

Les dangers de l'eugénisme : du diagnostic préimplantatoire au diagnostic prénatal

Contexte

Depuis quelques années, si les découvertes de la génétique offrent des possibilités thérapeutiques inespérées jusqu'alors, elles n'ont jamais engendré autant d'inquiétudes. Aujourd'hui, elles se situent au cœur d'un débat bioéthique qui s'annonce houleux. De fait, face au progrès de la science, certains s'indignent et voient dans les diagnostics préimplantatoires et prénataux, l'outil d'une nouvelle forme d'eugénisme. D'autres campent des positions radicales en dressant un parallèle entre les manipulations génétiques actuelles et l'eugénisme racial qui inspira les pires horreurs de la seconde guerre mondiale.

Les eugénistes contemporains se défendent de toute intention d'amélioration de l'individu et prônent des recherches aux finalités exclusivement thérapeutiques.

D'autres problèmes inhérents à ce débat sont de plus en plus rencontrés.

En matière de diagnostic prénatal, les avancées scientifiques mettent à disposition des obstétriciens toutes sortes de nouvelles techniques confrontant la future mère à la lourde décision de poursuivre ou d'interrompre sa grossesse à un stade parfois avancé. Dans ce contexte, le droit à l'avortement est explicitement remis en cause.

De son côté, le comité de bioéthique tente de s'accorder à ce sujet et de poser un cadre juridique encore inexistant en la matière, pendant que le Sénat continue à se pencher sur de nouvelles propositions de loi.

En tant qu'association défendant les personnes handicapées, nous sommes tout naturellement amenés à nous interroger quant aux dérives pouvant découler de ces nouvelles technologies. Il serait totalement inacceptable d'aboutir à une élimination systématique des embryons ou fœtus dits « anormaux ». De la même manière, il serait inconcevable de s'opposer au choix des futurs parents. Nos plates-formes et l'ensemble de notre public, confrontés au handicap, s'interrogent et sont soucieux de disposer d'éléments de réflexion pouvant alimenter le débat collectif.

Développement

1. Qu'est-ce que l'eugénisme ?

L'eugénisme trouve son origine au XIX^{ème} siècle. Ce terme fut introduit par le statisticien anglais Francis Galton, en 1883. Ce mouvement se basait sur la théorie que l'on pouvait améliorer la population au niveau génétique grâce à l'hérédité de certaines caractéristiques de l'être humain. Pour ce faire, on distinguait déjà l'eugénisme négatif empêchant la reproduction de personnes porteuses de « caractéristiques » dites indésirables, et l'eugénisme positif encourageant celle des personnes aux « caractéristiques » favorables.

Si la démarche de Galton est tout à fait condamnable, elle ne fut pourtant pas fondée sur de mauvaises intentions car elle prônait véritablement un meilleur avenir pour une société au sortir d'épidémies et de conditions d'hygiènes déplorables auxquelles les interventions collectives apportaient des solutions efficaces.

Malheureusement cette nouvelle idéologie éthique révéla bientôt ses dangers lorsqu'elle fut mise au service de l'amélioration des races et de la barbarie nazie.

En 1895, le fondateur de la société d'hygiène raciale allemande s'inspira, notamment, des travaux des premiers eugénistes. Quelques années plus tard, Hitler ordonna le gazage des malades et handicapés mentaux ainsi que l'élimination systématique des enfants recensés dans la catégorie des « mal formés »

En 1997 les suédois « découvraient » avec horreur que leur pays avait mené une large campagne de stérilisation forcée entre 1935 et 1976, suite à une loi eugéniste adoptée par le Parlement en 1934. Ainsi, en quelques décennies, 62.888 victimes, malades et handicapés mentaux, tziganes, mauvaises élèves, alcooliques, myopes... subirent cet avilissement suprême au nom de la pureté de la race nordique. Ces tristes révélations ne concernèrent malheureusement pas que la Suède puisque de tels actes furent également mis à jour dans d'autres pays, notamment en Norvège, au Danemark mais aussi au Canada et aux Etats-Unis.

Suite à ces épouvantables tragédies, le mot « eugénisme » fut totalement banni du vocabulaire.

