

Bons gènes, mauvaise graine

Par Guillaume Durand

La médecine doit-elle répondre à nos désirs de jeunesse éternelle ou de perfectionnement physique ? Pour M. Sandel, l'amélioration génétique est une atteinte à notre dignité. Il faut, dit-il, apprécier la vie comme un don. Mais dans ce qui nous est donné, tout est-il bon ?

Recensé : Michael J. Sandel, *Contre la perfection : l'éthique à l'âge du génie génétique*, trad. H. Valance, Paris, Vrin, 2016, 112 p., 14 euros.

Rares sont les livres qui dès la première page forcent la pensée. L'ouvrage du philosophe américain Michael J. Sandel est de ceux-là. Dès l'ouverture, le lecteur est transporté, avec clarté et précision, sur le terrain de la bioéthique et de la procréation : est-il moralement légitime qu'un couple de lesbiennes, telles Sharon Duchesneau et Candy McCullough¹ en 2002, toutes les deux malentendantes et désirant concevoir un enfant sourd, demandent à un ami lui-même sourd et dont les membres de sa famille, sur « cinq générations », souffrent de surdité, de leur donner son sperme ? Cette surdité prévue et voulue sera-t-elle un handicap, un préjudice fait à l'enfant ou, comme le défend ce couple, une chance, un trait culturel ? Mais serait-il davantage

¹ <https://www.theguardian.com/world/2002/apr/08/davidteather>

souhaitable – si c’était aujourd’hui réalisable – que des couples, grâce au génie génétique, *améliorent* leur progéniture en rendant l’enfant plus grand, plus résistant aux maladies et plus performant sur le plan intellectuel ? Dans nos démocraties libérales, au nom de quels principes faut-il limiter l’autonomie procréatrice : la liberté, pour les futurs parents, de décider quand, comment et avec qui procréer ? L’objet de cet essai est la médecine des désirs² qui constitue l’aboutissement, à la fin du XX^e siècle, d’une médecine autonomiste et individualiste, et dont la caractéristique essentielle est qu’elle constitue une réponse à des désirs non médicaux, c’est-à-dire des désirs qui ne sont pas liés à une maladie (physique ou psychique) : conserver une apparence jeune, améliorer ses capacités mémorielles le jour d’un examen, avoir un enfant de sexe masculin et de grande taille, etc. De tels désirs – qui n’ont rien de nouveau – ne sont pas liés à des pathologies mais, sans doute est-ce là la nouveauté, trouvent pour une part dans la médecine et ses techniques le moyen de s’accomplir aujourd’hui. Or jusqu’où l’homme peut-il façonner à son gré sa nature et celle de sa progéniture ? Faut-il au nom des libertés individuelles n’imposer aucune limite à ce que Michael Sandel définit comme « une sorte de force agissante supérieure, une aspiration prométhéenne à remanier la nature » (p. 24) ? La médecine est-elle ici dans son rôle ?

Savoir apprécier ce qui nous est donné

Dès le premier chapitre, l’auteur défend une thèse essentielle, qu’il justifie progressivement par la suite : pour penser et questionner moralement les innovations techniques de la génétique (thérapie génique, clonage reproductif, diagnostic préimplantatoire)³, les outils

² Guillaume Durand, « De la médecine des désirs », in Guillaume Durand, Miguel Jean (dir.), *L’autonomie à l’épreuve du soin*, Nantes, Editions Nouvelles Cécile Defaut, 2015. Alena M. Buyx, “Be careful what you wish for? Theoretical and ethical aspects of wish-fulfilling medicine”, *Medicine Health Care and Philosophy*, 2008, 11, p. 133-143.

