quotidiennement nourrir les vieux fantasmes de l'enfant parfait ou de la santé éternelle. Dans les nouvelles approches des handicaps la norme tend à revêtir abusivement une définition génétique, et cet abus est aggravé s'il s'agit de handicaps mentaux plutôt que de handicaps physiques, et ceci pour deux raisons : d'une part il n'existe pas d'individu manifestant une "normalité" permanente de son état psychique et de ses comportements (nous avons tous la chance de pouvoir être fou parfois) ; d'autre part, les bases moléculaires et génomiques de la plupart des états psychiques, si tant est qu'elles existent, devraient rester impénétrables pour longtemps.

La combinaison des angoisses individuelles (l'enfant anormal), de la sécurisation sanitaire et des pressions sociales (ne plus procréer au hasard comme des « obscurantistes ») conduit de fait vers une aspiration consensuelle à l'eugénisme. Comme l'annonçait Hans Jonas « *la véritable menace que porte en elle la technologie fondée sur les sciences naturelles ne réside pas tant dans ses moyens de destruction que dans son paisible usage quotidien* » (Hans Jonas : *Le principe responsabilité*, Ed du Cerf, 1990). Pourtant, si les hommes décidaient d'un devenir qui ne soit pas leur destin, ils devraient le traduire dans un projet de civilisation où l'altérité occuperait la place centrale car, en l'absence de l'autre, chacun perd sa liberté. Ils devraient aussi démystifier les fabuleuses promesses de la génétique afin de pouvoir mettre la technoscience en démocratie (voir : <http://sciencescitoyennes.org>). Rudes tâches pour des citoyens souvent fascinés par le « progrès » et pour des politiques enclins à se démontrer modernes...

Il est alors probable que la procréation humaine va subir une évolution allant progressivement dans le sens d'une « normalisation » des enfants, par la recherche d'un état physique et sanitaire protégeant le plus possible des pathologies ou des handicaps. Il s'agirait d'anticiper la médecine préventive en limitant ses interventions ultérieures au champ encore considérable de l'aléatoire et de l'environnement, le « bébé parfait » n'existant jamais. Une telle évolution correspondrait à cette "mystique de l'ADN" (D. Nelkin et S. Lindee : *La mystique de l'ADN*).

ed. Belin, 1998) qui prétend que chaque caractère, physique ou comportemental, ne fait que représenter le corps moléculaire du génome. Elle assumerait enfin l'utopie de la « santé pour tous », voire du bonheur maîtrisé et ferait écho à l'éternelle angoisse des parents, toujours menacés d'un bébé anormal ou seulement déficient.

*"Le modèle qui consiste à considérer comme anormal celui qui est physiquement indésirable nous conduit inéluctablement à l'idée que ceux qui sont socialement indésirables sont aussi anormaux, et que les causes en sont les mêmes"*(Richard Lewontin : *Promesses, promesses*. Médecine/sciences 5, 1995). C'est ce déplacement inexorable de la qualification génétique vers des attitudes sociales discriminatoires qui nous autorise à évoquer un nouvel eugénisme, d'abord mou et démocratique, et à craindre ses répercussions sur l'organisation même des sociétés. Ce qui nous menace, c'est l'avènement paisible d'un monde qui refuse l'altérité.

## **NOUVELLE DONNE**

Il n'est plus question désormais d'agir sans le consentement des personnes, ni de favoriser des méthodes dépourvues de caractère scientifique. C'est pourquoi la nouvelle science génétique ouvre une voie royale pour qualifier chacune des caractéristiques des êtres vivants. La façon la plus répandue aujourd'hui pour exclure de l'espèce des individus non conformes est l'avortement médical à l'issue d'un diagnostic prénatal (DPN). Pourtant, la violence physique et éthique de cette pratique autant que son faible pouvoir discriminant (un seul fœtus est analysable par grossesse) en font un piètre moyen eugénique, susceptible seulement d'éviter le pire. De plus, l'avortement consécutif au DPN conduit à différer la naissance désirée d'un enfant, une décision lourde surtout quand l'âge avancé de la femme l'expose au risque croissant d'infécondité.

