

Les Dossiers de l'Institut Européen de Bioéthique

Y a-t-il un "bon" et un "mauvais" eugénisme ?

Avril 2006, n° 5

I. L'avis du Comité Consultatif de Bioéthique

Dans un avis récent relatif aux modifications géniques somatiques et germinales (1), le Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique n'oppose pas d'objection à la pratique d'un « eugénisme privé de sélection lié à l'utilisation des techniques de dépistage prénatal (DPN) ou préimplantatoire (DPI) ».

De fait, comme le déplorait déjà Jacques Testart en 1994 dans son livre *Le désir du gène*, l'eugénisme contemporain (2) se pratique au stade embryonnaire. Le chapitre II de l'avis du Comité tente de dissiper la peur liée à l'utilisation du vocable "eugénisme" et de clarifier les concepts. Pour ce faire, il opère une distinction fondamentale selon la méthode utilisée. Ainsi l'eugénisme négatif vise l'élimination des "mauvais" gènes (ou des gènes indésirables) tandis que l'eugénisme positif vise la promotion des "bons" gènes (ou des gènes désirables) (3).

L'inconvénient de cette distinction, opérante par ailleurs, est de placer sur un même plan et dans une même réflexion des enjeux éthiques actuels (eugénisme négatif) et des enjeux éthiques probables et futurs (eugénisme positif) conditionnés par les recherches et découvertes à venir sur les modifications géniques germinales. Quant à l'application de modifications géniques germinales à l'être humain, elle est interdite par la Convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'Homme et la biomédecine (4).

S'agissant de l'intention de l'eugénisme et de son niveau décisionnel, il s'agirait de distinguer l'eugénisme de société (visant socialement l'amélioration de la population) de l'eugénisme individuel ou privé. D'un côté, la prise de décision se réalisera au niveau de l'Etat, de l'autre, elle s'effectuerait à l'échelon individuel ou familial. Finalement, concernant l'eugénisme de société, il faudrait considérer les moyens mis en œuvre selon qu'ils seraient ou non contraignants.

Selon cette classification en trois axes, l'horreur que suscite l'"eugénisme" devrait surtout être réservée à l'eugénisme négatif de société contraignant, celui-là même qui a débouché au XX^e siècle sur la stérilisation et l'élimination des malades mentaux.

En définitive, ce qui, selon certains, rendrait tolérable la pratique de l'eugénisme serait le respect de la liberté et de l'autonomie des parents (5). Se pose alors la question de l'autonomie individuelle au sein d'une société particulière. Dans quelle mesure, précisément, nos choix individuels sont-ils conditionnés par un contexte social donné ?

De manière paradoxale, la position exprimée par certains membres du Comité laisse clairement entendre que les choix éthiques individuels sont socialement orientés ou devraient l'être. Ainsi, s'agissant du recours à une IVG, à la suite d'un DPI prédisant l'apparition probable d'une pathologie tardive (au-delà de 40 ans telle que la maladie de Huntington ou d'Alzheimer), l'avis recommande: « il importe que le débat démocratique concernant ces problèmes soit approfondi de sorte que les parents n'aient pas à prendre une telle décision grave en l'absence de repère éthique ». Les repères éthiques individuels sont postulés inexistant et confiés à la "conscience collective".

(1) Avis n°33 du 7 novembre 2005 du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, rendu public en février 2006.

(2) L'auteur qualifie cet eugénisme contemporain "d'eugénisme démocratique".

(3) Pour être précis, il faudrait substituer l'expression "mauvais gènes" par celle d'anomalie génomique. La trisomie 21, par exemple, n'est pas liée à un "mauvais gène", à un caractère monogénique, mais à la présence d'un chromosome surnuméraire. Par ailleurs, la mise en évidence des facteurs épigénétiques tend à relativiser le déterminisme du génome dans l'expression du phénotype.

(4) Voir l'article 13 qui stipule: « une intervention ayant pour objet de modifier le génome humain ne peut être entreprise que pour des raisons préventives, diagnostiques ou thérapeutiques et seulement si elle n'a pas pour but d'introduire une modification dans le génome de la descendance ».

(5) Voir point II. 3.2., pp. 14-15 de l'avis du Comité.



Eugénisme

Science qui a pour objet d'étudier les conditions les plus favorables à la reproduction humaine et à l'amélioration de l'espèce.

DPI

Le diagnostic pré-implantatoire (DPI) consiste à rechercher certaines anomalies génétiques sur des embryons obtenus par fécondation in vitro (FIVETE). Les embryons non porteurs de l'anomalie sont susceptibles d'être transférés dans l'utérus tandis que les embryons atteints sont détruits.