³ Certaines techniques sont aujourd’hui réalisables, comme le séquençage de l’ADN fœtal afin de rechercher la présence de microdélétions responsables de déficiences intellectuelles par exemple, d’autres non, comme le clonage reproductif appliqué à l’homme. La nouvelle technique d’ingénierie du gène, la CRISPR-Cas9, encore à l’état d’expérimentation, connaît ses premiers succès thérapeutiques :

traditionnels de la philosophie libérale, et en particulier l'autonomie, la justice, l'égalité, la non-malfaisance, sont à ses yeux insuffisants. C'est « le statut moral de la nature et la position que doivent adopter les humains face au monde donné » (p. 12) qui doivent être interrogés afin d'éclairer moralement les utilisations non médicales de telles innovations. Il est inadéquat, selon l'auteur, pour juger moralement de la médecine de l'amélioration, d'affirmer qu'elle risque de conduire à de graves inégalités sociales et économiques, entre ceux qui ont les moyens de se les offrir et les autres – un traitement hormonal pour augmenter la taille de votre enfant d'environ cinq centimètre a un coût de 20 000\$, par exemple. Si la seule question de la justice devait être convoquée, de simples mesures gouvernementales visant à aider les plus démunis à améliorer leur progéniture répondraient au problème. Or la question première est de savoir si l'amélioration génétique en tant que telle est légitime. Selon Michael Sandel, de telles pratiques « portent atteinte à notre humanité » et constituent « une menace pour la dignité humaine » (p. 22). Qu'est-ce que cela signifie-t-il exactement ? Quels sont les arguments du philosophe ? Au nom de quoi s'opposer aux libertés individuelles si celles-ci ne font de mal à personne voire – dans le cas des améliorations – rendent les individus meilleurs ?

Dans le sport de haut niveau (chapitre 2), dans la procréation et dans l'éducation (chapitre 3) le philosophe défend une « éthique du don » (p. 37), du « respect » et de la « contemplation » (p. 63), contre celle, dominante à ses yeux, de la « volonté » et de la « domination ». Les améliorations génétiques et le dopage altèrent les qualités naturelles des sportifs, déprécient ce qui est donné à chacun au profit du spectacle et de l'argent. Le « sportif nu », c'est-à-dire non dopé ou amélioré, est jugé négativement par les autres membres de son équipe comme celui *qui ne fait pas le maximum* pour réussir. Le sportif génétiquement modifié n'est au fond que « l'expression la plus aboutie de l'éthique de l'effort et de la détermination, une sorte d'effort high-tech » (p. 25) que beaucoup revendiquent comme la forme ultime de la maîtrise de soi et de la liberté.

http://www.lemonde.fr/sciences/article/2016/11/21/un-premier-patient-traite-par-crispr-cas9_5035319_1650684.html

Dans la procréation médicalement assistée, comme dans l'éducation parentale dévorante dont l'auteur décrit avec précision les nombreuses dérives (p. 41 sq.), l'enfant tend à devenir un objet façonné « sur mesure ». Nous oublions d'accepter de nous ouvrir à « l'imprévisible » (p. 37) : au lieu d'« apprécier la vie comme un don », la naissance comme un « mystère » (*ibid.*), nous désirons la modeler, au nom du bien de l'enfant, selon l'idée que nous nous faisons de la perfection. Dans nos démocraties, si la procréation médicalement assistée n'est plus au service d'un eugénisme idéologique et étatique – l'auteur revient au début du chapitre 4 sur l'histoire de l'eugénisme au début du XX^e siècle – elle est aujourd'hui revendiquée par les individus au nom d'un « eugénisme libéral » (p. 57) défini par le philosophe politique américain Nicolas Agar comme le droit des parents d'améliorer les capacités de leur futur enfant selon leurs désirs, tant qu'ils ne restreignent pas son autonomie : améliorer le QI d'un futur enfant ne limiterait pas ses libertés, par exemple ; lui imposer la surdité serait bien plus problématique. Mais si l'État peut exiger, au nom de l'intérêt de l'enfant, que ses parents le scolarisent dès l'enfance, n'a-t-il pas le droit de les obliger, pour la même raison, à l'améliorer génétiquement ?

L'eugénisme libéral : une perte des libertés ?

