

GAIA BARAZZETTI

L'eugénisme caché dans le choix du 'bon' bébé? L'argument de l'autodétermination dans le débat autour du diagnostic génétique prénatal

The argument for autonomy is recurrent in the ethical and health policy debate on prenatal genetic testing, where it is put forward to distinguish this diagnostic practice from eugenics. Whereas the most deplorable aspect of eugenics was the pressure exercised on the reproductive choices of the individuals, new practices of prenatal genetic testing respect parental autonomy. Despite their differences, all the versions of the argument for autonomy underestimate the fact that, through its translation into medical practices, prenatal genetic testing has important implications for parental autonomy. It contributes to the creation of a new reality of reproductive choices, where respect for individual decision making is combined with an obligation to deal freely with genetic normalization.

Au seuil des années 1990, le Projet Génome Humain était lancé dans l'espoir qu'une meilleure connaissance du génome permettrait un jour le développement de traitements thérapeutiques des maladies génétiques. Au cours de ces vingt dernières années, les nombreux essais cliniques réalisés dans le secteur de la thérapie génique, bien que prometteurs, n'ont pas encore abouti à la mise en place des thérapeutiques.¹ La recherche dans ce domaine est actuellement confrontée à plusieurs difficultés, non seulement de nature technique mais aussi financière, en raison d'un désengagement progressif des investissements. En revanche, le secteur qui a le plus bénéficié des connaissances acquises grâce au séquençage du génome humain est celui des tests de dépistage génétiques. Ce développement est particulièrement évident dans le domaine des techniques du diagnostic génétique prénatal, où le nombre des affections susceptibles d'être testées ne cesse d'augmenter.²

¹ T. R. Flotte: *Gene Therapy: The First Two Decades and the Current State-of-the-Art*, in *Journal of Cell Physiology* 213 (2007) pp. 301-305.

² T. K. Lau, T. N. Leung: *Genetic Screening and Diagnosis*, in *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology* 17 (2005) pp. 163-169; F. L. Raymond, J. Whittaker, L. Jenkins, N. Lench, L. S. Chitty: *Molecular Prenatal Diagnosis: The Impact of Modern Technologies*, in *Prenatal Diagnosis* 30 (2010) pp. 674-681.

Par leur amélioration constante, ces techniques permettent de multiplier le nombre de pathologies identifiables et, par conséquent, d'élargir l'éventail des indications possibles et de dépasser progressivement les frontières de leur application.³ Dans cet article, je me propose d'interroger la manière de justifier les pratiques de diagnostic génétique prénatal au nom de l'auto-détermination dans les choix reproductifs.

Depuis quelques années, le débat autour de ces pratiques s'enflamme suite au développement d'une nouvelle technique, le diagnostic préimplantatoire (DPI).⁴ Introduit comme forme précoce de diagnostic prénatal pour les couples ayant une forte probabilité de transmettre à leurs enfants une maladie génétique grave et incurable, le DPI s'effectue dans le cadre de la procréation médicalement assistée afin de trier les embryons obtenus par la fécondation *in vitro* et de transférer dans le corps maternel uniquement ceux qui sont exempts d'un certain défaut génétique. Actuellement, le DPI est pratiqué comme alternative au dépistage prénatal pour des maladies monogéniques (surtout pour celles qui sont liées au chromosome X, comme la maladie de Duchenne), ou encore pour d'autres anomalies chromosomiques dont les parents sont porteurs (comme la mucoviscidose, la thalassémie ou la phénylcétonurie).⁵ Plus récemment, une controverse a commencé à se développer autour de l'utilisation du DPI pour détecter la prédisposition à certaines affections cancéreuses dont la survenue à l'état adulte est incertaine, aussi que la prédisposition à des maladies à déclenchement tardif, comme l'Alzheimer ou la chorée de Huntington.⁶ D'autres applications possibles et très controversées aujourd'hui se traduisent dans la sélection du sexe de son enfant pour des raisons non-médicales et dans la pratique du «bébé-médicament».

Les adversaires de cette technique estiment que le DPI représente un dépassement alarmant des frontières d'application du diagnostic prénatal, et cela sous deux aspects.⁷ Premièrement, la possibilité d'effectuer le diagnos-

³ C. Julian-Reynier, P. Bourret: *Diagnostic prénatal et pratiques sélectives: choix individuels? choix collectifs?*, in *L'éternel retour de l'eugénisme*, éd. par J. Gayon, D. Jacobi (Paris: PUF, 2006) pp. 65-78.