Une proposition plus récente, le tri des embryons quelques jours après la fécondation *in vitro*, s'accorde mieux à la fois à l'efficacité (plusieurs êtres humains sont évalués simultanément) et à l'exigence morale (aucune souffrance n'est infligée à ces êtres humains dont, par ailleurs, la valeur affective est encore très réduite). L'apparition de cette technique, connue depuis 1990 comme Diagnostic génétique préimplantatoire (DPI), était prévisible dès que l'œuf humain fut conçu hors du corps maternel et donc disponible à l'examen diagnostic (J Testart : *L'œuf transparent*, Ed Flammarion, 1986). C'était aussi le moment initial pour la nouvelle médecine, dite « prédictive », qui propose de rechercher un état physique et sanitaire protégeant le plus possible des handicaps et des pathologies. Aucune autre stratégie que la sélection embryonnaire n'est capable de viser ce but avec efficacité et sans douleur. Il était

donc « logique » de prévoir que les embryons juste fécondés *in vitro* seraient soumis à court terme au dépistage de pathologies jusqu'ici détectées en cours de grossesse. Il était aussi « logique » de prévoir que les conditions particulières de ce tri embryonnaire ouvraient des perspectives eugéniques sans véritables limites, par la détection de « handicaps » multiples dont la "gravité" ne deviendrait évidente qu'avec la perspective de leur évitement.

Le DPI n'a pas pour seul but d'identifier la présence d'une caractéristique génétique dans un embryon, comme fait le DPN pour l'unique fœtus d'une grossesse, mais de désigner quels embryons sont porteurs de cette caractéristique, et lesquels en sont indemnes. Cette fonction sélective n'est possible que parce que le DPI s'adresse à une population d'embryons dans une perspective à la fois positive (retenir « le meilleur ») et négative (éliminer le handicap) un peu comme faisait l'eugénisme historique vis-à-vis des populations humaines.

Il n'est pas nécessaire pour sélectionner l'humanité de bien connaître les mécanismes moléculaires complexes qui traduisent telle structure de l'ADN en telle caractéristique. Il suffit de repérer grâce à l'épidémiologie qu'il existe une relation entre cette structure du génome et une certaine caractéristique des personnes. Ainsi va la « médecine prédictive », nourrie d'anatomie moléculaire (la carte du génome) et de statistique (les relations probabilistes entre génomes et pathologies). Pourvu que les anatomistes de l'ADN et les épidémiologistes soient de bons techniciens, on saura éviter des handicaps auxquels on continuera de ne rien comprendre. Déjà, au 18<sup>e</sup> siècle, Condorcet avait utilisé la « mathématique sociale » pour évaluer les effets de divers paramètres sur la population et proposé un « eugénisme républicain » sans contrainte ou ségrégation des personnes (André Béjin, *Revue de la Bibliothèque nationale*, 1988, 28, 37-41 ) . Décidément, l'appel à la statistique, qui supportait aussi l'eugénisme de Francis Galton demeure la caution scientifique pour toute prétention à prédire le devenir d'un individu. Là est le créneau du DPI dans la médecine de demain. Un tel horoscope génomique devrait s'avérer valide au niveau des populations, le seul qui importe au système économique ou sanitaire, même si les prédictions s'avèrent moins fiables, ou carrément erronées, pour une personne particulière. Mais notre pays a créé des institutions (Comité consultatif national d'éthique) et une législation (lois de bioéthique) réputées capables de contenir les dérives eugéniques... Nombre de praticiens ou adeptes du DPI, ont rappelé « *les heures les plus sombres de l'histoire* » et « *la purification par la race* », afin d'établir le syllogisme : les nazis étaient eugénistes / les médecins d'aujourd'hui condamnent la barbarie nazie / donc notre médecine ne peut pas être eugéniste... Même si le contexte, les enjeux et les méthodes sont aujourd'hui heureusement bien différents, les finalités de l'eugénisme nouveau présentent une gravité

particulière puisqu'il sera impossible de faire marche arrière pour ce qui se fera passer comme « avantage acquis ». Bien sûr, il ne s'agit plus de discriminer l'individu par sa « race », son aspect ou sa nationalité, d'autant que ces paramètres, souvent disponibles avec les identifiants classiques, ne sont pas révélés par l'ADN. Surtout, l'économie néolibérale n'a aucun besoin de stigmatisations raciales tant elle s'attache plutôt à découvrir les meilleurs éléments disponibles dans chaque communauté humaine, et à rejeter ceux qui lui semblent peu aptes à contribuer à la « croissance compétitive », quelle que soit la couleur de peau des uns et des autres (*Tests ADN, du fichage au dépistage*, Le Monde Diplomatique, juin 2008).

