

L'EUGÉNISME

au temps de la procréation médicalisée

L'humanité est elle-même une dignité : en effet, l'homme ne peut être utilisé par aucun homme (ni par d'autres, ni même par lui-même) simplement comme moyen, mais doit toujours être traité en même temps comme fin, et c'est en cela que consiste précisément la dignité (sa personnalité), grâce à laquelle il s'élève au-dessus de tous les êtres du monde qui ne sont point des hommes et peuvent donc être utilisés, s'élevant par conséquent au-dessus de toutes choses.

Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*

INTRODUCTION

A bien des égards, la notion d'eugénisme appartient au passé. Le terme est aujourd'hui revêtu d'une charge historique lourde et même repoussante ; il évoque inmanquablement les exactions passées du régime nazi. Pourtant, depuis quelques décennies, le terme « eugénisme » est progressivement réapparu dans le vocabulaire courant, à la faveur des débats portant sur le statut du corps humain, ou sur le sens de l'acte médical et technique. La notion d'eugénisme intéresse directement les limites existantes entre le faisable et le souhaitable, entre le scientifique et le médical, et interroge notre rapport au corps humain. Elle appelle donc indiscutablement une réflexion du ressort de la bioéthique.

A l'heure où la vocation de la médecine est remise en question, voire parfois détournée, il paraît nécessaire de penser l'eugénisme, tant du point de vue de son sens, que de son histoire ou sa portée, afin de démêler le vrai du faux et de porter un regard averti sur l'actualité. C'est pourquoi l'IEB s'est penché sur la question. S'il n'est plus présent sous la forme étatique et coercitive qu'il a pu prendre par le passé, l'eugénisme s'instaure aujourd'hui sans se nommer en tant que mentalité, et semble ainsi accepté, voire encouragé.

Ce dossier rappelle l'historique de la pensée eugéniste et ses applications dans le passé, et souligne l'actualité de cette notion, qui, bien qu'apparemment condamnée par nos lois, s'installe discrètement dans nos sociétés sous couvert de certaines techniques médicales.

TABLE DES MATIERES

1^{ère} Partie – Origines et histoire de l'eugénisme	3
La théorie de l'eugénisme	3
L'histoire trouble de l'eugénisme	4
<i>Mariages, quotas et stérilisations</i>	4
<i>Contrôle des naissances et avortement</i>	6
Les lois sur l'eugénisme et la discrimination	8
2^e Partie – Le retour actuel d'un eugénisme qui ne dit plus son nom	10
Les diagnostics préimplantatoires et prénataux	10
Du diagnostic préimplantatoire à l'optimisation du génome	11
Diagnostic prénatal et avortement	12
<i>Une traque ne souffrant pas d'erreurs</i>	13
L'euthanasie néonatale	14
3^e Partie – L'eugénisme en question	15
Retour sur l'Histoire de l'eugénisme	15
Le choix individuel de sélectionner sa descendance est-il libre ?	16
Comment l'eugénisme influence-t-il les personnes handicapées qui ont survécu à la sélection, et les personnes « optimisées » ?	18
Quel est le rôle du médecin vis-à-vis de l'eugénisme ?	21
Conclusion	23

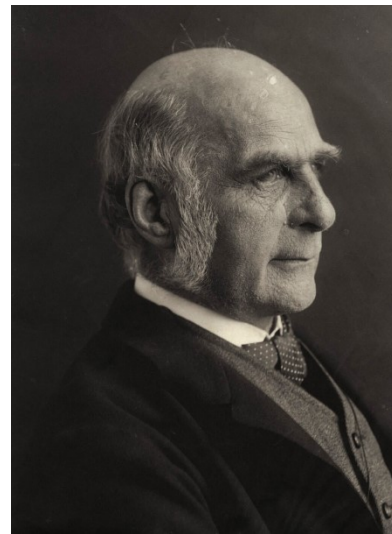
1^{ÈRE} PARTIE – ORIGINES ET HISTOIRE DE L'EUGÉNISME

La théorie de l'eugénisme

L'origine exacte de l'eugénisme est difficile à situer dans le temps. La volonté d'optimiser la reproduction humaine, afin d'obtenir la descendance la plus parfaite possible se retrouve à plusieurs reprises dans l'Histoire. En Grèce antique, par exemple à Sparte, l'on croyait que des parents physiquement développés donneraient naissance à des enfants plus forts. De même, les écrits de Platon traduisent par moment une certaine pensée eugéniste.¹ Néanmoins, le terme n'apparaît qu'à la fin du XIX^e siècle, moment où l'on peut situer la théorisation de l'eugénisme.