⁴ B. M. Knoppers, S. Bordet, R. Isasi: *Preimplantation Genetic Diagnosis: An Overview of Socio-Ethical and Legal Considerations*, in *Annual Review of Genomics and Human Genetics* 7 (2006) pp. 201-221.

⁵ Y. Verlinsky, A. Kuliev: *Current Status of Preimplantation Diagnosis for Single Gene Disorders*, in *Reproductive BioMedicine Online* 7 (2003) pp. 145-150.

⁶ *Ibid.*, pp. 146-147.

⁷ Voir, entre autres: D. S. King: *Preimplantation Genetic Diagnosis and the «New»*

tic *in vitro* en vue de l'implantation des embryons indemnes d'anomalies fait que, dans le cas du DPI, l'acte diagnostique correspond au choix sélectif. Ainsi, le DPI constituerait un moyen de sélection négative par excellence, là où la sélection négative vise à l'élimination des embryons atteints de défauts génétiques. Deuxièmement, la multiplicité d'embryons disponibles dans le cas du DPI permettrait de choisir les 'meilleurs' embryons sur le plan de leur profil génétique, ce qui pourrait se traduire en une forme de sélection positive selon les caractéristiques génétiques considérées comme désirables. Certes, le DPI présente encore des limites techniques à son application à grande échelle. La limite la plus importante est le traitement de procréation médicalement assistée par lequel il faut passer pour concevoir un enfant sélectionné par DPI. Cependant, cette nouvelle technique a un potentiel d'application énorme parce qu'elle permet d'avoir accès au patrimoine génétique de l'embryon et d'en saisir la totalité. Une capacité diagnostique d'une telle ampleur correspond à un véritable pouvoir de maîtrise de la descendance par sélection. En effet, plus l'éventail des indications possibles s'élargit, plus la notion d'indication médicale devient floue, et plus il devient difficile de tracer la frontière entre un usage médical légitime de cette technique et son usage eugéniste visant à l'amélioration du patrimoine génétique. En raison de son potentiel d'application majeur, le DPI a réouvert le débat autour des possibles dérives eugéniques des techniques de diagnostic génétique prénatal.

Certains considèrent comme excessive l'accusation d'eugénisme si elle se borne à stigmatiser toute forme d'intervention génétique sur la descendance sans tenir compte de la caractéristique principale de l'eugénisme dans ses manifestations historiques.⁸ De fait, la cible des politiques eugéniques était la population, considérée comme vecteur du patrimoine génétique, non pas l'individu: «l'individu n'est rien, l'espèce est tout» était le slogan de l'eugénisme au XX^e siècle.⁹ En vertu de cette présupposition, les politiques

Eugenics, in *Journal of Medical Ethics* 25 (1999) pp. 176-182; J. Testart: *L'eugénisme médicale aujourd'hui et demain*, in *L'éternel retour de l'eugénisme*, op. cit., pp. 29-47.

⁸ J.-N. Missa: *L'individu n'est rien, l'espèce est tout: analyse historique de l'évolution de la question de l'eugénisme au XX^e siècle*, in *De l'eugénisme de l'Etat à l'eugénisme privé*, éd. par J.-N. Missa, C. Susanne (Bruxelles: De Boeck, 1999) pp. 37-39; A. Buchanan, D. W. Brock, N. Daniels, D. Wikler: *From Chance to Choice. Genetics & Justice* (Cambridge, New York: Cambridge University Press, 2000) pp. 104-110.

⁹ Pour une reconstruction de l'émergence, de l'évolution et des caractéristiques du

eugéniques étaient conduites sans aucune considération pour la liberté des personnes, qui devaient être persuadées ou contraintes à suivre les prescriptions de l'eugénisme d'Etat. Ainsi, si l'aspect le plus inquiétant de l'eugénisme est la coercition exercée sur les choix reproductifs des individus, les nouvelles pratiques du diagnostic prénatal, au contraire, respecteraient l'autodétermination des parents.