On est donc très loin des actes inhumains qui ont conduit à stériliser plusieurs centaines de milliers de personnes, au nom de « l'amélioration » de l'espèce, au début du XXe siècle. Pourtant, au-delà de la forme prise par la ségrégation, ce sont toujours les scientifiques et médecins qui sont amenés à jouer le rôle d'exécutants du fantasme normatif (A. Pichot et J. Testart : *Les métamorphoses de l'eugénisme*. Universalia 99-105. Encycl. Univ. 1999).

## **LA REVOLUTION EUGENIQUE EST A VENIR**

C'est le petit nombre relatif des embryons obtenus à l'issue de la fécondation *in vitro* (environ 5) qui empêche encore le DPI de répondre aux angoisses (ou aux désirs) des parents et aux « besoins » de la santé publique . On peut se demander combien de temps il faudra pour que tous les handicaps soient considérés comme « maladies particulièrement graves », selon le concept éminemment subjectif qui régule en France le tri embryonnaire. On notera ainsi que le tri des embryons pour risque de strabisme vient d'être autorisé en Grande-Bretagne...et que, dans de nombreux pays dont la France, le DPI a acquis la fonction nouvelle d'éviter *le risque de transmettre un risque* comme il arrive avec les cancers, maladies au déterminisme complexe et d'apparition incertaine.

La connaissance de risques génétiques particuliers affectant les géniteurs est aussi une condition posée par la loi française afin de limiter l'accès au DPI. Mais que fera t-on des révélations apportées par des tests obtenus librement sur internet, même si la loi avait interdit d'y avoir recours ? Comment refuser un patient ayant connaissance d'un défaut de son génome au prétexte qu'il n'avait pas le droit de se connaître ?

En fait, ce qui limite actuellement l'expansion du DPI ce n'est pas tant la rigueur de la loi (là où elle se prétend rigoureuse comme en France...) mais la pénibilité des actes de fivète, le coût de ces actes et des examens génétiques, le nombre réduit d'embryons soumis au tri, et la méconnaissance par chaque géniteur des risques héréditaires portés par son propre génome. Imaginons qu'on soit capable de concevoir plusieurs dizaines d'embryons à partir des

gamètes d'un même couple ; alors le DPI pourrait porter simultanément sur des centaines de paramètres génétiques, conduisant à classer ces embryons selon une échelle hiérarchique de risque pour chacune des pathologies diagnostiquées. Les techniques existent pour identifier de nombreux variants génétiques dans une seule cellule, grâce à de nouveaux outils (« biopuces ») qui élargissent sans cesse ces inquisitions.