La force du livre de Michael Sandel est de montrer que de telles pratiques risquent de mener, au nom des libertés individuelles, à l'aliénation des individus :

« (...) changer notre nature pour nous adapter au monde, et non l'inverse, est en réalité la forme plus profonde d'aliénation. » (p. 70)

À la lecture de l'argumentation du philosophe, page après page, nous prenons conscience que nous sommes peut-être victimes d'une illusion fondamentale : alors que nous pensions nous libérer des contraintes et des différents maux de la nature, nous sommes en fait dominés, à des degrés sans doute variables, par des forces sociales, économiques et politiques.

Imaginez que vous vivez dans une zone contrôlée par l'État Islamique. Au moyen d'une technique de tri des spermatozoïdes aujourd'hui efficace (p. 21), auriez-vous le devoir de

concevoir un garçon afin d'éviter à une future fille une terrible existence ? D'un point de vue moral et politique, il faut lutter contre les discriminations et les injustices et non réguler la procréation conformément à celles-ci. En modelant notre enfant de façon à ce qu'il s'intègre et réussisse le mieux dans *cette* société, nous portons atteinte à son indétermination en fonction de valeurs sociales variables, arbitraires et injustes (son sexe, sa taille, etc.).

Dans l'épilogue, l'un des chapitres les plus brillants du livre, Michael Sandel précise le sens de cette éthique du don appliquée à la question de la recherche sur les cellules souches embryonnaires⁴. Apprécier le donné ne veut pas dire accepter les maladies sans chercher à les éradiquer : lorsque la médecine combat la malaria ou la varicelle, elle « agit sur la nature, mais parce qu'elle se limite à l'objectif de restaurer le fonctionnement humain normal, elle ne constitue pas un acte de démesure ou un désir incontrôlé de domination » (p. 73). L'éthique du don ne condamne pas les recherches sur les cellules souches mais prône un usage maîtrisé et respectueux de celles-ci :

« (...) la recherche sur les cellules souches destinée à soigner la maladie, en utilisant des blastocystes⁵ non implantés, relève de l'exercice noble de notre ingénuité humaine, qui vise à promouvoir la guérison et à jouer un rôle actif dans la réparation des failles du monde donné. » (p. 90-91)

Une éthique du don est-elle légitime ?

Au début de l'ouvrage, Michael Sandel laisse entendre que les techniques génétiques sont des menaces « pour la dignité humaine » (p. 22). Les sportifs « surdéveloppés » qui transforment ainsi leur corps afin d'améliorer leurs performances *dégradent* leur dignité (p. 29). Or utiliser une telle valeur – en son sens kantien⁶ –, critiquée par de nombreux bioéthiciens et

⁴ Voir <http://www.inserm.fr/thematiques/immunologie-inflammation-infectiologie-et-microbiologie/dossiers-d-information/cellules-souches-embryonnaires-humaines>

⁵ Embryon entre le cinquième et le septième jour de son développement.

⁶ Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Vrin, « Bibliothèque des textes philosophiques », 2008, 2e section, p. 142-143.

juristes comme « confuse », « inutile », voire « stupide »⁷, mérite une argumentation précise. En quel sens améliorer ses performances par le génie génétique – ou celle de sa progéniture – est-ce se/la réduire à l'état de simple objet et ne pas se/la respecter *en même temps* en tant que « fin » ? Et quelle est la limite exacte entre un entraînement physique légitime et celui qui serait dégradant sur le plan moral ?

Un autre jugement moral qui mérite d'être davantage discuté concerne l'amour parental : celui-ci serait selon le philosophe « inconditionnel ». Cet amour inconditionnel semble affirmé à la fois par l'auteur comme un fait (« L'amour parental ne dépend pas des talents et des attributs que l'enfant se trouve posséder », p. 37), comme un « principe » (p. 39) et comme une « norme » :

« (...) le désir de bannir la contingence et de maîtriser le mystère de la naissance diminue moralement le parent qui crée son enfant par manipulation génétique et corrompt la parenté en tant que pratique sociale gouvernée par les normes de l'amour inconditionnel. » (p. 62)

Or, l'amour parental est-il en réalité toujours absolu et sans condition ? Aimeriez-vous autant votre fils devenu un meurtrier en série que celui qui est médecin urgentiste ? Et s'agirait-il d'un devoir moral ? En outre, si vous aviez la possibilité de déjouer, avant sa naissance, les prédispositions génétiques responsables de sa violence future (si de telles prédispositions existent), n'auriez-vous pas l'obligation morale de le faire ?

