

La France est-elle un pays eugénique ?

Rappelons d'abord que l'eugénisme est l'ensemble des méthodes qui visent à améliorer le patrimoine génétique des familles, des populations ou de l'humanité en entravant la reproduction des gènes considérés comme désavantageux ou en promouvant la reproduction de gènes considérés comme bénéfiques. Fondé dans la seconde moitié du 19^{ème} siècle par Sir Francis Galton, l'eugénisme est une application de la génétique ; il s'agit d'opérer sur les collectivités humaines une sélection génétique délibérée.

Le mot « eugénisme » a été marqué historiquement par l'extermination des malades mentaux dans l'Allemagne nazie. L'action T4 qui avait pour objectif de libérer un malade d'une vie n'étant pas "digne d'être vécue", se pervertit progressivement en l'euthanasie de 70 000 malades mentaux. On fit sur eux des expériences avant de les liquider, d'abord dans des camions à gaz, puis dans des camps conçus pour ce faire. L'idéologie qui présida en Allemagne nazie à l'extermination des malades mentaux se diffusa dans toute l'Europe. On les disait fous parce qu'on les considérait tous comme inaptes à l'humanité et incurables. La France n'en fut pas indemne. Entre 1940 et 1944, 40 000 malades mentaux qui ne devaient pas mourir sont morts de faim dans les hôpitaux psychiatriques français. Une telle surmortalité n'a pas inquiété l'immense majorité des responsables qui doctement devisaient de ce nouveau symptôme de la maladie mentale : l'appétence des malades à se nourrir d'herbes ordinaires. Il revient à Max Lafont d'en avoir publié la première analyse d'ensemble (l'extermination des malades mentaux éd. Le bord de l'eau). Depuis près de 70 ans, cette vérité est périodiquement évoquée avant de s'enfouir à nouveau au fond des consciences. Bien sûr, le pouvoir de l'époque n'a pas donné explicitement l'ordre de les liquider. Ils recevaient au mieux les rations officielles prévues par le gouvernement de Vichy qui n'assuraient pas leur survie. Pourtant un petit nombre de médecins se sont mobilisés pour en sauver quelques-uns, De cette histoire date la condamnation politique et morale de l'eugénisme.

La loi et les exceptions

La loi interdit l'eugénisme ; pourtant , dans certains cas, elle autorise les parents à choisir les enfants à naître. Est-ce que le diagnostic prénatal individuel réalisé pour tel ou tel couple est critiquable ? Est-ce que le dépistage de masse d'une pathologie qui s'adresse à toute une population est un programme eugénique ? Si non, en quoi ne serait-il pas un programme eugénique ?

Les méthodes employées commencent par des conseils donnés par les spécialistes à des consultants soucieux de la transmission d'anomalies à leurs descendants., Mais, l'eugénisme peut aller jusqu'à des mesures autoritaires telles que la stérilisation forcée de catégories d'individus. On peut se demander si la médicalisation croissante de la procréation, qui a conduit à un dépistage prénatal et un choix de plus en plus finalisé de l'enfant à naître, ne relève pas d'un eugénisme caché. Déjà sous Platon la cité grecque envisageait la nécessité d'un eugénisme pour "améliorer la race". Au 19^{ème} siècle un encouragement militant à l'eugénisme va se concrétiser par la création de sociétés eugéniques fondées sur un consensus de la communauté scientifique et médicale ; il s'ensuivra des lois eugénistes avant que l'horreur nazie ne suscite un tel sentiment de rejet que toute intervention de l'Etat en matière d'eugénisme est aujourd'hui suspecte.

Le mot est incontestablement banni aujourd'hui, mais la chose ? La dissociation entre l'horreur du concept et la banalisation de pratiques à partir de biotechnologies pour obtenir un enfant considéré comme viable fait oublier que c'est la science qui a rendu possible

l'idéologie et la politique de l'eugénisme. La médecine s'est toujours constituée en garantie bénéfique d'un avenir humain débarrassé de ce qu'elle juge déviant. Ici c'est la question d'une norme qu'il faut interroger. Comme l'a très bien montré Foucault la biopolitique est le fait que politique et science s'instrumentalisent mutuellement. Y aurait-il un bon eugénisme ? par opposition au mauvais, autrefois pratiqué par les nazis ? Nombre de médecins qui pratiquent la sélection des embryons vous avouent qu'ils ne font rien d'autre qu'éviter la venue au monde de la souffrance d'un être, permettant à des êtres normaux de naître alors qu'ils ne seraient pas nés tels sans eux.