C'est sous la plume de Francis Galton, statisticien britannique apparenté à Charles Darwin, que naît en 1883 le terme « eugénisme », du Grec « eu » (bien) et « gennaô » (engendrer). Autrement dit, l'eugénisme est pensé par Galton comme la science de la bonne procréation. Il parle lui-même de la science de « l'amélioration du stock », entendu ici comme les origines, donc le génotype.² L'eugénisme concerne donc essentiellement le processus de reproduction, dans lequel l'humanité peut ou doit intervenir, afin de privilégier une « bonne » reproduction. Est ainsi entendu le développement de caractères génétiques (bien qu'en 1883, les connaissances en la matière soient peu

avancées) considérés comme bons, ou préférables. Réciproquement, ceci implique également le rejet de caractères jugés indésirables. Comme le formule Francis Galton, l'eugénisme étudie ainsi « *toutes influences qui peuvent, dans la moindre mesure, donner aux races ou lignées les plus adaptées une meilleure chance de primer rapidement sur les moins adaptées qu'elles ne l'auraient fait sinon* ».



Francis Galton

Apparaît ici le lien avec les thèses darwiniennes, qui se développent simultanément. Galton sous-entend en effet que, sans intervention de la part de l'Homme sur le processus de reproduction, certaines lignées (ou « races », l'eugénisme possédant à l'époque une forte connotation raciste), finiront par dominer, et à terme, par en faire disparaître d'autres moins adaptées. L'eugénisme constitue donc une accélération volontaire d'un processus compris comme étant naturel, et, à ce titre, est envisagé comme fondamentalement bénéfique à

¹ D'après François-Xavier Ajavon, 2005, *Trois exemples d'eugénisme avant Galton*, Vesalius, 11, pp. 70-75.

² Francis Galton, 1904, *Eugenics: its definition, scopes and aims*, The American Journal of

Sociology, Vol. 10, No. 1 (retranscription du discours tenu la même année par Galton, à la London University).

l'humanité. Galton résume la pensée eugéniste en ces mots de 1904 :

« *What nature does blindly, slowly, and ruthlessly, man may do providently, quickly, and kindly* »

(ce que la nature fait aveuglément, lentement et impitoyablement, l'Homme peut le faire avec prévoyance, rapidité, et gentiment).

Des eugénismes « positif » et « négatif » ?

Les politiques eugénistes comportent principalement deux facettes : l'une est consacrée à l'entrave de la reproduction des indésirables, et l'autre à la promotion des « bons » gènes. Ces deux versants de la même idéologie, invisibles l'un sans l'autre (puisque que l'existence d'un « bon » ou d'un « mauvais » caractère implique nécessairement la réciproque), sont parfois qualifiés d'eugénisme « négatif » et « positif », respectivement.

Toutefois, cette appellation semble peu rationnelle car l'un des deux aspects implique nécessairement l'existence de l'autre, et donc le tri des individus entre deux catégories, sur base de critères génétiques. Ce tri est interdit par plusieurs lois internationales, et invisible sur le plan éthique. Il faut donc considérer que l'eugénisme n'est en aucun cas « positif ». Pour qualifier les deux aspects des politiques eugénistes, il convient plutôt d'utiliser les termes d'eugénisme « répressif », et d'eugénisme « promoteur ».

L'eugénisme viserait donc à accélérer scientifiquement le développement perçu comme inéluctable de l'espèce humaine, pour le plus grand bien de la société : **il organise la sélection des individus sur base de critères génétiques, et la promotion de certains dans le processus de reproduction.**

L'histoire trouble de l'eugénisme

L'eugénisme se développe après sa théorisation par Francis Galton, à travers les sociétés d'eugénisme, entre la fin du XIX^e et le début du XX^e siècle. Ce fut notamment le cas au Royaume-Uni, mais surtout aux Etats-Unis. Par exemple, l'*American Breeders Association*, née en 1903, a pour but d'étudier et promouvoir l'eugénisme. C'est en effet outre-Atlantique que les thèses eugénistes trouvent leur plus fort écho, au tournant du XX^e siècle. Les lois et recherches sur l'eugénisme sont ainsi favorisées et financées par les sociétés d'eugénisme, qui aident également à la création de chaires d'eugénisme dans les universités, par exemple à Harvard³.

MARIAGES, QUOTAS ET STERILISATIONS

Concrètement, le développement de l'eugénisme en tant que mouvement politique aboutit à trois formes de mesures.

En premier lieu, des lois sont promulguées qui interdisent le mariage à certaines catégories de personnes,

³ Sur l'implication d'Harvard dans l'eugénisme, voir : Adam Cohen, 2016, *Harvard's eugenic era*, Harvard Magazine, mars-avril 2016.

comme en 1896 dans le Connecticut, pour les « faibles d'esprit » et les épileptiques.⁴ Elles se généralisent ensuite aux Etats-Unis. Ces lois interdisent également les mariages « mixtes » de différentes lignées génétiques, et notamment entre les Blancs et les Noirs, dont la pensée eugéniste interdit le mélange. De manière évidente, les théoriciens de l'eugénisme de l'époque sont rapidement tentés d'appliquer à leurs théories une lecture ethnique. Francis Galton lui-même jugera que « *le standard intellectuel moyen du nègre est quelques deux degrés en dessous de celui de l'anglo-saxon* »⁵.