Un autre point complexe est le déterminisme génétique : fabriquer un enfant « sur mesure » n'est-il pas une illusion ? L'épigénétique montre le rôle de l'environnement (éducation, alimentation, etc.) sur l'expression ou non de certains gènes : plutôt qu'à un « programme », le génome est aujourd'hui comparé à une sorte de « mémoire », dont certains éléments sont ravivés ou non par les événements. Des jumeaux monozygotes, identiques génétiquement, peuvent développer des qualités physiques et psychiques très différentes. L'identité personnelle est donc

⁷ Sur le caractère confus de la notion, voir par exemple Olivier Cayla, « Dignité humaine : le plus flou des concepts », *Le Monde*, 31 janvier 2003 (disponible [ici](#)). Sur son inutilité, voir Ruwen Ogien, *La vie, la mort, l'État. Le débat bioéthique*, Paris, Grasset, 2009, p. 85-86. Sur son éventuelle stupidité, voir par exemple Steven Pinker, « The Stupidity of Dignity », *The New Republic*, 28 mai 2008. Pour une discussion de cette notion autour du débat sur le lancer de nain, voir Guillaume Durand, *Puis-je lancer un nain qui le veut bien ?* Nantes, Éditions M-Editer, collection Livre'L, 2011.

irréductible à l'identité génétique. Même en cherchant à contrôler de manière excessive et illégitime le développement de notre enfant, beaucoup d'améliorations génétiques ne serviraient sans doute à rien face à la part irréductible de la liberté de l'enfant et de l'imprévisibilité et la complexité du réel. Par conséquent, les améliorations génétiques ne nous rendraient pas *responsables de tout*, comme le soutient encore Michael Sandel : « la conscience qu'aucun de nous n'est complètement responsable de son succès » (p. 67) pourrait perdurer et avec elle, les inégalités sociales, environnementales et ainsi l'exigence morale et politique de solidarité.

L'éthique du don fait de ce qui est donné à l'homme une valeur. Or comment fonder une telle valeur de manière séculaire comme le défend l'auteur ? Admettons que l'on reconnaisse aux montagnes, à la nature des hommes, à la « vie » (p. 68) une sorte de valeur intrinsèque⁸ qui exige de chacun d'entre nous le respect, ou encore que l'on compte la vie parmi nos « droits inaliénables » et « inviolables » (p. 69), subsiste la question difficile de la hiérarchie de ces valeurs. Le respect du donné passe-t-il avant l'affirmation de notre liberté ?

L'auteur reconnaît qu'il faut combattre les maladies comme la varicelle, le diabète ou encore certaines maladies neuro-dégénératives comme la maladie de Charcot (p. 73) : tout n'est donc pas *bon* dans ce qui est donné à l'homme. Mais quelle est la limite – et *qui* fixe cette limite – entre ce qui est bon et ce qui est mauvais, entre ce qu'on doit apprécier et ce qu'on a le droit de modifier ? Les conséquences physiques et psychiques de la vieillesse, l'arthrose et la diminution des capacités mémorielles par exemple, doivent-elles être acceptées avec résignation ? La pose d'un *stent*, lorsqu'elle vise à lutter contre le vieillissement des artères, est-elle illégitime ? Et que dire d'une demande de contraception définitive comme la vasectomie et d'une demande d'interruption de grossesse ? Pourquoi la médecine devrait-elle se limiter à viser la guérison et à « restaurer le fonctionnement humain normal » (*ibid.*) ? Et la normalité est-elle une notion objective et universelle ?

