

Les nouveaux habits de l'eugénisme ?

Marie-Hélène Parizeau

Number 800, January–February 2019

Regards critiques sur la science

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/89652ac>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Centre justice et foi

ISSN

0034-3781 (print)

1929-3097 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Parizeau, M.-H. (2019). Les nouveaux habits de l'eugénisme ? *Relations*, (800), 22–23.

LES NOUVEAUX HABITS DE L'EUGÉNISME ?

*Banni du monde scientifique après l'horreur nazie,
l'eugénisme risque de réapparaître
sous les oripeaux de l'amélioration génétique
et de la performance individuelle.*

Marie-Hélène Parizeau

L'auteure est professeure titulaire à la Faculté de philosophie de l'Université Laval

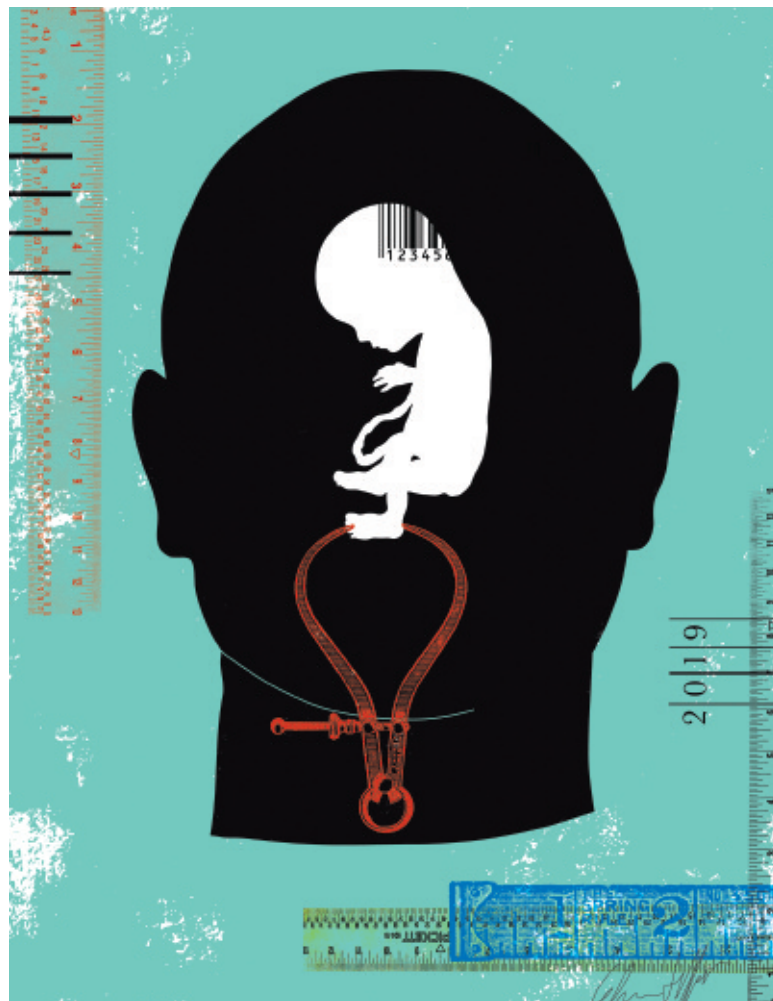
Pourquoi parler d'eugénisme aujourd'hui ? Le mot date ; pourtant, plusieurs signes indiquent qu'une nouvelle forme d'eugénisme émerge, sur le mode libéral.

Francis Galton, cousin de Darwin, considéré comme l'initiateur de l'eugénisme, se demandait à la fin du XIX^e siècle comment la sélection naturelle s'appliquait à l'espèce humaine et s'il était possible d'influencer la transmission des caractères héréditaires dans le but d'améliorer la race humaine. Pour lui, l'eugénisme ou « bonne naissance » désignait la science de l'amélioration des populations humaines par des moyens permettant à des races ou à des lignées plus convenables de prévaloir par rapport à d'autres moins bonnes, donc inférieures.