Dépistage, examen prénuptial, examen pré-conceptionnel.

Le dépistage prénatal, désormais quasi institutionnalisé, est une médicalisation de la procréation. Bien sûr, les couples font encore leurs enfants eux-mêmes en majorité, mais ils n'en ont pas moins recours de plus en plus à la médecine et à la gynécologie. Nombre de couples consultent avant d'essayer de faire un enfant soit à l'occasion d'un examen prénuptial, soit parce que la femme est sur le point d'arrêter la pilule. Qu'il soit prénuptial et donc prévu par la loi, ou préconceptionnel, ou les deux, cet entretien prend une certaine importance. L'examen prénuptial en effet était devenu peu à peu une simple formalité administrative ; il n'était plus un véritable entretien entre un candidat au mariage et son médecin, mais un simple commentaire de la prise de sang obligatoire faite à cette occasion (avec délivrance d'un certificat de bonne conduite pour le mariage ou plutôt de préparation à la procréation !). Beaucoup de patients ou médecins l'interprétaient aussi comme une indiscretion de plus de la législation française pour règlementer la vie en société ; il s'agissait pourtant aussi de faire reculer la syphilis.

Lorsque prit fin la carrière de l'examen prénuptial aux relents moralisateurs, débuta l'ère non moins ambiguë de l'examen préconceptionnel. Celui-ci, parce qu'il est délibérément demandé par le couple, n'est pas chargé de l'image négative des examens obligatoires perçus comme ennuyeux et inutiles. Ce nouvel examen en plus des vérifications habituelles (syphilis, rubéole, toxoplasmose pour les femmes, détermination du groupe sanguin et du facteur rhésus) revient en fait pour le couple à soutirer au médecin le maximum d'informations prévisionnelles et à s'assurer que les candidats parents ont fait tout ce qu'il fallait pour avoir une descendance saine. N'y a-t-il pas là un fantasme d'eugénisme ? Les couples sont-ils conscients de cette surenchère dans les examens. Pourquoi pas à ce compte-là exiger aussi un spermogramme du futur mari et une hystérogographie de l'épouse. ? Pourquoi pas proposer aux conjoints postulants un caryotype (photographie de leurs chromosomes) qui serait sensé les assurer qu'ils n'auront pas d'enfants anormaux ? Combien de couples ayant eu des résultats douteux seraient alors dissuadés de poursuivre ? De toute façon, tous ces examens ne donnent aucune certitude d'un "bon enfant » ; ils donnent seulement des informations utiles. Une certaine inquiétude nous paraît en tout cas imprégner cet entretien. Les conséquences de la prise de contraceptifs oraux au long cours sont souvent évoquées ; les séquelles possibles d'une IVG sont parfois mentionnées, même si tout s'est médicalement bien passé. Le risque d'avoir un enfant mongolien ou malformé est souvent redouté. La probabilité des jumeaux, voire de triplés ou plus inquiète aussi (des cas spectaculaires sont rapportés dans la presse). Beaucoup de femmes consultent en posant leurs questions, un carnet à la main, afin de ne rien oublier. La liste qu'elles ont établie remplace plus ou moins les éphémérides où jadis leurs aînées cochaient en signes cabalistiques les dates des règles passées. Bien évidemment, on doit comprendre ces inquiétudes et il est normal que la médecine y réponde, mais un eugénisme silencieux ne menace-t-il pas ?