Dès que la production d'ovules par dizaines sera maîtrisée (J Testart : *Des ovules en abondance*, Médecine/Sciences 20, 2004), le DPI pourra répondre au vieux rêve eugénique des « bonnes naissances » tout en se conformant aux nouveaux standards de la bioéthique : consentement éclairé, promesse médicale de santé, absence de violence aux personnes... Des travaux, menés surtout chez l'animal mais aussi dans l'espèce humaine, devraient permettre d'obtenir des dizaines d'embryons simultanément à partir d'une biopsie du cortex ovarien, conservé par congélation, puis le recours aux techniques de culture d'ovocytes immatures et fécondation *in vitro* au moment décidé pour la conception (J Testart : *Le vivant manipulé*, Ed Sand, 2003). Les actes de procréation assistée, souvent présentés comme capables par leur coût et leur pénibilité de limiter le recours au DPI, ne feraient alors plus obstacle au développement du tri embryonnaire : une seule biopsie sur l'ovaire, intervention bénigne et sans préparation hormonale, permettrait de réserver un potentiel de procréation suffisant pour la vie entière. La mise en « banque conjugale » du sperme du partenaire affranchirait le couple des actes médicaux ultérieurs puisqu'il n'aurait plus qu'à consentir à l'usage de ses gamètes au moment venu et à approuver l'élection du « meilleur embryon » (celui que conseilleront les généticiens). En complément ludique, la stérilisation volontaire pourrait même permettre d'éviter les servitudes des méthodes contraceptives dès que le potentiel procréatif est mis en réserve, menant à une dissociation complète entre la sexualité (réservée au seul plaisir) et la procréation (sous-traitée en laboratoire)... Pourquoi ne pas y ajouter le recours à la « gestation pour autrui » pour engager une porteuse qui assumerait la grossesse ? On conviendra que le couple géniteur s'exonèrerait alors de toutes les servitudes attachées à la procréation, jusqu'à la livraison du bébé calibré...

Deux arguments rationnels indiquent que le DPI devrait finir par concerner tous les couples et tous les embryons. Le premier est que nulle personne, même déclarée « normale » par l'inspection génétique, n'est exempte du risque de transmettre une maladie grave par ses gamètes. On ne peut en effet pas prévoir les mutations soudaines et fréquentes dans les gonades ou les accidents chromosomiques intervenant dans la période de la fécondation . C'est pourquoi de nombreuses équipes dans le monde proposent déjà le caryotype de leurs embryons aux femmes « âgées » réalisant une fivète, le risque de trisomie augmentant avec

l'âge. Mais on devrait aussi prendre en compte la fréquence élevée (souvent 30%) de mutations *de novo*, et donc imprévisibles, pour de nombreux gènes, et aussi que la moitié des embryons conçus *in vitro* ont une constitution chromosomique anormale ! Ainsi, la seule attitude « sérieuse » pour épargner aux enfants des défauts génétiques serait de rechercher tous ces défauts dans tous les embryons de tous les couples géniteurs !

D'autre part le DPI est capable de cumuler ces contrôles de normalité du génome avec l'appréciation de la viabilité de chaque embryon car il existe de nombreux embryons au génome « normal », qui sont cependant incapables d'évoluer. Puisqu'on commence à identifier des marqueurs cellulaires de la viabilité, là encore l'attitude « sérieuse » serait d'éviter le transfert *in utero* d'un embryon génétiquement conforme mais inapte au développement. D'autant que ce double examen, génétique et métabolique, autoriserait le transfert d'un seul embryon, en évitant ainsi les grossesses multiples, et tout en optimisant l'issue des actes médicaux.

### **QUELLES CONSEQUENCES ?**

Plus encore que pour les modes vestimentaires, l'espace de liberté du citoyen se fera très réduit s'il devient possible de choisir son enfant : qui souhaite procréer un trisomique ? qui préfère un enfant petit, asthmatique ou myope ?... Il est plus facile d'accepter une norme sociale que de revendiquer la différence, surtout quand il s'agit de l'enfant dont on est déjà responsable.

Voici venir les temps de l'eugénisme mou, consensuel et bienfaisant. Avec le changement du paradigme de l'engendrement tout géniteur pourra demander le plus réussi de ses enfants virtuels parmi des dizaines d'embryons aux mérites évalués. Mais il y aura bien des déceptions dans les familles quand la raison statistique sera mise en défaut par des réalités individuelles. Ainsi, le risque estimé faible pour qu'un humain soit affecté d'une pathologie donnée n'induit jamais la certitude qu'il en soit indemne.