DPN

Le diagnostic prénatal (DPN) correspond à tout acte diagnostique accompli en vue de déterminer ou de prévoir l'état de l'enfant avant sa naissance. Le *Dictionnaire permanent de bioéthique et des biotechnologies* définit le DPN comme « un diagnostic porté sur l'embryon ou le fœtus humain in utero, qu'il s'agisse de déceler une anomalie morphologique ou une maladie génétique ou chromosomique actuelle, ou une prédisposition à développer une maladie dans le futur ».

Fondamentalement, l'eugénisme soulève la question de la place des personnes handicapées dans notre société. Cette thématique est abordée dans l'avis par la mise en avant d'une série d'interrogations (6). La pratique du DPI et du DPN fait inévitablement surgir la question de la pression sociale exercée sur les parents quant à la mise au monde ou non d'un enfant porteur d'une "anomalie" génétique. Alors que les techno-sciences et la loi permettent de détecter de telles "anomalies" et de procéder à une IVG, quel regard porte la société sur les femmes et les familles qui décident d'accueillir et d'élever un tel enfant ?

L'existence de pressions sociales n'est-elle pas de nature à orienter les choix individuels et ne met-elle pas ainsi à mal le

principe de liberté et d'autonomie des parents ? Sur ce point, le témoignage de Jean-Marie Le Méné qui consacre sa vie aux personnes handicapées nous semble spécialement éclairant. Jean-Marie Le Méné est directeur de la fondation Jérôme Lejeune (Paris), fondation d'utilité publique de recherche sur les maladies de l'intelligence. A ce titre, il se trouve en contact quasi quotidien avec des personnes qui sont atteintes de trisomie 21 ou qui s'occupent de ces dernières. Nous reprenons ci-après son analyse.

(6) Voir point IV. 2.2., pp. 36-40.

II. L'analyse d'un acteur de terrain

Le mot "eugénisme" fait peur. Il est associé à des pratiques passées, conjurées il y a 60 ans. Ce terme est surtout destiné à décrire des réalités définitivement révolues. Lorsque, malgré tout, le terme apparaît, il se voit attribuer une signification totalement différente qui rend toute comparaison caduque.

Ainsi notre société entend clairement distinguer l'eugénisme criminel de l'eugénisme médical. Autrement dit, il existerait un bon et un mauvais eugénisme. Le "méchant" eugénisme ayant été récusé, il ne resterait plus que le "gentil". Cette simplification, qui a effectivement cours, est irrecevable.

Une série de constats nous indique clairement que notre société connaît une dérive eugéniste. Cette réalité, à travers des circonstances et des contextes divers, présente des traits communs. L'eugénisme revêt donc des caractéristiques univoques qui sont toujours condamnables. Cinq observations nous conduisent à cette conclusion.

1°) L'existence de victimes

Ceux qui justifient l'eugénisme médical ne parlent jamais des victimes puisque, par définition, celles-ci sont mortes. A la fondation Jérôme Lejeune, nous voyons quotidiennement, dans nos consultations, les rescapés de l'eugénisme. Les parents nous confient les pressions qu'ils ont subies avant la naissance pour recourir à l'IMG: « Ce sera un calvaire, votre enfant sera handicapé mental, il ne pourra pas aller à l'école, il sera à votre charge pendant des dizaines d'années. En plus, il va vous survivre et alors qui s'occupera de lui ? La société ne fait rien pour les personnes handicapées vieillissantes ». Les parents nous confient aussi ce qui se passe après la naissance: « Le médecin qui m'a accouchée m'a dit: il est mongol, je vous avais prévenue, madame ». Ou bien encore: « Désolé, mais il n'y a rien à faire pour l'améliorer, la médecine est impuissante ».

Nous rencontrons des parents qui se retrouvent seuls avec leur chagrin, leurs difficultés, leur honte. Ils s'entendent reprocher: « Débrouillez-vous maintenant avec cet enfant parce

que vous aviez tous les moyens de ne pas le garder ». Ils ont l'impression que la société, qui les a mis en garde avec le dépistage, leur reproche de mettre à sa charge une dépense supplémentaire.

Ces enfants et adultes handicapés mentaux sont deux fois victimes: non seulement ce sont des rescapés de l'eugénisme mais, de surcroît, la société leur dénie le droit d'être soignés et un jour guéris. Pour les partisans de l'eugénisme médical, le mot "guérison" est tabou, proscrit, c'est un "gros mot". C'est pourquoi la fondation Jérôme Lejeune, sans aucune concurrence, finance ces soins et cette recherche qu'on leur refuse.

Premier constat: de nos jours, dans notre société, il existe bel et bien des victimes de l'eugénisme.