Santé des parents, santé de l'enfant

L'examen gynécologique ayant été non seulement subi mais cette fois réclamé, tous les organes paraissant sains, aptes à la reproduction (notons que peu d'hommes demandent préalablement à être examinés avant de décider de faire un enfant ...). La femme, nantie de son "passeport conception" pleine d'allant, se juge prête à faire ce beau bébé popularisé dans les années 50 par l'image du "bébé Cadum". Le gynécologue est alors vu comme un espèce de douanier qui délivre le tampon "bon pour enfantement", mais il a d'autres casquettes Ainsi celle du "garagiste gynécologue" dont parle Geneviève Delaisi de Parseval : "Tout se passe comme si la femme était un moteur bien réglé qui devait tourner rond." Alors quand il s'agit d'une maladie génétique des parents, que dire ? Aujourd'hui, si on laisse de côté les femmes séropositives, les cas de maladie génétique des parents concernent surtout la mucoviscidose, maladie génétique fréquente. Dans les grandes cohortes, plus de 20% des femmes atteintes de mucoviscidose ayant eu un enfant décèdent dans les 10 années qui suivent la naissance. "C'est un taux élevé" note le docteur Sylvie Epelboin de l'hôpital Saint Vincent de Paul à Paris, "et puis pour un enfant c'est une vie où la mère est souvent malade, où elle se rend souvent à l'hôpital. Ce n'est pas une vie simple. Peut-on imposer ce mode de vie comme cela sans se poser des questions ?" ajoute-t-elle. Pourtant Sylvie Epelboin admet : "Il y a une pression très forte des pédiatres, des parents. Ils sont tous prêts à se dévouer pour que leur enfant puisse avoir une vie normale » Pour les médecins, il y a les problèmes médicaux, une responsabilité vis-à-vis de l'enfant à naître. Est-ce qu'ils ne participent pas à une maltraitance programmée de l'enfant ? Est-ce qu'ils n'ont pas des responsabilités si l'enfant devient orphelin ?" Reste que, en matière de conseil génétique sur la procréation, il y a de multiples cas de figure où le recours aux fécondations artificielles qui visent alors à casser la chaîne de transmission d'un mauvais gène mais n'en pose pas moins des problèmes éthiques. Ce sont souvent des maladies graves et à ce moment-là les médecins n'ont guère d'hésitation. Le don de sperme ou d'ovocytes peut être envisagé rapidement mais il y a des cas où l'on se retrouve dans des zones plus incertaines, par exemple en cas de bec de lièvre. "On croit que ce n'est pas grave, que cela se perd puis c'est fini", explique le docteur Kunstmann de Cochin. Il ajoute : "Je me souviens d'un père qui en avait eu un et qui voulait un don de sperme. Il disait que sa vie avait été gâchée, en insistant, sur le fait qu'il ne voulait pas le transmettre." Ce risque était faible et donc en l'espèce le CECOS a finalement refusé.

Il en est tout autrement du mongolisme Le pronostic sanguin à la douzième semaine indique s'il y a un risque de trisomie 21. On procède alors à une amniocentèse en prélevant le liquide amniotique. En cas d'anomalie on interrompt la grossesse Mais cette médicalisation, cet appel au « garagiste », ne relève-t-il pas de l'eugénisme ? On peut le légitimer . C'est ce que font 96% des couples à qui on annonce ce risque de trisomie 21 Il n'est pas question ici de leur jeter la pierre compte tenu des problèmes que provoque l'accompagnement d'un enfant mongolien. Mais le choix des parents qui décident malgré ce pronostic d'avoir un enfant, handicapé, est à prendre en compte. Ils ouvrent évidemment une voie difficile mais s'ils ne baissent pas les bras et s'ils ont les moyens financiers suffisants ils peuvent réussir à socialiser cet enfant en le surprotégeant et en lui offrant de nombreuses occurrences de formation. L'exemple de la fille de Georges Hourdin l'ancien directeur de « La Vie » est là pour prouver qu'une trisomie 21 peut déboucher sur une existence autonome sinon normale. La surveillance est encore plus développée avec le diagnostic préimplantatoire dans le cas de la fécondation *in vitro*. On veut détecter d'éventuelles anomalies génétiques par le prélèvement des cellules et éviter une fécondation *in vitro* qui conduirait à un bébé ayant une maladie considérée comme grave.

Vers un eugénisme individuel ?