Il est très vraisemblable que la médecine va s'orienter progressivement vers une double activité de prévention, grâce à la sélection génétique des futures personnes d'abord, puis à la proposition de conditions optimales pour la survie et la santé de chaque personne née ensuite. Car, quand bien même tous les enfants seraient à l'avenir conçus et sélectionnés en laboratoire, il resterait à gérer l'absence de perfection qui caractérise le vivant. On connaît l'effet bénéfique de certains « mauvais » gènes, par exemple le gène de la thalassémie protège du paludisme, celui de la maladie de Tay-Sachs protège de la tuberculose, ou celui de

la mucoviscidose de la peste noire etc... Le « porteur sain » (porteur d'une seule mutation) se trouve ainsi avantage par un gène qu'on s'efforce d'éradiquer. Notons aussi le cas du gène CCR5 dont une mutation, qui affecte 5 à 10% de la population, permet à son porteur d'être protégé du sida. On peut imaginer que d'autres effets protecteurs de nombreuses mutations sont encore inconnus, et donc que le génome « sain » demeure mystérieux, ce qui devrait logiquement réfréner l'entreprise de purification... Quant aux enfants sélectionnés dans l'œuf, il faudra bien, pour être sérieux jusqu'au bout, utiliser les savoirs sur leur identité génétique afin de personnaliser les régimes d'assurance autant que les orientations scolaire et professionnelle.

On peut aussi craindre que la réalisation de tels projets suscite des formes inédites de gestion de l'humain, où la rationalité et l'efficacité ne seraient obtenues qu'au prix d'un certain autoritarisme. Comme si le fantasme collectif de perfection par l'eugénisme nouveau, mou et consensuel, devait justifier une mouture affligeante de la liberté: l'instrumentation consentie. On ne peut donc pas exclure le risque qu'une stratégie de sélection humaine, même instituée par consensus et au sein d'une démocratie, pourrait vite produire les instruments de contrôle et de coercition nécessaires à son efficacité, c'est-à-dire secréter des mesures autoritaires que les bonnes âmes eugéniques n'avaient pas souhaitées.

Ce qui inquiète le plus dans ces postures de maîtrise, c'est notre incapacité d'assumer absolument la maîtrise qu'on revendique à chaque moment. Alors reste l'aventure qu'on peut nommer aussi expérimentation humaine et qui risque bien d'être irréversible. Ce n'est pas au niveau des laboratoires qu'on empêchera une telle évolution. Les enjeux sont politiques et idéologiques plus que scientifiques. La crainte d'engendrer un enfant handicapé est immémoriale, et aussi raisonnable, et il n'existe aucune définition limitative du handicap quand la place de chacun dans la société dépend de sa conformité à un modèle abstrait et « compétitif ».

Un risque essentiel est donc de substituer un racisme du gène aux racismes archaïques basés sur la peau ou sur l'origine, et de revendiquer pour celui-là le label considérable de la science. Bien des questions importantes surgissent quant à la subjectivité de l'enfant de fabrique, au devenir des ratés de la science, ou au droit à l'altérité des enfants encore conçus dans un lit. C'est bien parce que la perfection n'existera pas que l'industrie médicale tolère les projets du DPI, marché qui ne les séduit que s'il ne restreint pas celui de la médecine préventive. Peut-être la versatilité du vivant ouvrira t-elle le dernier espace de liberté , en empêchant bien des *hommes probables* de correspondre à leur horoscope génomique? (J Testart : *Des hommes probables. De la procréation aléatoire à la reproduction normative*. Ed du Seuil, 1999).

## **LE DPI RELEVE T-IL DE L'EUGENISME ?**

Peut-on attribuer le qualificatif « eugénique », lourdement chargé, à cette volonté consensuelle de faire naître des enfants indemnes de nombreux handicaps. Les critères de normalité sont largement partagés dans une population donnée, et alors ils diffèrent peu de critères d'Etat. L'eugénisme mou et démocratique du DPI tranche avec l'eugénisme autoritaire, proposé il y a un siècle par la médecine, principalement parce que les personnes y consentent. Bien que considérable cette différence ne doit pas masquer les convergences, ainsi on retrouve : la référence à la science médicale pour définir la qualité humaine; l'attribution aux individus de risques qui sont en réalité ceux de la population à laquelle ils appartiennent; l'analogie des jugements portés ici ou là par la science sur des individus de constitution comparable; en conséquence l'analogie des jugements portés par les familles, et alors la recherche généralisée de la même norme; les difficultés pour les enfants d'assumer le projet hygiénique qui les a fait naître ...