Simultanément aux lois sur le mariage, censées éviter la propagation des mauvais gènes au détriment des bons, se développent des lois migratoires eugénistes. C'est particulièrement le cas aux Etats-Unis, qui sont à l'époque fortement marqués par l'immigration en provenance de l'Europe.



Dans ce contexte, apparaissent des groupes qui soutiennent les politiques de tri des immigrés, sur base de critères génétiques, comme

l'Immigration Restriction League, fondée en 1894.⁶ Certains immigrés sont en effet considérés comme de « bonne origine », dont la venue sera bénéfique aux Etats-Unis. Ainsi, les asiatiques sont ciblés comme « indésirables ». Les arrivants d'Europe du Nord, en particulier de Scandinavie et d'Allemagne, sont davantage accueillis que ceux d'Europe du Sud. Rentrant dans la catégorie fantasmée du WASP (*white anglo-saxon protestant*), ils sont acceptables aux yeux des eugénistes américains. Ceci explique l'apparition de lois, votées entre 1921 et 1924, instaurant des quotas migratoires afin de privilégier l'immigration des Scandinaves et des Allemands, au détriment des latins et des slaves. Ces politiques de quotas migratoires relèvent donc d'une logique eugéniste, en ce qu'elles organisent le tri des individus, sur base de critères génétiques.

Le mouvement eugéniste mènera par la suite à un troisième type de politique, *a posteriori* extrêmement choquantes, à savoir les politiques de stérilisation des indésirables, visant à empêcher leur reproduction. Avec ces mesures, un pas décisif dans l'histoire de l'eugénisme est franchi : ces politiques procèdent par intervention directe sur le *corps* humain, en faisant appel à la médecine, ce qui n'était pas le cas auparavant. Celles-ci visent principalement les personnes handicapées et les « faibles d'esprit », mais aussi les criminels, voire parfois, aux Etats-Unis, les Noirs. Ces politiques sont justifiées au nom de la contribution des différents individus à la société,

⁴ Daniel Kevles, 1985, *In the name of eugenics: Genetics and the use of human heredity*, University of California Press, Berkeley and Los Angeles.

⁵ Francis Galton, 1869, *Hereditary Genius, an inquiry into its laws and its consequences*, London, Macmillan and co.

⁶ Historia, 2015, no. 820, Dossier « Hitler et l'Amérique ».

comme l'illustre la célèbre affaire *Buck contre Bell*, qui légitimera toutes les politiques de stérilisation.



Carrie Buck et sa mère, 1924

Cet épisode, survenu en 1924, concerne une loi de l'Etat de Virginie sur la stérilisation forcée des « faibles d'esprit ». Carrie Buck, femme de 18 ans porteuse d'un handicap mental - un retard supposément hérité de sa mère, et transmis à son enfant - fut ainsi stérilisée. L'affaire fut portée jusque devant la Cour Suprême, qui déclara en 1927 la loi conforme à la Constitution des Etats-Unis. L'arrêt est particulièrement célèbre pour la déclaration du juge, qui contient notamment les propos suivants :

« Nous avons constaté plus d'une fois que le bien public puisse requérir les vies des meilleurs citoyens. Il serait étrange qu'il ne puisse pas réclamer à ceux qui savent déjà les forces de l'Etat de moindres sacrifices, qui souvent, ne sont pas ressentis comme tels par les intéressés, afin d'éviter d'être submergé par l'incompétence. Il est préférable pour le monde entier que, plutôt que d'attendre pour exécuter l'engeance dégénérée pour crime, ou de la laisser mourir de faim par imbécillité, la société puisse empêcher ceux

qui sont manifestement inadaptés de prolonger l'existence des leurs. Le principe permettant la vaccination forcée est suffisamment large pour inclure la section des trompes utérines [la stérilisation]. Trois générations d'imbéciles, c'est assez. »⁷

A la suite de cet arrêt, des lois similaires apparaîtront dans d'autres Etats d'Amérique, ainsi que dans de nombreux pays occidentaux : en 1928 dans le Canton de Vaud (Suisse), en 1929 au Danemark, en 1934 en Suède et en Norvège, ou en 1935 en Finlande, par exemple. Nombre de ces politiques ne furent abolies que dans les années 1980. Ainsi, on estime à plus de 60 000 personnes le nombre de victimes de ces politiques de stérilisation, pour les seuls Etats-Unis⁸.