Derrière tous ces tests qui ont pour objectif d'obtenir un beau bébé on peut parler évidemment d'« eugénisme individuel » comme le fait Didier Sicard ancien président du conseil national consultatif d'éthique en l'opposant à l'eugénisme collectif ou eugénisme d'Etat. Evidemment il n'y a pas de politique d'Etat ni de volonté d'amélioration d'une lignée humaine par l'Etat, mais une politique de santé publique qui touche à l'eugénisme. Même si elle n'exprime pas une intention, le résultat est que, par son caractère systématique, sa prise en charge collective par l'intermédiaire de l'assurance maladie, couvrant le financement des diagnostics prénataux, se dessine peu à peu le projet d'une naissance sans handicap prévisible ou prédictible. On peut se demander si en cas de fécondation in vitro, le tri des embryons, ne pourrait pas modifier l'humanité en s'abstenant de mener à l'existence tout embryon affecté d'un risque de maladie. Ainsi la vieille recette eugénique trouve les moyens de ses ambitions grâce au diagnostic préimplantatoire. Il ne s'agit pas ici de transformer l'embryon en humain génétiquement modifié mais de jouer avec la variété infinie de la conception pour ne retenir que certains profils génétiques puisque chaque couple est potentiellement capable d'engendrer des millions d'enfants différents. Le tri des embryons utilise les forces aveugles de l'évolution pour les retourner en choix délibérés.

Darwin avait déjà montré que l'évolution commençait par la création de la diversité avant que la sélection ne choisisse l'individu le mieux adapté au milieu. Trier l'humanité dans l'oeuf c'est vouloir piloter des processus naturels d'une puissance innovante, infinie, en supposant que l'issue attendue est forcément bénéfique.

Evidemment ce nouvel eugénisme individuel a des avantages : Nul n'est exclu de ce service puisque toute personne, peut générer toutes sortes d'embryons, les meilleurs et les pires, diraient les eugénistes. C'est-à-dire que nous allons construire "un tamis génétique plébien d'intérêt collectif", dit Jacques Testard. Mais c'est seulement par le recours massif au diagnostic préimplantatoire de génération en génération que des modifications de l'humanité deviendront sensibles. On peut prévoir des erreurs de casting, des imprévus, des citoyens qui échappent au carcan, des déceptions et surtout la révélation que le génome n'est pas un programme mais seulement une source d'informations parmi beaucoup d'autres. Ce processus pourrait conduire à une gestion autoritaire des sociétés comme il arrive quand une technologie échappe aux citoyens parce qu'elle est trop complexe ou cache d'autres projets ou intérêts que ceux de chaque mortel. Acceptons que le pire n'est jamais certain, mais la hantise du pire est la meilleure garantie pour que le pire n'advienne pas, selon le conseil éclairé de Hans Jonas dans *Le principe responsabilité*. Le pronostic du diagnostic préimplantatoire pour tous laisse encore les éthiciens, politiques ou commentateurs incrédules et discrets. Peut-être est-ce l'insuffisance fantasmatique de la sélection qui la cache au détriment des autres stratégies de modification de l'humanité (humains génétiquement modifiés, clonage). Ici on n'ose pas les mythes du surhomme ou de l'immortalité, on ne dépasse pas les effets de la nature, mais on cherche modestement à valoriser les « meilleures productions humaines ». C'est pourtant cette modestie et son paravent médical qui permettent au tri des humains d'avancer inexorablement sans rencontrer une véritable analyse.

Les extensions successives du diagnostic préimplantatoire, en France et ailleurs .

La loi de bioéthique de 1994 avait autorisé le diagnostic préimplantatoire (DPI) dans des cas strictement contrôlés pour éviter des maladies particulièrement graves et incurables. Mais depuis quelques années, les critères exigés pour recourir au diagnostic préimplantatoire faiblissent partout en Europe. D'abord se sont imposés des handicaps relatifs : l'hémophilie, le diabète qui n'empêchent pas une vie "digne d'être vécue" moyennant une certaine médicalisation. Puis on a justifié le DPI d'utilité sociale aussi bien avec le bébé médicaments qu'on choisit dans l'oeuf pour que ses cellules permettent de

soigner un frère malade qu'avec la sélection du sexe du bébé dans certains pays. Ensuite le diagnostic préimplantatoire s'est élargi au risque esthétique ; on dit non au strabisme en Grande Bretagne, avant de concerner le gros morceau que représentent des probabilités de pathologie. Ici ce n'est plus le handicap inévitable qui est en jeu mais le risque plus ou moins probable que l'embryon devienne une personne malade, par exemple d'un cancer, si dans son environnement il rencontre des circonstances qui stimulent une génétique incontestablement favorable au cancer. C'est dire que chaque parent potentiel et chaque embryon sont alors considérés comme des patients à risque, objets d'une traque infinie.