2°) Un investissement de la collectivité à l'encontre des mauvais gènes

« S'il y a action contre de "mauvais gènes", elle n'est pas massive, au contraire elle est individuelle », argumentent certains. Cette affirmation n'est pas correcte. Une citation du livre de Jacques Milliez, *L'euthanasie du fœtus*, en témoigne à suffisance:

« Il est généralement admis, par exemple, que sauf conviction ou disposition affective contraire des parents, un fœtus atteint de trisomie 21 peut, légitimement au sens de l'éthique collective et individuelle, bénéficier d'une interruption médicale de grossesse. Il existe une sorte de consentement général, une approbation collective, un consensus d'opinion, un ordre établi en faveur de cette décision, au point que les couples qui devront subir une interruption de grossesse pour une trisomie 21 ne se poseront guère la difficile question de la pertinence de leur choix individuel. La société en quelque sorte, l'opinion générale, même en dehors de toute contrainte, a répondu pour eux. Tout le monde ou presque aurait agi de la même façon. L'indication paraît même tellement établie que les parents considèrent en quelque

sorte que c'est un droit. Qui d'ailleurs songerait à le leur disputer ? L'économie sera faite ici de lancinantes interrogations sur la pertinence du choix ».

Les expressions employées par Milliez sont révélatrices d'une pratique sociale et pas uniquement individuelle: « consentement général, approbation collective, consensus d'opinion, ordre établi ». Effectivement, la trisomie 21 fait l'objet d'un dépistage de masse, généralisé et remboursé par la Sécurité sociale sans condition d'âge.

Les chiffres pour la France parlent d'eux-mêmes: jusqu'en 1996-1997, le nombre annuel de naissances d'enfants trisomiques 21 s'élevait à environ 900; en 1999 il tombe à 350. En trois ans, la population a presque été divisée par trois. Ce dépistage et cette réduction du nombre des trisomiques coûtent annuellement près de 100 millions d'euros pour environ 800.000 femmes enceintes.

Deuxième constat: la lutte contre les "mauvais" gènes fait l'objet d'un investissement de la collectivité.

3°) L'usage de pressions ou de contraintes

La lutte contre les "mauvais gènes", avancent certains, n'a rien de coercitif, elle est fondée sur le libre choix des parents. Cette affirmation est fausse. Dans son rapport sur la généralisation du dépistage de la trisomie 21, le professeur Mattei avait prévu l'existence de deux critères permettant d'éviter l'eugénisme:

- 1) un effort de recherche à visée thérapeutique équivalent sur la trisomie 21 devait être consenti « sauf à croire que le choix est fait de l'élimination plutôt que de la compréhension des causes de l'affection dans le but de mieux prévenir »;
- 2) le consentement éclairé de la femme.

La première condition, relative à la recherche sur la trisomie 21, n'est manifestement pas remplie. Par ailleurs, la coïncidence entre la courbe ascendante du DPN et celle des IMG montre que, dans la quasi-totalité des cas, le choix s'effectue dans le même sens: celui de l'avortement des enfants dépistés. Une liberté de choix qui s'effectue invariablement dans le même sens apparaît suspecte. Par conséquent, les deux conditions de préservation des dérives eugéniques ne sont pas réunies. Qui plus est, un comité de suivi devait être chargé de rédiger un rapport d'évaluation au terme de la première année. A ce jour, il n'existe ni comité ni rapport, signe probable de l'acuité du malaise.

Troisième constat: une pression sociale est exercée en faveur de l'élimination des "mauvais" gènes.

4°) Une loi permissive

La loi française, selon une rhétorique ambiguë, condamne l'eugénisme, tout en permettant la sélection anténatale. Dans les faits et de l'aveu de certains praticiens s'organise effectivement une sélection des personnes. Cette dernière ne serait pas eugénique. En effet, dans sa formulation, la loi française permet de récuser l'accusation d'eugénisme.

Dans la pratique, les quatre conditions imposées par la loi au DPN ont été abandonnées, signe de l'ambiguïté foncière de cette loi. Ces quatre conditions sont la gravité, l'incurabilité, l'intérêt de l'enfant et la certitude. Or des DPN concernent des cas bénins (bec de lièvre) et des maladies curables; il est également tenu compte des conditions socio-économiques des parents et de cas incertains: un risque de 10 à 20% de déclenchement d'une maladie suffit pour qu'une grossesse soit interrompue.

Ainsi, l'existence de la loi de bioéthique de 1994 n'empêche nullement de telles affirmations, émanant du professeur Philippe Meyer, auteur d'une *Philosophie de la médecine*:

« Je ne suis pas eugéniste, mais si je veux avoir un enfant avec des yeux bleus, je ne vois personnellement pas de drame à cela (...) Je n'ai jamais voulu parler d'eugénisme de masse, dicté par des normes ! J'ai simplement parlé de convenance. Si j'ai quelqu'un qui ne partage pas mon goût pour les yeux bleus, mais qui a envie d'avoir un enfant aux yeux noirs, je respecte son choix. Il n'y a pas d'eugénisme là-dedans, il y a une simple convenance ».