CONTROLE DES NAISSANCES ET AVORTEMENT

Les liens entre le courant eugéniste et la mise en place de politiques de santé publique sont particulièrement marquants⁹. Ainsi, il est notable que des personnalités fortement marquées par l'eugénisme ont joué un rôle déterminant dans l'apparition de pratiques telles que le contrôle des naissances, ou même l'avortement. Aux Etats-Unis toujours, l'organisation *Planned Parenthood*, militant pour le contrôle des naissances, fut fondée en 1916. Il est clair que sa fondatrice, Margaret Sanger, une ancienne infirmière convaincue de la nécessité du contrôle des naissances pour éviter des tourments inutiles aux femmes, était consciente du potentiel eugénique de son

⁷ *Buck v. Bell*, 274 U.S. 200 (1927), Opinion of the court, Justice Holmes.

⁸ *Historia*, op. cit.

⁹ D'après Martin Pernick, 1997, *Eugenics and public health in American history*, *American Journal of Public Health*, Vol. 87. No. 11

combat. Selon elle, contrôle des naissances et eugénisme sont tous deux liés, car ils partagent un même objectif : l'amélioration des individus par l'intervention sur le processus reproductif. Selon Sanger, « *le contrôle des naissances, en soi, en libérant l'instinct reproductif de ses chaînes présentes, produira une meilleure race* ». ¹⁰ Elle développera la thèse selon laquelle la reproduction sans contrôle, parce qu'elle conduit à des naissances plus fréquentes, fatigue davantage le corps de la mère, et par conséquent, aboutit à des enfants plus chétifs, ou plus susceptibles d'être malformés. **Le contrôle des naissances a donc été promu en partie à travers des visées eugénistes.**

Ce phénomène est encore plus marquant dans le cas de la légalisation de l'avortement. De fait, de nombreux partisans de l'eugénisme ont vu d'un bon œil la légalisation de l'avortement, en tant que moyen de prévenir les naissances excédentaires ou celles des enfants malformés, et donc, d'améliorer la qualité de la population. Ainsi, Glanville Williams, président de l'*Abortion Law Reform Association*, dans un discours de 1964, donne explicitement des raisons « eugéniques » d'avorter pour les cas où « *ily a un sérieux risque que l'enfant naisse déformé ou tellement anormal qu'il requerrait des traitements hospitaliers ou des soins spéciaux toute sa vie* » ¹¹. C'est ainsi que des méthodes comme la contraception ou l'avortement deviennent un des multiples visages de l'eugénisme. ¹²

L'eugénisme a donc inspiré non

seulement des politiques de stérilisation et de quotas migratoires aujourd'hui réproouvées, mais aussi des politiques de santé publique encore en vigueur.



Il est impossible de parcourir l'histoire de l'eugénisme sans aborder les cas les plus extrêmes des politiques eugénistes, à savoir les crimes de l'Allemagne nazie. Au nom de la promotion de la « bonne » race aryenne et de sa préservation face aux « mauvaises races », au premier rang desquelles les Juifs, le nazisme a mis en place des politiques eugénistes similaires à celles des Etats-Unis, mais avec une ampleur jamais atteinte jusqu'alors. La stérilisation forcée, pratiquée en Allemagne à partir de 1934, a ainsi concerné environ 400 000 personnes, parmi lesquelles des handicapés mentaux, des sourds, des aveugles ou des alcooliques. De plus, le régime a mis en place un programme d'euthanasie des handicapés, connue sous le nom d'« Aktion T4 », dont les victimes sont estimées à environ 70 000, entre 1939 et 1941. Les arguments avancés en faveur de cette extermination sont principalement le coût pour la société

¹⁰ Margaret Sanger, 1919, *Birth Control and Racial Betterment*.

¹¹ D'après Glanville Williams, 1964, *The legalization of medical abortion*, *The Eugenics Review*, 56, 1.

¹² Pour approfondir la question de l'interruption médicale de grossesse : voir le [Dossier de l'IEB](#) sur l'avortement.

des personnes handicapées, et leur statut de « dégénérés ». Ces politiques s'inscrivent donc dans une rhétorique à laquelle l'eugénisme a ouvert la porte, mettant en place le tri des personnes entre les bons et les indésirables.

Bien évidemment, après-guerre, la condamnation des crimes du régime nazi a jeté le discrédit sur l'eugénisme. Comme un symbole, le journal de l'*American Eugenic Society* fut renommé *Social Biology*, faisant ainsi disparaître le terme « eugénisme ».

Les lois sur l'eugénisme et la discrimination

L'eugénisme se voit donc discrédité, et largement désapprouvé à l'issue de la Seconde guerre mondiale. Cette tendance se retrouve dans les diverses législations nationales et internationales, qui interdisent et pénalisent désormais l'eugénisme, ou, du moins, ses conséquences pratiques.

A titre d'exemple, la loi française fait référence par deux fois à l'eugénisme. Dans le Code civil, l'article 16-4 interdit explicitement « *toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes* ». De même, le Code pénal mentionne l'eugénisme en son article 214-1, à travers la pénalisation du « *fait de mettre en œuvre une pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes* ».