L'argument basé sur l'autodétermination des personnes est un élément récurrent dans les documents officiels produits en politique de la santé¹⁰, bien que, de temps en temps, il y ait des institutions qui affirment que le but du diagnostic prénatal est la réduction des naissances des enfants atteints d'anomalies.¹¹ Dans le contexte du débat éthique, nombreux sont les auteurs qui recourent à l'argument de l'autodétermination pour légitimer l'accès aux nouvelles techniques de diagnostic prénatal et pour les distinguer nettement des pratiques eugénistes. Leurs thèses peuvent se différencier selon la manière d'interpréter la valeur morale de l'autodétermination dans le domaine de la procréation. Suivant la théorie normative de référence, l'autodétermination est comprise comme une composante essentielle du bien-être des individus, plutôt que comme un intérêt fondamental des personnes à poursuivre leur propre plan de vie, ou encore comme un droit s'appuyant sur un principe d'égalité entre les sexes.¹² En général, toutes ces thèses considèrent l'autodétermination comme une forme de liberté négative, consistant à ne pas être entravé dans ses choix par d'autres. Ainsi, la préoccupation fondamentale devient la définition des limites acceptables de l'exercice de sa liberté dans les décisions touchant à la procréation, ainsi que des limites de l'ingérence de l'Etat dans les choix individuels.

Malgré leurs différences, ces positions adoptent une même stratégie argumentative face à la question du dépistage génétique prénatal, consistant

mouvement eugéniste, voir: D. J. Kelves: *Au nom de l'eugénisme. Génétique et politique dans le monde anglo-saxon* (Paris: PUF, 1995).

¹⁰ Voir par exemple: Nuffield Council on Bioethics: *Genetic Screening: Ethical Issues* (London: Nuffield Council on Bioethics, 1993); American Society of Human Genetics: *ASHG Report. Statement on Informed Consent For Genetic Research*, in *American Journal of Human Genetics* 59 (1996) pp. 471-474.

¹¹ Royal College of Physicians' Working Party: *Prenatal Diagnosis and Genetic Screening: Community and Service Implications* (London: RCP, 1989). Pour une critique de la prévention comme but légitime des pratiques de diagnostic prénatal suggérée dans ce document, voir A. Clarke: *Is Non-Directive Genetic Counselling Possible?*, in *The Lancet* 338 (1991) pp. 998-1001.

¹² A. Buchanan et al.: *From Chance to Choice*, op. cit., pp. 214-222.

à situer la seule limite du choix individuel dans le dommage qui pourrait être causé à l'enfant par la transmission du défaut génétique. Cet argument assimile le dommage procuré par le choix délibéré de ne pas recourir aux techniques du diagnostic prénatal au dommage causé par les comportements nuisibles à la santé de l'enfant, tels que la fumée ou la consommation d'alcool. Ainsi, le devoir moral de sélectionner est justifié en vertu de l'équivalence entre défaut génétique et dommage, et la charge de la preuve incombe à ceux qui veulent limiter l'accès aux techniques de dépistage prénatal.¹³

Selon les théories, la qualification du dommage et la force contraignante de l'obligation de sélectionner peuvent varier. Par exemple, selon une approche utilitariste, le handicap d'origine génétique représente un dommage car il est cause de souffrance chez l'enfant et empêche le bien-être.¹⁴ Ainsi, l'impératif moral de la maximisation du bien-être collectif justifierait des politiques de santé inspirées par un principe de «bienfaisance procréative», exigeant l'extension du dépistage génétique au-delà de la prévention des pathologies génétiques graves, jusqu'à y inclure la sélection finalisée à l'amélioration des capacités humaines.¹⁵ D'autres, s'inspirant de l'égalitarisme libéral de John Rawls, considèrent que le défaut génétique représente un dommage s'il engendre des inégalités de chances entre les personnes.¹⁶ Pour ces auteurs, le désavantage génétique résultant de la transmission d'un défaut génétique invalidant équivaut à un désavantage social qui demande à être

¹³ B. Jennings: *Technology and the Genetic Imaginary: Prenatal Testing and the Construction of Disability*, in *Prenatal Testing and Disability Rights*, ed. by E. Parens, A. Asch (Washington D.C.: Georgetown University Press, 2000) pp. 127-130.

¹⁴ J. Savulescu: *Procreative Beneficence: Why We Should Select the Best Children*, in *Bioethics* 15 (2001) pp. 413-426; J. Savulescu, G. Kahane: *The Moral Obligation to Create Children With the Best Chance of the Best Life*, in *Bioethics* 23 (2009) pp. 274-290.