Mais justement, supprimer un être humain vivant, par simple convenance, parce qu'il a ou non les yeux bleus ou noirs, est une attitude fondamentalement eugéniste. En l'occurrence, le "mauvais" gène n'est pas celui déterminé par une "raison scientifique" ou "politique" mais par un motif de convenance personnelle. Le fait d'invoquer telle ou telle raison pour procéder à la sélection des "bons" et des "mauvais" gènes ne change rien à la réalité de l'élimination des "mauvais" gènes.

Quatrième constat: la loi, malgré sa rhétorique ambiguë, permet la pratique de l'eugénisme.

5°) L'invocation d'un préjudice collectif

L'existence de personnes porteuses de "mauvais" gènes cause un préjudice à la collectivité: telle est la logique d'une société eugéniste.

En effet, cette société a investi dans la prévention. L'évitement de la personne malade ou handicapée coûte moins cher que sa prise en charge tout au long de sa vie. Par la prévention, la société a déjà payé, elle n'est pas enclue à le faire une seconde fois. Les bébés hors normes, "les anormaux", qui passent entre les mailles du diagnostic prénatal alimentent un "taux d'é-

chappement" qui doit être maintenu le plus bas possible. Ces naissances causent un préjudice au corps social.

Dans une telle société, une naissance indésirable peut faire l'objet d'une réparation. Le non-évitement de la naissance, par l'IMG qui n'a pas été mise en œuvre, est un préjudice causé par la négligence du médecin. Ce préjudice causé aux parents, à la société et à l'enfant lui-même appelle réparation. La naissance d'un enfant handicapé cause du tort à la Sécurité sociale. C'est d'ailleurs pour ce motif que cette dernière s'est portée partie dans le procès Perruche. (NDLR: voir Dossier de l'IEB d'octobre 2005 intitulé *La naissance handicapée: un préjudice indemnisable ?*)

Telle est la boucle de l'eugénisme: investir pour ne pas avoir d'enfants handicapés; à titre de corollaire, économiser sur la recherche et la thérapeutique; enfin, faire payer les responsables, à savoir, pour commencer, les médecins.

Cinquième constat: la naissance d'une personne porteuse de "mauvais" gènes est considérée et traitée comme un préjudice causé à la collectivité.

Qui plus est, s'agissant des discours visant à justifier l'eugénisme, il faut y déceler une double distorsion tendant, d'une part, à sur-pondérer l'intention; d'autre part, à négliger la matérialité et la gravité des faits.

L'intention qui présiderait à la pratique de l'eugénisme médical est supposée bonne, contrairement à celle de l'eugénisme criminel, mauvaise par définition. Ce ne serait d'ailleurs que l'intention qui permettrait de distinguer ces deux types d'eugénisme puisque, pratiquement, matériellement, dans les modalités d'exécution et dans les modes opératoires ces deux réalités n'en font qu'une. Ainsi, selon Jacques Milliez, ce qui justifierait l'eugénisme médical serait « la pureté de l'intention, la sincérité de la motivation et la qualité de la finalité poursuivie (...) Tout tient dans l'intention. L'euthanasie fœtale n'est tolérable éthiquement dans sa dimension eugénique que parce qu'elle n'est conçue, organisée, prémeditée que pour l'intérêt des personnes, le bénéfice individuel des couples et qu'elle est acceptée par eux dans la plus absolue liberté, sans la moindre contrainte extérieure ».

Quant aux faits, à savoir l'élimination physique des individus indésirables, leur gravité est fréquemment escamotée au motif qu'ils ne seraient pas motivés par une tentative d'amélioration de l'espèce. Cet argument est tout à fait spéculatif puisque l'eugénisme ne vise pas nécessairement une telle amélioration. En revanche, la réalité et la gravité de l'élimination d'individus sont fortement minimisées, voire passées sous silence.

A lire: Jacques Testart, *Le désir du gène*, Paris, Flammarion, 1994, 281 p.

Dans cet essai, le père du premier bébé-éprouvette montre avec précision comment les nouvelles techniques de la reproduction ouvrent la porte à un nouvel eugénisme "démocratique, doux et insidieux".

Dossier réalisé avec la collaboration de Jean-Marie Le Méné et Vincent Delannoy

Institut Européen de Bioéthique
Rue de Trèves 49-51, bte 8
1040 Bruxelles

Téléphone: 00 32 (0)2 280 63 40
Rédaction: 00 32 (0)2 647 42 45
Messagerie: secretariat@ieb-eib.org



* * * *