La loi belge fournit également une définition de l'eugénisme dans la loi de 2003 relative à la recherche sur les embryons *in vitro* : celle-ci interdit les recherches sur les embryons, à caractère eugénique, à savoir axées « *sur la sélection ou l'amplification de caractéristiques génétiques non pathologiques de l'espèce humaine* » (art. 5, al. 4).¹³ On y fait également référence dans la loi sur la procréation médicalement assistée de 2007, dont les articles 23 et 52 interdisent respectivement le don d'embryons ou de gamètes surnuméraires, à caractère eugénique (tel que défini en 2003). Enfin, l'art. 67 de la même loi interdit le diagnostic génétique préimplantatoire à caractère eugénique.¹⁴

Manifestement, ces deux lois sont donc hostiles à l'eugénisme. Celui-ci est relié systématiquement à sa dimension sélective, qui constitue sa mise en pratique la plus visible. Toutefois, les lois belges ne considèrent pas comme eugéniste la pratique consistant à éliminer des individus (embryons, fœtus) atteints d'une certaine pathologie. Le tri sur base d'une pathologie n'est donc pas, selon le législateur, une pratique eugéniste.

Le droit international condamne lui aussi les pratiques eugénistes. En Europe, la **Convention d'Oviedo sur les Droits de l'Homme et la biomédecine**, adoptée en 1997 et entrée en vigueur en 1999, ne mentionne pas l'eugénisme en tant que tel, mais ses articles 11 à 14 protègent les droits de l'homme des pratiques aux fins eugénistes.¹⁵ Son

¹³ [Loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons in vitro](#), M.B., 28 mai 2003.

¹⁴ [Loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des](#)

[embryons surnuméraires et des gamètes](#), M.B., 17 juillet 2007.

¹⁵ [Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard](#)

chapitre IV, consacré à la question du génome humain, interdit ainsi :

- la discrimination sur la base du génotype
- les dépistages de maladies, ou de maladies potentielles, à but autre que médical ou de recherche
- les interventions sur le génome humain, pouvant modifier le génome de la descendance
- l'assistance médicale à la procréation dans le but de discriminer l'enfant selon le sexe

Le Protocole additionnel de 2008, relatif aux tests génétiques à des fins médicales, réaffirme ces principes de non-discrimination et de non-stigmatisation en fonction du génotype. Signalons toutefois que la Belgique n'a pas ratifié cette convention, et n'est donc pas formellement soumis à ses dispositions.

La **Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne** condamne explicitement l'eugénisme dans son article 3 relatif au droit à l'intégrité de la personne. L'article interdit « *les pratiques eugéniques, notamment celles qui ont pour but la sélection des personnes* ».

Enfin, et même si ce texte n'a pas la même force contraignante que les textes précités, signalons la **Déclaration Universelle sur le Génome Humain et les Droits de l'Homme**, adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies en 1998.¹⁶ Cette déclaration ne mentionne pas explicitement l'eugénisme, mais affirme le droit de

chacun au respect de ses droits et de sa dignité, quelles que soient ses caractéristiques génétiques, et rejette le fait de réduire une personne à ses caractéristiques génétiques.

Il est donc manifeste que **les lois actuelles, nationales et internationales, rejettent l'eugénisme**, en tant qu'il serait discriminant. C'est donc au nom de l'égalité de chaque être humain que l'eugénisme est aujourd'hui proscrit. L'on remarque toutefois certaines différences dans la définition juridique de l'eugénisme, en fonction des différents pays.

Il faut également noter que, si la discrimination et la sélection sur la base de critères génétiques se voient interdites par plusieurs lois et conventions, celles-ci sont souvent entendues comme s'appliquant à des « personnes ». Ce terme dissimule toutefois une ambiguïté, dans la mesure où certaines situations humaines sont considérées comme échappant au statut de « personne ». C'est ainsi que, par exemple, la Cour Européenne des Droits de l'Homme ne tranchera pas la question du statut du fœtus, pour lequel l'on ne sait donc pas s'il est considéré ou non comme une personne.

[des applications de la biologie et de la médecine](#), ouverte à la signature le 4 avril 1997 à Oviedo.

¹⁶ [Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme](#), adoptée à la 29e Conférence

générale de l'UNESCO, le 11 novembre 1997, et par l'Assemblée générale de l'ONU le 9 décembre 1998.