¹⁵ Pour une appréciation du débat soulevé par cette thèse, voir: I. De Melo-Martin: *Our Obligation to Select the Best Children: A Reply to Savulescu*, in *Bioethics* 18 (2004) pp. 72-83; K. Birch: *Beneficence, Determinism and Justice: An Engagement With the Argument for Genetic Selection of Intelligence*, in *Bioethics* 19 (2005) pp. 12-28; P. Herissone-Kelly: *Procreative Beneficence and the Prospective Parent*, in *Journal of Medical Ethics* 32 (2006) pp. 166-169; M. Parker: *The Best Possible Child*, in *Journal of Medical Ethics* 33 (2007) pp. 279-283; R. Bennet: *The Fallacy of the Principle of Procreative Beneficence*, in *Bioethics* 23 (2007) pp. 265-273.

¹⁶ A. Buchanan et al.: *From Chance to Choice*, op. cit., pp. 156-257.

corrigé par des politiques de santé publique orientées vers l'égalitarisme.¹⁷ Ainsi, il s'agit de concevoir des politiques qui permettent d'éviter les erreurs de la vieille eugénique, en particulier les injustices qu'elle a engendrées en faisant retomber sur les pauvres et les désavantagés – marginalisés, stérilisés, exterminés – la charge du projet de l'amélioration de l'espèce. Ces politiques devraient encourager l'utilisation des moyens de diagnostic génétique prénatal pour le dépistage des affections pouvant restreindre les opportunités de l'enfant à naître. En revanche, toute sélection de traits génétiques pouvant entraîner des inégalités entre les individus devrait être interdite.

Le schéma argumentatif consistant à mettre en avant la notion d'auto-détermination permet de justifier le recours au dépistage génétique prénatal, ainsi que la limite de l'intervention étatique dans les choix individuels. Pourtant, cette manière d'argumenter sous-estime le fait que, par leur traduction dans des pratiques médicales, ces techniques contribuent à produire une nouvelle réalité des choix reproductifs.¹⁸

Les techniques du diagnostic prénatal ne peuvent pas simplement être considérées comme de nouvelles options de choix qui s'ajoutent aux moyens déjà disponibles pour concevoir un enfant en bonne santé.¹⁹ Ces techniques ont des implications importantes pour les choix individuels car, alors qu'elles sont disponibles, tout choix devient délibéré et toute conséquence des décisions des parents leur est imputable. Certes, nous savons bien que ce n'est pas par le choix de ses traits génétiques que nous pouvons maîtriser le destin de notre enfant, car son destin sera déterminé aussi par les conditions matérielles de son existence. Toutefois, la possibilité d'exercer un contrôle sur les caractéristiques génétiques de nos enfants change, inévitablement, notre compréhension du rôle parental ainsi que de notre liberté d'agir à leur égard. Il se peut, bien sûr, que nous soyons plus libres qu'avant, vu que nous pouvons choisir entre le hasard et un enfant en bonne santé. Au fond, nous ne

¹⁷ Voir sur ce point la critique de N. Holtug: *Equality and the Treatment-Enhancement Distinction*, in *Bioethics* 25 (2011) pp. 137-144.

¹⁸ B. Jennings: *Technology and the Genetic Imaginary*, op. cit., pp. 130-143.

¹⁹ Cela est une opinion très répandue dans le débat sur le diagnostic prénatal en général et sur le DPI en particulier. Pour Marcus Pembrey, un généticien médical parmi les plus renommés, le DPI doit être considéré comme une option ajoutée parmi les options de diagnostic prénatal disponibles, permettant aux familles ayant un désavantage génétique de se reproduire de la manière la plus normale possible. Cf. M. E. Pembrey: *In the Light of Preimplantation Genetic Diagnosis: Some Ethical Issues in Medical Genetics Revisited*, in *European Journal of Human Genetics* 6 (1998) p. 6.

sommes plus soumis à la loterie génétique de la génération. Grâce au dépistage génétique, la génération passe complètement «du hasard au choix».²⁰ Pourtant, cette liberté majeure par rapport à nos origines génétiques ne correspond pas à une véritable libération des contraintes. En effet, les choix possibles se réduisent à l'alternative entre la prise de risque de transmission d'anomalies génétiques et les options diagnostiques disponibles. Ainsi, la pratique du dépistage prénatal contribue à la construction d'un nouvel horizon des choix individuels et en détermine les directions possibles.