Au fil des années, l'eugénisme raciste a progressivement cédé la place à un eugénisme humaniste soutenu par les chercheurs et majoritairement accepté par l'opinion publique.

En Belgique, la loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons in vitro est claire : « Il est interdit d'accomplir des recherches sur des traitements à caractère eugénique, c'est à dire axés sur la sélection ou l'amplification des caractéristiques *non pathologiques* de l'espèce humaine » De plus, l'article 3 précise que pour pouvoir être effectuée, toute recherche doit avoir un *objectif thérapeutique*.

Dans leur projet de loi de 2001 relatif à l'intervention génétique, Philippe Monfils et Philippe Mahoux proposent d'interdire la thérapie germinale visant l'amélioration de l'espèce mais d'autoriser la thérapie germinale dite de correction visant à lutter contre certaines maladies.

La législation belge diverge de la convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'Homme et la bio-médecine qui interdit purement et simplement la thérapie génique germinale¹ même lorsque celle-ci est à visée exclusivement thérapeutique.

La loi belge prévoit toutefois des gardes-fous sous la forme d'une commission fédérale de contrôle sur la recherche sur les embryons in vitro.

L'étymologie du mot « eugénisme » signifie littéralement « bonne naissance »

Afin d'éviter confusions et amalgames, le comité de bioéthique clarifie le débat et, loin de condamner ce terme, distingue plusieurs sortes d'eugénisme :

L'eugénisme individuel, privé ou libéral

Il émane d'une décision réfléchie et personnelle, voire familiale.

Il s'agit par exemple d'une situation où le couple demande un diagnostic préimplantatoire afin d'éviter l'implantation d'un embryon porteur d'un handicap ou encore lorsque la mère décide d'interrompre sa grossesse suite à l'annonce d'un handicap.

Cette forme d'eugénisme correspond bien à un choix personnel et se donne pour objectif exclusif le bien-être individuel et familial.

¹ Thérapie intervenant sur les gènes et les cellules reproductrices (gamètes)

L'eugénisme de société ou collectif

Sa vocation est simple : l'amélioration des caractéristiques génétiques désirables et la diminution des caractéristiques indésirables appliquées à toute une collectivité voire à l'espèce entière.

Il peut s'appliquer de façon *non contraignante* lorsque la population est encouragée à y recourir, en disposant d'une bonne information. Elle n'y est néanmoins jamais contrainte et la décision finale n'appartient qu'à l'individu. C'est notamment le cas lorsque la patiente est informée qu'elle peut bénéficier de différents examens (échographie, amniocentèse...) pour détecter certaines anomalies fœtales.

Par contre, lorsque l'eugénisme collectif est *contraignant*, il est aussi appelé *eugénisme d'Etat* et se présente alors sous sa forme la plus dangereuse puisqu'il fut tristement illustré par la dictature hitlérienne. Une petite nuance doit toutefois être apportée; les mesures de vaccination obligatoire introduites par l'Etat sont également définies comme de l'eugénisme collectif contraignant.

Enfin, comme nous l'avons déjà expliqué plus haut, l'eugénisme qu'il soit individuel ou collectif peut également être négatif ou positif.

2. Le diagnostic préimplantatoire (DPI) et le diagnostic prénatal (DPN)

Les progrès de la science confrontent chaque jour davantage les futurs parents à des questions d'ordre littéralement existentiel. Les moyens permettant de détecter des anomalies ou des malformations sont en effet nombreux et de plus en plus fiables tant lors de la conception (DPI), qu'en cours de grossesse (DPN)

Depuis ces dernières décennies, la procréation médicalement assistée connaît une sensible augmentation pour des raisons socioculturelles diverses, notamment l'émancipation de la femme et le désir de grossesse tardif. Avec l'âge, le taux de fertilité diminue en même temps que les risques de handicap augmentent. Le diagnostic préimplantatoire (DPI) toujours plus performant a permis de minimiser ces risques. Aujourd'hui, il en va de la responsabilité du médecin d'informer les futurs parents au cours

de guidances préconceptionnelles. En effet, lorsque les parents présentent des antécédents génétiques ou lorsque l'âge le justifie, le médecin propose un DPI dans le but d'évincer l'embryon à risque et de sélectionner « le meilleur »

Par définition, il s'agit bien là d'une démarche eugéniste mais peut-on pour autant la juger condamnable ? Il faut se garder de tout amalgame car si le DPI a pour vocation le choix du meilleur embryon, si son objectif est de réduire le handicap, il ne sous-entend aucunement la suppression d'une personne handicapée, ni le refus de sa prise en charge. De plus, le DPI permet d'éviter une probable interruption volontaire de grossesse bien plus contraignante et traumatisante pour la femme.