2^E PARTIE – LE RETOUR ACTUEL D'UN EUGÉNISME QUI NE DIT PLUS SON NOM

« Sur les questions telles que le dépistage prénatal, l'avortement sélectif et le diagnostic génétique pré-implantatoire, les militants des droits des personnes handicapées s'accordent à considérer que les analyses bioéthiques servent souvent de justification éthique à une nouvelle forme d'eugénisme », « Certains spécialistes ont en outre estimé qu'il était acceptable, d'un point de vue éthique, de laisser aux parents la possibilité d'euthanasier leurs nouveau-nés handicapés. »¹⁷ Par ces mots, la rapporteuse spéciale des droits des personnes handicapées à l'ONU, pointe, dans son rapport de février 2020 plusieurs techniques médicales dont se nourrit l'« eugénisme libéral » en vigueur. Nous abordons point par point ces différentes techniques.

Les diagnostics préimplantatoires et prénataux

A mesure que se perfectionnent les techniques de dépistage préimplantatoire et prénatal, le choix de laisser venir au monde un enfant porteur d'une maladie ou d'une malformation génétique est de moins en moins bien perçu.¹⁸ En effet, mises au point à partir des années 60, ces méthodes ont permis de prédire chez l'embryon ou le fœtus le

développement de certaines maladies - véritable révolution dans la science de la reproduction. Leur généralisation et leur perfectionnement conduisent à des diagnostics de plus en plus fiables, même s'il reste une marge d'erreur pour le diagnostic prénatal non invasif.¹⁹ Une fois l'anomalie détectée, le choix revient aux parents d'opter, ou non, pour une interruption dite « médicale » de grossesse, et à l'équipe médicale, dans le cas de la procréation médicalement assistée, pour la destruction de l'embryon *in vitro* malformé.



Si ces techniques de dépistage sont indéniablement un progrès de la médecine en ce qu'elles accroissent les connaissances sur l'être humain, il paraît légitime de s'interroger sur les conséquences de leur utilisation. Désormais, il est possible de sélectionner l'individu sur la base de critères génétiques, avant même sa naissance, voire son implantation. En conséquence, les personnes dont l'existence est jugée indésirable se voient empêchées, non plus de se reproduire, mais de naître. Sous couvert d'une rhétorique de « prévention » des anomalies génétiques, la logique qui est ici à l'œuvre diffère peu,

¹⁷ Rapport A/HRC/43/41 de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées à l'ONU, p. 6.

¹⁸ Voir à ce sujet le [dossier de l'IEB sur les diagnostics prénatal et préimplantatoire](#), qui détaille

notamment les différentes méthodes utilisées pour le diagnostic.

¹⁹ Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé belge (KCE), synthèse du [rapport de 2014 sur le test prénatal non-invasif](#), p. 13.

si l'on considère ses conséquences à l'échelle de la société, de celle qui a conduit aux politiques de stérilisation par le passé. Elle vise en effet à réduire la part des indésirables dans la population.

Du diagnostic préimplantatoire à l'optimisation du génome

La logique décrite à l'instant joue également à travers les techniques de fécondation *in vitro*. En effet, au cours du processus, il arrive que plusieurs embryons soient créés en même temps, puis soumis à une sélection : sont implantés seuls les embryons qui ont survécu à leur culture en laboratoire, et qui présentent un aspect morphologique conforme. Ces embryons peuvent également faire l'objet d'un diagnostic génétique préimplantatoire. La loi belge n'impose pas de limites à la portée de ce test, si ce n'est qu'il ne peut viser à sélectionner l'embryon sur base de critères non pathologiques.²⁰ Quoi qu'il en soit, la sélection des embryons sur base de critères génétiques procède bien d'une logique eugénique, puisque les embryons non-implantés seront à terme détruits. L'enfant né d'une PMA résulte donc bien d'une sélection : il a été voulu pour sa conformité. A partir de là, le pas vers l'optimisation des caractéristiques génétiques de l'enfant n'est pas grand : c'est l'eugénisme « positif », par la promotion de certains traits.

Les connaissances actuelles sur l'embryon permettent, lors d'un diagnostic préimplantatoire, de connaître plusieurs de ses

caractéristiques, par exemple son sexe ou la couleur des yeux. Aujourd'hui déjà, certains pays autorisent la sélection des embryons sur base de ces critères. C'est le cas du nord de Chypre pour la sélection du sexe, et des Etats-Unis où le [Fertility Institute](#) propose des programmes de diagnostic préimplantatoire pour choisir le sexe et même la couleur des yeux de son enfant. En poussant ce raisonnement, l'avenir pourrait voir le retour de pratiques purement eugénistes, visant à obtenir des enfants plus forts, plus athlétiques, voire plus intelligents. C'est ce que proposent le Dr. Stephen Hsu et son entreprise *Genomic Prediction* : à leurs yeux, il sera possible, d'ici 5 à 10 ans, de choisir l'embryon en fonction de son intelligence estimée.²¹ Puisque les connaissances actuelles ne permettent pas de déterminer précisément quelle disposition génétique commande l'intelligence, l'analyse se fonderait sur les statistiques des données recueillies lors des PMA passées, qui permettraient de déterminer un risque potentiel de quotient intellectuel faible. Bien évidemment, une telle technique paraît très incertaine, ce d'autant plus que le test du QI est une mesure discutable de l'intelligence. Cependant, Hsu indique qu'il est probable que cette technique trouve un marché dans certains pays où la population chercherait à optimiser l'intelligence de sa descendance, notamment à Singapour.