Alors, existe t-il une réelle différence entre le choix individuel des enfants dans un cadre d'expertise univoque et celui que proposerait un Etat bienfaiteur au nom de la carte du « génome normal »?

Le Conseil d'Etat français a reconnu qu'il peut exister deux types d'eugénisme : celui qu'impose un Etat et celui qui résulte de la convergence de décisions individuelles convergentes. C'est bien sûr dans cette seconde situation que nous place le DPI mais les institutions ne vont pas jusqu'au bout de leur constat : l'interdiction de « l'organisation de la sélection des personnes » par la loi de bioéthique (1994), s'accommode de la sélection des embryons par le DPI puisque ceux-ci ne sont pas encore des personnes, mais cette sélection revient cependant à sélectionner des personnes futures ...

De toutes les stratégies eugéniques essayées par l'humanité depuis des millénaires, la sélection embryonnaire est la seule à n'exclure aucun couple géniteur du projet mélioratif puisque pratiquement tous, même les corps les plus « tarés », sont capables de concevoir un embryon « normal » au sein d'une cohorte variée. Le tri des embryons semble donc renforcer cette « démocratie génique » naturelle dont nous avons fait l'hypothèse (*Des ovules en abondance*, Médecine/Sciences, 2004, op cit), force évolutive vers la biodiversité qui, en limitant drastiquement la quantité d'enfants procréés par chaque couple, autorise la participation du plus grand nombre aux générations futures. Pourtant ce qui motive le diagnostic génétique préimplantatoire n'est pas la biodiversité mais, au contraire, l'élimination de caractères estimés délétères. Or cette qualification est largement arbitraire

parce que prononcée par une génération historiquement datée, en l'absence de connaissances suffisantes sur les fonctions du génome, et à partir de choix inspirés par l'économie, l'affectivité ou l'imitation. Aucune règle ne semble capable de définir, pour les limiter, les attributions du DPI, c'est pourquoi j'affirme depuis 25 ans que l'eugénisme est dans l'œuf, et j'émetts l'hypothèse qu'il n'y est pas venu par hasard. Fabriquer des enfants de qualité, améliorer l'espèce, ce sont là des fantasmes immémoriaux qu'on va vouloir exécuter. Le fantasme résistera encore à la déception mais l'enfance résistera-t-elle à la manipulation ?

Mon expérience personnelle, en particulier lors de débats publics autour du DPI depuis 25 ans, me persuade d'une détérioration progressive de la vigilance contre l'eugénisme : de plus en plus les profanes ne comprennent pas pourquoi il faudrait laisser naître des enfants malades et malheureux si on peut les faire en bonne santé, et les praticiens s'indignent que leur assistance bienveillante puisse les faire accuser d'eugénisme... Quand je dénonce la multiplication prochaine des diagnostics, tous clament qu'on ne peut pas prévoir l'avenir, qu'il y a un devoir d'optimisme, et aussi qu'on ne peut légiférer que sur le possible actuel...Un exemple est bien instructif : les plus « libéro-libertaires » parmi nos penseurs médiatisés, ceux qui ne veulent que satisfaire sans entraves les désirs exprimés par chaque demandeur (gestation pour autrui, assistance médicale à la procréation homosexuelle, clonage reproductif,...) sont horrifiés quand des sourds-muets demandent l'aide du DPI pour s'assurer une progéniture qui leur ressemble...Où on voit que la liberté revendiquée par ces intellectuels est seulement celle de produire de la norme biologique!