La peur du handicap

En arrière plan de cette surveillance du futur bébé, il y a bien sûr la hantise du handicap. Seulement encore faut-il hiérarchiser les handicaps et prendre en compte leur importance et savoir si le handicap engendre une réduction des possibilités vitales et corporelles. En tout état de cause, on ne déduira pas de cette restriction des potentialités, l'idée d'un état de vie incomplet. Françoise Héritier dans *L'Eternel singulier* pose la question suivante : pourquoi le handicap est-il pensé et perçu comme discriminant ? Il y a aujourd'hui de plus en plus une exigence de conformité à ce qu'on croit être l'espèce, un peu comme si la norme évoluait sous les coups d'une peur accentuée des différences physiques ou mentales. Si tout un chacun accepte le fait que le handicap exige compassion et égalité des droits, il n'empêche que ce handicap est craint comme susceptible de mettre en cause la normalité de l'enfant à naître. Bien sûr officiellement il n'y a pas de norme édictée mais le consensus semble établi qu'un enfant porteur d'une trisomie 21 par exemple n'a pas vocation à naître. Si un enfant naît avec une trisomie 21 il y a faute, voire une irresponsabilité médicale ou familiale qui doit être désapprouvée.

Bien sûr il n'y a pas de texte qui définit la normalité. La décision d'interruption médicale de grossesse se prend donc toujours au cas par cas. Ainsi l'échographie n'est pas obligatoire, pas plus que les tests biologiques, mais gare à celle qui les aurait ignorés car tout est fait pour que la rigueur du regard collectif soit impitoyable pour la faute méconnue. Tout avènement d'un mauvais critère en fraude ou par négligence doit être porté à la connaissance de la société pour que cela ne recommence pas. La tentation est donc de dépister, de normer, bref de chercher l'erreur. Pourquoi la médecine serait-elle en effet protégée de la mise en cause de sa responsabilité dans ces investigations ? Au nom de quel principe ? Comment osera-t-elle dire ses difficultés à donner ou à ne pas donner toutes les informations nécessaires à l'éclairage du consentement de parents à enfanter ou non. Sa seule protection c'est de se tromper dans l'autre sens, c'est-à-dire interrompre une vie par excès de rigorisme ou de précaution. Mieux vaut empêcher de faire advenir un enfant dans l'incertitude plutôt que de laisser naître un enfant souffrant d'un handicap. On est ici dans l'eugénisme par précaution. Ainsi l'offre médicale, répondant à la demande sociale, provoque un résultat sélectif qui ne veut pas se reconnaître comme tel. On ne peut s'empêcher de constater que les marqueurs biologiques, les techniques, de plus en plus accessibles au patient sans intervention médicale sur le corps de la mère et les progrès de l'imagerie concourent à étendre sans fin l'espace de ce qui est inacceptable. Le fœtus doit être de plus en plus transparent.

Anomalies génétiques plus ou moins graves

L'agénésie du corps calleux est une pathologie se définissant par l'absence de formation du corps calleux pendant le développement du fœtus. Cette absence peut être totale ou partielle. Elle peut être soit isolée soit associée à d'autres pathologies. 50% des enfants qui sont dans ce cas ne présentent aucun déficit physique ou mental, et pourtant cette malformation entraîne actuellement quasi systématiquement une interruption dite

thérapeutique de la grossesse. Il en est de même pour la maladie de Marfan, une maladie génétique qui atteint l'ensemble des organes du corps humain avec des degrés très variables dans ses manifestations cliniques, mais aujourd'hui on sait lutter contre cette maladie, notamment avec des bêtabloquants. Abraham Lincoln, Mendelsohn et Rachmaninov, qui en étaient atteints, ont eu la chance d'exister au 19^{ème} siècle et pas au 20^{ème} siècle. L'hémophilie elle-même n'est plus tabou dans son élimination avec le regret même que certaines formes d'hémophilie soient imprévisibles car survenant sans qu'on puisse le prévoir avant la naissance. L'hémophile devient ainsi *persona non grata*. Les cancers après disposition génétique forte s'invitent au débat et en général à l'évacuation par un diagnostic préimplantatoire. A partir du moment où la finitude humaine s'inscrit dans des marqueurs de plus en plus sophistiqués il n'y a aucune limite pour interrompre cette prédiction qui précède justement l'interruption de grossesse. Le médecin peut se révolter, mais la présence sociale de plus en plus intolérée du handicap, malgré les discours humanistes et généreux, décide de l'avenir et tout un chacun applaudit à ce qu'il considère comme un progrès scientifique et humain sans limites. Le médecin, malgré lui, est ici le bras armé d'une société de plus en plus exigeante d'un bon engendrement.