²⁰ Art. 67, 1° de la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes.

²¹ [IVF couples could be able to choose the 'smartest' embryo](#), The Guardian, 24 mai 2019.



Enfin, on ne peut passer outre l'annonce, datant de novembre 2018, de la naissance de jumelles chinoises génétiquement modifiées et prétendument immunisées contre le VIH, par l'intervention d'un scientifique. Ce dernier aurait utilisé une technique de modification du génome déjà utilisée sur des animaux, pour inhiber la production d'une protéine permettant l'infection par le VIH. Si cette annonce a choqué les observateurs, elle n'en témoigne pas moins de la volonté d'optimisation du génome de la part de certains scientifiques, soit une application concrète de l'eugénisme. (Voir [Actualité IEB](#))

Diagnostic prénatal et avortement

L'on constate que le diagnostic prénatal non invasif (DPNI), initialement limité à certains cas de grossesses sensibles, a été élargi, jusqu'à être systématiquement proposé à une femme enceinte²². Effectué par le biais d'une prise de sang chez la femme enceinte, ce

test ne détecte pour l'instant que les trisomies, mais pourrait s'étendre à d'autres pathologies dans le futur. En Belgique, il est presque intégralement remboursé (voir [Actualité IEB](#)) et coûte maximum 8,68 € à la femme enceinte. Ce test permet certes de réduire le recours au test prénatal invasif par amniocentèse, qui présente des risques de fausses-couches. Sa généralisation favorisée par son remboursement aboutit, conformément à l'intention de ses inventeurs et du ministère de la santé, à un nombre plus important de détections de trisomie 21, mais aussi à une proportion plus forte d'avortements consécutifs à un test positif.²³ Concernant la trisomie 21, le constat est sans appel : en Belgique, 95,5% des fœtus diagnostiqués porteurs d'une trisomie 21 sont avortés.²⁴ En France, ce taux est de 96%.²⁵

Le diagnostic prénatal et l'avortement pour raisons médicales sont donc fortement liés. Ces raisons médicales peuvent être de plusieurs types : l'on évoque couramment le cas de la Trisomie 21, qui fait figure d'archétype du phénomène, mais il en va également des pathologies mortelles, comme l'aplasie pulmonaire ou la cardiomyopathie, ainsi que d'autres malformations diverses.²⁶ Le taux d'avortement après détection d'une malformation varie en fonction de la nature de celle-ci.

²² Voir Patrick Vespieren, 2011, *Vers un eugénisme légal ?*, Etudes, 2011/4, pp. 436-438

²³ Cette évolution était prévue par le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé belge (KCE) dans son [rapport de 2014 sur le test prénatal non-invasif](#), p. 17.

²⁴ "[Dépister la trisomie sera bientôt gratuit](#)", *La Libre.be*, 29 mai 2017.

²⁵ Jean-Marie le Méné, 2016, *Les premières victimes du transhumanisme*, Paris, Pierre Guillaume de Roux

²⁶ Pour une liste des cas ayant mené à une interruption médicale de grossesse (IMG) en Belgique (2010-2012), voir l'Annexe 2 du [rapport de la Commission d'évaluation de l'interruption volontaire de grossesse](#).

Il convient par ailleurs de prendre en compte les bénéfices que génèrent ces techniques de dépistage pour les entreprises commercialisant le test. De fait, le prix unitaire d'un test actuel par prise de sang est évalué à 1250 euros²⁷ et constitue un marché prometteur qui attire les investissements. Le CCNE français évaluait en 2013 à un milliard d'euros le « marché » français du dépistage, si le test par prise de sang venait à être proposé systématiquement à toutes les femmes enceintes. L'on peut se demander dans quelle mesure l'offre ne crée pas pour ainsi dire sa propre demande, étant donné que la proposition *systématique* du dépistage ne vient pas à la rencontre d'une demande de la part des couples.

UNE TRAQUE NE SOUFFRANT PAS D'ERREURS

La conséquence logique de ce système est la pression exercée sur le médecin, désormais mis dans l'obligation de fournir un « résultat » lors du dépistage. En effet, la perspective de découvrir à la naissance un enfant trisomique étant ressentie comme un « risque », les parents attendent du médecin des résultats efficaces.

Ainsi, un médecin ayant échoué à diagnostiquer une trisomie, dès lors qu'une faute peut être reconnue dans son chef, est passible de poursuites judiciaires de la part des parents. Plus encore, il peut aussi être poursuivi au nom de l'enfant, comme l'illustre l'affaire dite « Perruche » en France. Les juges y ont conclu à l'existence d'un préjudice

pour l'enfant, du fait d'être né handicapé²⁸ (voir le Dossier IEB à ce propos : [“Préjudice d'être né, naissance handicapée”](#)).