Le diagnostic génétique prénatal est aussi une technique de «construction du regard», car il s'accompagne d'une certaine représentation de l'enfant à venir.²¹ L'image des résultats d'un caryotype fœtal ou les courbes statistiques qui décrivent le risque d'anomalies selon l'âge maternel ou les populations sont des techniques pour rendre visible ce qui ne l'est pas, pour donner à l'enfant à venir l'apparence de la réalité visible. Ces techniques diagnostiques nous donnent l'illusion d'une vue sans limites spatiales et temporelles.²² Ainsi, par le DPI, nous ne voyons que le patrimoine génétique d'un embryon, mais ce patrimoine génétique, par ses qualités et ses défauts, nous restitue une représentation de l'enfant à naître et de son destin. Selon le résultat du test, ces images muettes nous parlent d'un enfant en bonne santé, plutôt qu'atteint d'une maladie ou d'un handicap qui déterminera la qualité de son existence. En tous cas, il n'est pas seulement question de se représenter le futur enfant par le biais de ses traits génétiques. Le diagnostic est une technique de représentation qui est rattachée à une rationalité médicale bien précise, celle de la prévention du défaut génétique par sélection, qui a acquis une légitimité sociale et qui s'articule à une demande. En assumant ce regard sur l'enfant futur, nous assumons aussi la rationalité médicale qui gouverne la mise en pratique des techniques du dépistage génétique prénatal.

²⁰ J. Habermas: *L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral?* (Paris: Gallimard, 2002) pp. 30-32, 41-44.

²¹ B. Duden: *L'invention du fœtus. Le corps féminin comme lieu public* (Paris: Decartes & Cie, 1996) pp. 25-34.

²² Il faut remarquer que cette tendance à se figurer l'enfant en gestation, à rendre visible ce qui est caché dans le corps maternel a toujours accompagné la représentation sociale de la grossesse, et cela dans toutes les cultures. Autrefois, la gestation invisible devenait visible par l'interprétation des mutations du corps maternel, considérées comme des véritables signes révélateurs des traits distinctifs de l'enfant à venir. Cf. B. Jennings: *Technology and the Genetic Imaginary*, op. cit., pp. 124-125.

Alors que les pratiques du diagnostic génétique prénatal contribuent à produire une nouvelle réalité des choix reproductifs, il s'agit d'interroger l'impact de ces pratiques sur l'agencement et sur les retombées sociales des choix individuels. Une étude récente conduite sur la pratique du DPI montre qu'il existe un décalage entre la notion d'autodétermination évoquée dans le discours éthique et politique autour des choix reproductifs et le contexte social pouvant contraindre ces choix.²³ Les critiques soulevées par les associations pour les droits des handicapés ont remis en question les effets de ces pratiques sur la représentation sociale du handicap et sur l'orientation des politiques publiques sur le diagnostic prénatal.²⁴ Ainsi, l'élaboration des politiques visant à réglementer le dépistage génétique prénatal nécessite un débat public sur les fins visées par cette pratique, sur ses modalités d'administration, et sur une appréciation de ses impacts sociaux.²⁵ Seul un tel débat permet d'éviter le risque que l'autodétermination ne se réduise à un simple garde-fou rhétorique contre les possibles dérives eugéniques du diagnostic génétique prénatal, ou pire, à un dispositif de reproduction de la rationalité médicale et sociale qui prédispose les options de choix et justifie cette pratique.

²³ K. Zeiler: *Reproductive Autonomous Choice – A Cherished Illusion? Reproductive Autonomy Examined in the Context of Preimplantation Genetic Diagnosis*, in *Medicine, Health Care and Philosophy* 7 (2004) pp. 175-183.

²⁴ Voir, entre autres: M. Saxton: *Why Members of the Disability Community Oppose Prenatal Diagnosis and Selective Abortion*, in *Prenatal Testing and Disability Rights*, op. cit., pp. 147-164; B. Bowles Biesecker, L. Hamby: *What Difference the Disability Community Arguments Should Make for the Delivery of Prenatal Genetic Information*, in *ibid.*, pp. 340-357.

²⁵ T. Shakespeare: *The Social Context of Individual Choice*, in *Quality of Life and Human Difference. Genetic Testing, Health Care, and Disability*, ed. by D. Wasserman, J. Bickenbach, R. Wachbroit (Cambridge: Cambridge University Press, 2005) pp. 217-236.