Prédisposition à une anomalie plus ou moins probable, plus ou moins acceptable.

En dehors des cas rares ou exceptionnels de maladies monogéniques ou de chromosomes modifiées, la génétique a ouvert la voie à la notion de prédisposition ou de susceptibilité à telle ou telle affection. De cette prédisposition à l'évacuation de tout risque il n'y a qu'un pas, malheureusement parfois vite franchi. Le futur des prédispositions change la perception des personnes en réduisant inlassablement le phénomène du vivant à une programmation génétique. Chaque spécialiste y va de son gène assimilant cet annuaire, cette banque de données, à l'établissement d'un progrès humain sans fin. Récemment, par exemple, les spécialistes de l'hypertension artérielle pulmonaire primitive (dont certaines formes sont génétiquement déterminées) réclamaient de pouvoir faire le diagnostic prénatal : des enfants naissant avec ces gènes auraient le risque d'en présenter les manifestations entre 1 et 75 ans. Alors que le progrès médical suscite des hypertensions artérielles pulmonaires, certes secondaires et non primitives, par la prise de certains médicaments, le gène dicte la conduite à tenir qui est toujours la même : la promotion de son absence. On peut parler d'un envahissement de l'humain par la génétique et d'une tendance à vouloir déplacer le seuil de ce qui est acceptable. Ajoutons que l'imagerie foetale, de plus en plus sophistiquée malgré l'absence de réponses formelles à ses propres questions, ne veut plus prendre le risque de constater une anomalie sans en tirer la conclusion d'une anormalité désormais sans droit de cité. Sans doute Einstein ne passerait-il plus le filtre de l'imagerie foetale contemporaine. On sait en effet que l'autopsie de son cerveau a révélé une hypertrophie de son lobe pariétal gauche probablement sans rapport causal avec son intelligence, qui en tout n'a pas nui à celle-ci. Nous avons déjà parlé de la question du bec de lièvre mais même incomplet, même facilement corrigible, de plus en plus souvent considéré comme incompatible avec la venue au monde d'un enfant.

La biologie de traque - par ces recherches et examens de cellules foetales circulantes chez la femme enceinte - tend à l'informer le plus tôt possible de l'identification de tel ou tel caractère éventuellement compromettant pour l'enfant à venir. Toutes ces expertises ont un seul but, non pas guérir mais prévenir la vie à venir. Ne s'agit-il pas de formes contemporaines nouvelles d'eugénisme ? L'eugénisme se définit comme un projet politique ou scientifique visant à influencer la transmission de caractères héréditaires afin d'améliorer l'espèce humaine. La science contemporaine a simplement rajouté à la

transmission génétique la prévision à partir d'une forme, le choix de l'apparence au détriment de l'essence.

Quelle normalité ?