En définitive, si l'on accepte l'analogie du « don » – sauf s'il existe une intelligence donatrice, notre génome ne nous est *donné* par personne excepté peut-être dans le cas d'une

⁸ Sur cette « valeur intrinsèque de la vie », voir Ronald Dworkin, *Life's Dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia and Individual Freedom*, Londres, Harper Collins, 1993, p. 76.

manipulation génétique ! – le receveur n’a-t-il pas le droit de faire ce qu’il veut de ce qu’on lui donne ? *Donner c’est donner, reprendre, c’est voler*, non ?

Pour finir, est-il moralement condamnable d’espérer concevoir un enfant sourd en choisissant sciemment le géniteur ? Il est remarquable que ceux qui refusent l’avortement, même en raison de pathologies graves et incurables décelées chez le fœtus, condamnent vigoureusement la décision de Sharon et Candy. Car si l’on doit accueillir tout enfant, quels que soient ses handicaps, au nom du respect de la dignité de la personne humaine, au nom de quoi contester exactement la conduite de ce couple ? La question est plus difficile qu’elle n’y paraît : peut-on vraiment soutenir que cet enfant a subi un préjudice ? Pour atteindre leur fin, les deux femmes n’ont pas déterminé *avec certitude* la surdité de leur enfant : elles n’ont pas fait appel à un généticien afin de déterminer de quelle forme génétique de surdité elles et leur ami étaient porteurs (transmission autosomique récessive, dominante, liée au chromosome X, hérédité mitochondriale). Sans ces informations, elles auraient pu donner naissance à un enfant entendant. Elles n’ont pas eu recours à un diagnostic préimplantatoire, grâce auquel elles auraient pu *sélectionner* un embryon porteur du gène responsable de la surdité ou manipuler les gènes d’un embryon afin de *transmettre* avec certitude la surdité à celui-ci. En toute rigueur, on ne peut pas parler de préjudice causé à l’enfant dans ce cas : le résultat était incertain et surtout, depuis sa conception, l’embryon, le fœtus puis le nourrisson portait visiblement cette caractéristique. Autrement dit, si cet enfant n’avait pas été sourd, il aurait été un autre enfant, c’est-à-dire qu’il n’aurait pas existé⁹. Seule la question de l’intention et de la responsabilité du risque demeure.

Or, dans une démocratie, faut-il encourager ou obliger les géniteurs porteurs d’anomalies génétiques – mais aussi ceux dits « à risque » (antécédents familiaux, etc.) – à consulter un généticien et à recourir au diagnostic préimplantatoire, voire à ne pas avoir d’enfant

⁹ Sur ce débat de la « vie préjudiciable » (« *wrongful life* »), voir en particulier D. Parfit, « Rights, Interests and Possible People », in S. Gorovitz, et al. (dir.), *Moral Problems in Medicine*, Englewood Cliffs., Prentice Hall, 1976 ; du même auteur, *Reasons and persons*, New York, Oxford University Press, 1984, part. IV. Pour une excellente synthèse de cette question, voir Axel Gosserie, *Penser la justice entre les générations*, Paris, Aubier, 2004. Voir enfin Guillaume Durand, « De la non-malfaisance procréative », *Bioethica Forum*, soumis à la publication.

issu de leurs gamètes ? À partir de quelle pathologie risque-t-on de causer un tort au futur enfant : une prédisposition à l'asthme ? À un cancer du poumon ? Une déficience intellectuelle ? Une maladie neuro-dégénérative à apparition tardive ? L'État doit-il limiter ainsi la liberté de procréer pour chacun d'entre nous ? Dans une démocratie laïque et pluraliste, chacun doit demeurer libre d'avoir recours ou non à la médecine dans son désir d'enfant. Avec prudence, il faut veiller à respecter l'autonomie de chacun, y compris de ceux qui ne sont pas encore nés. Si Sharon et Candy avaient réellement modifié le génome de l'embryon afin de le rendre sourd, dans ce cas, et dans ce cas seulement, il me semble, quelle que soit la « chance » donnée à l'enfant, sans doute elle aussi incontestable, elles auraient choisi, sans son consentement, de déterminer une incapacité physique : or restreindre ainsi délibérément l'autonomie d'un enfant, n'est-ce pas illégitime ?

Publié dans laviedesidees.fr, le 7 décembre 2016.