Dès lors, le DPI constitue-t-il un véritable danger ? On pourrait le croire, si toutefois celui-ci se voyait systématisé. A long terme, le DPI pourrait en effet se généraliser et être réalisé automatiquement lors de chaque démarche de fécondation in vitro, sans en demander l'avis des parents, s'intégrant complètement dans le processus conceptionnel, avec le risque latent pour l'opinion publique de banaliser l'éviction du handicap et de le stigmatiser.

Lorsque l'annonce du handicap survient en cours de grossesse, le problème est d'une toute autre dimension. Les femmes enceintes qui présentent un risque d'avoir un enfant atteint d'une maladie génétique peuvent aujourd'hui bénéficier d'un diagnostic prénatal grâce à une série d'examen telle que la choriocentèse (11^{ème} semaine), l'amniocentèse (16^{ème} semaine) ou encore l'échographie révélant parfois certaines anomalies à un stade plus tardif.

D'autre part, d'un point de vue purement légal, la femme peut recourir à l'avortement avant le terme de la 12^{ème} semaine de grossesse. Dans le cas où une malformation sévère est détectée après ce délai, l'IVG reste autorisée mais les parents se retrouvent alors confrontés à un choix douloureux et difficile et ne disposent que de peu d'informations sur une situation qui leur est souvent complètement inconnue.

Quel que soit le choix des parents, nous ne pouvons en aucun cas porter un jugement. Cependant, afin de pouvoir prendre une décision objective et neutre, il est essentiel que les parents soient

suffisamment informés sans être influencés. C'est sans doute ici que réside toute la difficulté car certains médecins ne présentent que les facettes sombres du handicap et que la société en renvoie une image relativement négative, poussant les parents à interrompre la grossesse. Mais nous ne pouvons non plus admettre que le choix d'une interruption de grossesse soit éludé à la seule raison que les futurs parents évoquent le motif du handicap.

Conclusion

Le DPI et le DPN constituent un véritable progrès mais pose également toute une série de questions éthiques auxquelles il n'existe sans doute pas de réponse toute faite.

En tous les cas, il ne s'agit pas d'eugénisme collectif contraignant et il faut se garder de toute confusion entre le droit individuel inaliénable et la reconnaissance sociale de l'intégration de la personne handicapée.

Le handicap fait partie de notre société et il est exclu de l'éradiquer en pratiquant massivement des avortements sélectifs et des manipulations génétiques pour concevoir des enfants « améliorés »

Certes, la loi ouvre un certain espace de liberté mais il en va de chaque individu d'assumer cette liberté de façon responsable d'autant que les enjeux sont ceux de toute une vie.

Ce débat nous renvoie à des problèmes sociaux et politiques bien plus larges. Anticiper systématiquement sur le devenir d'un embryon ou d'un fœtus présentant une malformation, c'est aussi contester la valeur de la vie d'une personne handicapée.

Nous refusons donc de condamner d'emblée les recherches en matière de génétique et de sciences obstétriques car nous osons croire qu'elles ne tendront jamais vers une société sans handicap mais exclusivement vers un bien-être et une liberté individuels, en veillant évidemment à ce qu'elles posent une série de garde-fous nous préservant de l'idéologie d'amélioration de l'espèce.

Nous estimons que le droit de décision absolu des parents alimenté d'une bonne information, ainsi qu'une démystification du handicap pourraient être, à eux seuls, les garants d'un nouvel eugénisme à l'abri des dérives.

Date : 02 novembre 2006

Chargée d'analyse : Adriana Ciciriello

Fonction : Animatrice

Responsable de l'ASPH : Gisèle Marlière

Fonction : Secrétaire Nationale de l'Association Socialiste de la Personne Handicapée.



A.S.P.H.