On peut se demander si l'objectif n'est pas finalement de parvenir à un enfant parfait. Ceux qui procèdent à ces examens et les considèrent comme essentiels, parlent évidemment de normalité. Mais qu'est-ce que la normalité ? Un enfant intelligent à qui il manque un doigt, qui ne pourrait pas être violoniste mais peut être un grand penseur, ou un corps complet à l'intelligence réduite qui ne pourrait pas être Einstein mais qui pourrait battre le record du monde du saut en hauteur est-il normal ? La normalité du médecin n'est pas celle du scientifique, du parent, du père, de la mère, de la société, du pays de naissance. Le projet proclamé n'est certes pas celui d'une humanité normalisée mais celui d'une humanité déniaisée, débarrassée de son irresponsabilité et de son ignorance passée. On ne se pense pas en train de construire une humanité qui n'aura pas de mutation génétique découverte à son époque, mais elle en aura éventuellement d'autres, actuellement ignorées, peut-être plus désastreuses que celles qu'on aura résorbées, car un gène n'est qu'un récepteur à influences multiples, réprimées ou sollicitées. L'histoire humaine est faite de ces gènes qui ont deux faces. En supprimer une permet peut-être d'en exprimer une autre qui était jusque-là censurée. La normalité humaine est à l'opposé de la biodiversité si encensée à notre époque. La richesse humaine est toujours et a toujours été liée à la présence d'anormaux, de déviants, et pas des seuls normaux. Après deux siècles de science, on aurait pu espérer que l'humanité en ait pris conscience. Un jour, les filles n'auront plus droit à l'existence comme en Inde ou dans certains pays du Moyen Orient. Un autre jour ce sont les garçons, comme si ce déséquilibre était sans conséquence. L'eugénisme scientifique est en effet inaccessible aux pays pauvres qui se reportent sur des critères simples de sexe. L'humanité a choisi la sélection en y incluant des critères de plus en plus filtrants sans se rendre compte qu'elle-même est issue d'un merveilleux hasard. L'eugénisme n'est pas coercitif, il reste de l'ordre de la sphère privée, certes, mais l'assurance maladie quand elle se porte partie civile dans l'affaire Perruche, remboursant les frais occasionnés par la prise en charge du jeune Nicolas lourdement handicapé, est-ce toujours une affaire privée ? L'assurance maladie considère que l'économie qu'elle aurait pu faire en cas d'interruption de grossesse était substantielle et qu'on n'aurait pas dû donner naissance à cet handicapé appelé Nicolas.

Concevoir que certaines personnes puissent avoir accès à des modifications génétiques jugées positives pose un problème majeur de création d'inégalités sociales si on ne les rend pas accessibles à tous. Cette inégalité accroît nécessairement le regard critique sur ceux qui n'y ont pas accès et qui restent stigmatisés par leur handicap

.Pouvons nous continuer à réduire un être à son identité génétique, biologique, morphologique et ne pas comprendre que l'identité humaine est heureusement multiple, changeante, interrelationnelle par bonheur insaisissable (Cf Amartya Sen). On peut parfois se demander si le progrès scientifique ne nous détourne pas des valeurs qui nous fondent : l'espérance et le respect de l'autre. Ce n'est pas parce que les progrès scientifiques ont permis d'empêcher ou d'atténuer la souffrance existentielle de certains êtres, que la réponse de la société doit nécessairement proposer leur éradication au nom du bonheur humain. Le souci de l'autre passe peut-être d'abord par son droit à l'existence. La réflexion éthique contemporaine se situe ici non pas dans le bienfait technologique évident de la prévention avec élimination des mutations génétiques insupportables, mais plutôt dans la question de cette bonne conscience afin que ce recours technologique ne se paie pas d'un prix fort, celui d'une réduction du pluralisme des êtres dans une vision qui éradique les différences. On peut se poser la question de savoir où -nous allons dans cette quête du normal plus

présente que jamais, qui nie dans son projet même l'existence de ceux qui devraient être les plus bénéficiaires de l'ouverture, les plus différents, les plus faibles, mais qui ne sont pas toujours les plus malheureux. Ici, bien sûr se pose le problème de ce qui se passe dans la conscience du couple à qui on annonce tel ou tel risque d'handicap chez l'enfant à naître. Cette annonce glace les couples et conduit quelquefois à l'avortement sans réflexion. Pourtant l'avortement est toujours une souffrance, une douleur, quelque chose qui se regarde en partie comme un échec et qui ne peut pas se décider n'importe comment. D'une certaine façon aujourd'hui le monde du handicap est mieux pris en compte qu'il y a quelques années. Donc l'enfant qui naît avec un handicap qui n'est pas trop invalidant peut vivre, éventuellement se développer et avoir une histoire qui finalement le mettra à égalité avec d'autres citoyens.

Derrière la multiplicité des examens biologiques de l'enfant à naître, il y a évidemment l'eugénisme qui pointe l'oreille, avec des critères d'amélioration de la race qui réside dans la généralisation de l'expertise pré et post-conceptionnelle, dans cette fiction du meilleur des mondes des enfants à venir. Mais cette bonne conscience médicale du bien normalisé exclut avant d'inclure. Ne vivons-nous pas dans une société où le corps objet est abordé plus facilement que le corps personne du fait d'une illusion de maîtrise qui perd de vue que du normal au pathologique il y a un glissement continu. Une humanité normalisée est peut-être une tragédie qui nous guette

Antoine Spire