## **ILLUSIONS ET LIMITES**

Trier l'humanité dans l'œuf, c'est vouloir piloter des processus naturels d'une puissance innovante infinie en prétendant que l'issue calculée est forcément bénéfique. Il reste à examiner ce qu'on peut attendre sérieusement de la prédiction, véritable paradigme de la médecine de demain pour des raisons de logique médicale, d'économie de la santé, de souci du bien-être et du bien vivre. Le bon sens veut que chacun dispose d'un organisme solide plutôt que de s'exposer continûment à l'assistance médicale. Il est par ailleurs acquis que la qualité biologique de chaque organisme dépend primitivement de sa constitution génétique, même si les hasards de l'ontologie jouent bien des tours au génome. Ainsi, peut-on postuler que l'acte sanitaire fondamental sera de faire naître des enfants dont le génome est prometteur de « normalité », c'est-à-dire de moindre pathologie. Il en va de l'intérêt des acteurs du

monde médical (généticiens, biologistes, médecins), de l'industrie des biotechnologies, ou des caisses d'assurance maladie, et bien sûr de l'intérêt familial escompté par les futurs parents. Qu'une grande part d'illusion (et donc de déceptions à venir) participe de tels choix est évident mais le tri des humains dans l'œuf apparaît bien comme le comble de la mystique génétique qui envahit l'époque et comme l'avatar le mieux abouti du vieil eugénisme. En fait, le fameux « décryptage » de l'ADN n'en est encore qu'une lecture élémentaire car les relations entre la constitution génomique et les paramètres phénotypiques (risques de maladies, caractères physiologiques...) sont d'une grande complexité. Une récente et magistrale étude internationale portant sur l'expression du génome humain s'étonne de cette complexité et en vient à poser cette question qu'on croyait résolue : « *Qu'est-ce qu'un gène ?* » (The ENCODE project consortium, Nature, 14 juin 2007). Faute d'avoir tout compris, on peut mettre en regard les particularités infinies de l'ADN avec des constats épidémiologiques, sur le mode : la plupart de ceux qui montrent telle particularité de leur ADN sont aussi ceux qui sont affectés par tel handicap ou avantage. Ainsi la médecine s'autorisera à poser des probabilités de réalisation en fonction de chaque génome et de son exposition à des environnements définis. La médecine prédictive est une gestion de l'ignorance, opérée à partir de statistiques savantes. Elle entre en duplicité en continuant de prôner le « colloque singulier » médecin/patient alors que sa pratique ne peut avoir qu'une dimension collective. Elle imposera, de plus en plus, à chaque personne un comportement frileux de survivant, développant des ordonnances dont la nécessité n'est jamais certaine tant la vie est un phénomène stochastique

## **EN CONCLUSION**

De toutes les stratégies eugéniques, le tri d'embryon est la seule à utiliser les forces aveugles de l'évolution pour les retourner en choix délibéré. Pour la première fois, révolution dans l'évolution, une espèce vient d'acquérir le pouvoir de poser des panneaux indicateurs pour son devenir dans la suite du monde. La nouvelle fabrique du corps humain passera par l'embryon car il précède et anticipe toute humanité à venir, et c'est seulement dans l'embryon que la manipulation des corps peut concilier les projets économiques avec les progrès sociaux et les exigences éthiques .

Nous voilà bien loin des conceptions de Georges Canguilhem, jusqu'ici référence obligée en matière de normal et de pathologie, qui écrivait en 1943 que "*la vie d'un vivant ne reconnaît les catégories de santé et de maladie que sur le plan de l'expérience, qui est d'abord épreuve au sens affectif du terme, et non sur le plan de la science*"(G Canguilhem : *Le normal et le*

*pathologique*, PUF, 1966 ). Michel Foucault va dans le même sens en affirmant que « *la maladie, c'est à une époque donnée et dans une société donnée, ce qui se trouve pratiquement ou théoriquement médicalisé* » (in *Médecine de France*, N°200, 1969). Mais la nouvelle inquisition médicale nous éloigne aussi de la construction d'une société solidaire puisque les droits de chacun risquent d'être proportionnels à ses "privilèges génétiques". Sans être démesurément pessimiste, on peut s'inquiéter de la menace qui plane sur les déshérités du génome, depuis la privation de liberté pour les individus à risque de développer des troubles mentaux, jusqu'à la stigmatisation des personnes handicapées, en passant par la vindicte majoritaire pour ceux qui n'auraient pas accepté de conformer leur comportement à l'exigence des prédictions génétiques. Comme l'écrivait encore Michel Foucault "*on entre dans l'âge de l'examen infini et de l'objectivation contraignante*".

Compléments sur mon site : <http://jacques.testart.free.fr/>