Au début du XX^e siècle, les mouvements et sociétés eugénistes, qui se sont répandus en Europe et en Amérique du Nord, se sont appuyés sur la science génétique, née dans le creuset d'une idéologie scientifique fondée sur des préjugés de classe et de race. Au sein d'une bourgeoisie inquiète de la « prolifération des classes improductives », des scientifiques posaient l'hypothèse d'une transmission héréditaire des « tares » sociales (alcoolisme, prostitution, criminalité, handicap mental). Aux États-Unis, dans un contexte de ségrégation raciale, même la question de l'immigration est devenue une préoccupation de l'eugénisme – certaines enquêtes montraient que « les immigrants récents étaient biologiquement inférieurs et mettaient en péril le sang de la nation¹ ». Dans les années 1930, 20 000 personnes ont été stérilisées dans 24 États américains qui avaient voté des lois sur la stérilisation.

Le nazisme a poussé la logique de l'eugénisme à son paroxysme en cherchant à éliminer physiquement les groupes et les « races » jugés inférieurs à partir de critères biologiques. Après la Deuxième Guerre mondiale, l'eugénisme est donc banni du vocabulaire des scientifiques en génétique humaine. Une page terrible de l'histoire est tournée. Cependant, à la faveur de certains développements technologiques et des avancées en biologie moléculaire qui s'accroissent à partir des années 1970, la question de l'eugénisme revient en douce.

Le philosophe Jürgen Habermas en fait état dans son ouvrage *L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral?* (Gallimard, 2002). Réfléchissant sur la nature des changements



Christian Tiffet, *Manipulation du vivant*, 2019

sociaux en Occident et sur les avancées technologiques, il avance l'hypothèse qu'une nouvelle forme d'eugénisme émergerait, individuel et privé mais soutenu financièrement par l'État, tout en restant un choix. Le contexte social pourrait devenir tel, avec l'idéologie de la consommation et du marché de la santé, que chacun se sentirait comme tenu, voire obligé de devenir responsable de sa santé génétique et de celle de sa descendance. La pression sociale – des professionnels de la santé en passant par les voisins, les amis ou les collègues au travail – pousserait à utiliser de plus en plus des tests génétiques pour avoir un enfant « parfait ». Habermas ajoute que cet eugénisme libéral pourrait s'accroître au point où certains pourraient vouloir en venir à améliorer génétiquement leur descendance.

Une pente vers une nouvelle forme d'eugénisme

Du diagnostic prénatal qui identifie certaines maladies génétiques héréditaires à la technique CRISPR qui ouvre la porte à

la thérapie génique corrigeant une mutation impliquée dans une maladie génétique: voilà un parcours qui résume plus de 40 ans d'efforts de recherche en génétique et en biologie moléculaire. Quelques dates en rafale: 1970, début du diagnostic prénatal; 1978, naissance du premier bébé-éprouvette; 1980, brevet accordé pour une bactérie modifiée génétiquement; 1982, première naissance à partir d'un embryon congelé; 1990, début des plantes transgéniques (OGM); 1996, première brebis clonée; 2001, décryptage du génome humain; 2012, création de l'outil d'édition génomique CRISPR qui a permis, en 2015, la modification du génome d'embryons humains et, en 2017, la correction dans un embryon humain d'une mutation induisant une maladie cardiaque.

Il faut distinguer ici deux trajectoires de la génétique humaine qui maintenant s'entremêlent. Tout d'abord, en développant le diagnostic prénatal dans les années 1970, la génétique humaine visait l'identification des maladies génétiques chez le fœtus humain dans le but ultime de les traiter. Or, au fil des années, les capacités d'identification des maladies génétiques ou des maladies à prédisposition génétique ont été décuplées par les tests d'ADN, alors que la capacité à les traiter ou à les guérir n'a pas suivi. Le résultat d'un test positif pour une maladie génétique grave ou mortelle a ainsi souvent comme conséquence l'interruption médicale de grossesse dans le but d'éviter une existence humaine courte et souffrante.

La trisomie 21 a constitué un cas particulier du diagnostic prénatal. À cause de sa prévalence qui augmente avec l'âge de la femme, cette anomalie chromosomique, qui mène à des degrés variables de retard mental, a été dès le départ visée par le diagnostic prénatal alors que, dans la majorité des cas, le nouveau-né ne présente pas une maladie mortelle. En 30 ans, ce dépistage est devenu un test de routine dans plusieurs pays occidentaux. Or, l'offre systématique de ce test par le moyen d'une politique publique de l'État, comme c'est le cas au Québec, nous interroge sur le sens de celle-ci: sommes-nous devant cette forme nouvelle d'eugénisme décrite par Habermas?

Cet eugénisme libéral pourrait s'accroître au point où certains pourraient vouloir en venir à améliorer génétiquement leur descendance.

Cette question se pose avec d'autant plus d'acuité que la génétique a pris une autre trajectoire, liée cette fois-ci aux nouveautés des biotechnologies et au marché économique lucratif de la transformation du vivant. Si le scientifique peut modifier en l'«améliorer» le génome des plantes (OGM) ou celui des animaux (clones), pourquoi pas celui des êtres humains? Dépassant largement le critère médical usuel du thérapeutique, cette visée *méliorative* du génome humain – pour augmenter la force corporelle, la mémoire, les talents, les traits psychologiques, etc. – fait évidemment l'objet de toutes sortes de spéculations.

Déjà en 2003, le President's Council on Bioethics des États-Unis, dans son rapport *Beyond Therapy*, a examiné les différents scénarios possibles des modifications génétiques au plan indi-

viduel, les résumant ainsi: «le désir d'avoir de meilleurs enfants, le désir d'être plus performant, le désir de maintenir un corps sans âge, le désir d'avoir un esprit heureux». Voilà, selon lui, le programme des améliorations humaines auquel la génétique pourrait éventuellement répondre. Le but de ce rapport était d'envisager de façon anticipatoire le cadre des pratiques moralement acceptables, légitimant ce faisant ce que Habermas a appelé l'eugénisme libéral.

Plus récemment, en juillet 2018, le Nuffield Council on Bioethics de Grande-Bretagne a rédigé le rapport *Genome editing and human reproduction* qui analyse les possibilités d'ingénierie du génome humain (*genome editing*) ouvertes par la technique CRISPR. La commission s'inquiète de l'engrenage créé par la multiplication des tests portant sur le génome de l'embryon visant à identifier non seulement les maladies génétiques ayant des expressions variables, mais aussi des maladies ayant des composantes génétiques et environnementales aux interactions complexes, voire des caractéristiques génétiques physiques ou psychologiques non liées à des maladies. Ces pratiques, en se multipliant, induisent chez les couples des comportements de contrôle de la qualité génétique de leur embryon, une fausse assurance contre «un défaut de fabrication génétique» et un discours eugéniste sur la sélection de l'embryon. Cependant, le rapport ouvre la porte à la thérapie génique pour corriger les séquences géniques qui provoquent les maladies génétiques. Il en appelle à des débats publics afin de mieux orienter les efforts de recherche, d'encadrer les pratiques éthiquement acceptables du point de vue médical et de réglementer, à l'échelle internationale, le marché privé lucratif en matière «d'enfant à la carte».

Face à certaines tendances et dérives eugéniques qui commencent déjà à se manifester, le temps des analyses, des bilans et des débats sociaux est venu. Les outils diagnostiques qui se sont développés en génétique sont complexes. Ils peuvent servir des intérêts de divers ordres allant du souhait de parents d'avoir un enfant en santé au désir d'avoir un enfant parfait, appuyant tantôt une politique gouvernementale visant à diminuer le nombre de personnes atteintes de trisomie 21, tantôt le marché privé lucratif des tests génétiques. Le désir individuel ou la non-productivité de certains membres de la société ne sauraient être ici des critères déterminants, car ils nous entraîneraient collectivement dans des logiques d'élimination des plus faibles et des politiques eugénistes. Des débats publics et de véritables consultations publiques soutenues par une volonté politique transparente sont nécessaires pour orienter nos choix collectifs dans le sens d'une conception de la personne humaine élargie qui ne soit pas réduite à sa productivité robotique ou à sa conformité avec l'ordre social dominant. Cela est d'autant plus pressant que nous sommes dans un contexte historique de crise sociétale et d'incertitude concernant l'avenir qui fait émerger l'intolérance et le rejet de l'autre, qu'il soit d'ici ou d'ailleurs, «improductif» ou vulnérable. Il n'est pas écrit qu'il faille rejouer l'histoire de l'eugénisme du XX^e siècle sous le mode, cette fois-ci, de l'amélioration génétique et de la performance individuelle. ©

1. Daniel J. Kevles, *Au nom de l'eugénisme*, Paris, PUF, 1985.