L'on perçoit donc la pression mise sur le médecin, quant à l'obtention d'un résultat fiable dans la traque des anomalies fœtales²⁹. Toutefois, cet arrêt est loin d'avoir créé un précédent, celui-ci ayant suscité de vives réactions, et notamment une loi française dite « anti-Perruche », selon laquelle il ne peut y avoir de préjudice d'être né. Néanmoins, cet arrêt constitue bien, dans sa logique, un aboutissement de la pensée eugéniste qui s'applique à travers le dépistage. Ses conséquences n'ont pas été acceptées, puisqu'elles entrent fortement en contradiction avec la logique des droits de l'Homme et de la dignité inaliénable de chaque être humain. Il s'agit pourtant là d'une expression des plus extrêmes, et donc très visible, de l'eugénisme actuel, dont la logique n'est toujours pas remise en cause. L'Organisation des Nations-Unies elle-même, via son Comité sur les droits des personnes handicapées, a

²⁷ D'après l'[Avis 120 du Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et la santé](#), en France.

²⁸ D'après Thibault Colin, 2002, *L'arrêt Perruche*, dans *L'eugénisme de convenance*, Liberté Politique, n. 18, janvier février 2002.

²⁹ Un phénomène décrit plus précisément par Guillaume Gorincour, 2013, *La naissance du diagnostic prénatal*, Eres, 2013/2, n.66, pp. 13-154.

qualifié ces méthodes de « formes modernes de discrimination », lors d'une observation sur la non-discrimination des personnes handicapées.³⁰

L'euthanasie néonatale

Notons également que ce nouvel eugénisme, qui ne dit pas son nom, provoque la mise en place d'une classification entre les individus (ceux dont la vie vaut la peine d'être vécue, et les autres), qui dépasse le cadre du processus reproductif. Ainsi, les pratiques d'euthanasie néonatale, notamment aux Pays-Bas dans le cadre du Protocole de Groningen³¹, relèvent bien de la logique selon laquelle une vie handicapée ne vaut pas la peine d'être vécue. Développé en septembre 2004 à l'hôpital universitaire de Groningen, en concertation avec le Ministère public local, ce protocole a été autorisé en juillet 2005 comme ligne de conduite nationale par la *Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde* (Association néerlandaise de pédiatrie). Son application amène les néonatalogues à renoncer, sur base d'un mauvais pronostic et d'une qualité de vie qui s'annonce très médiocre, aux soins intensifs dont aurait besoin un nouveau-né pour continuer à vivre. Quant aux nouveau-nés dont la survie ne dépend pas de soins intensifs, mais pour lesquels on prévoit une qualité de vie très pauvre associée à d'intenses souffrances, ce Protocole permet également leur euthanasie. Ces décisions se prennent en concertation avec les parents.



Si l'idée d'euthanasier un nouveau-né peut paraître extrêmement choquante, celle-ci découle de façon logique d'une mentalité qui admet l'interruption prénatale d'une vie qui serait de piètre qualité ou très courte. Le tri des vies est d'ores et déjà admis.

³⁰ Committee on the rights of persons with disabilities, [Comment on the right of persons with disabilities to equality and non-discrimination](#), 31 août 2017, par. 44.

³¹ Voir le dossier de l'IEB "[L'euthanasie des nouveau-nés et le Protocole de Groningen](#)".

3^E PARTIE – L'EUGÉNISME EN QUESTION

Retour sur l'Histoire de l'eugénisme

L'eugénisme est bien présent dans les sociétés contemporaines, malgré le désaveu dont il fait l'objet dans l'opinion publique. Les pratiques d'aujourd'hui présentent clairement des visées et des résultats similaires à celles observées aux débuts du mouvement eugéniste. Telle une obsession qui perdure, l'eugénisme prend des visages toujours nouveaux au fil des découvertes scientifiques, visages qui parfois viennent se superposer aux précédents. Ainsi, le protocole de Groningen, que nous mentionnions plus haut, fait écho de manière saisissante aux pratiques des Spartiates de l'Antiquité, telles que décrites par Plutarque, qui rejetaient les nouveau-nés difformes, voire les éliminaient à la naissance.

Or, de nos jours, c'est au nom de la médecine que s'opère la sélection : le vernis médical fait ainsi oublier le caractère eugénique d'une pratique qui pourtant sépare les individus entre les "indésirables" et ceux "dignes de vivre". En réalité, c'est tout le processus eugénique qui se pare aujourd'hui des attributs de la médecine, car l'application de l'eugénisme a franchi un pas fondamental : après les lois décrites plus haut concernant la répartition des individus dans la société (mariages arrangés, quotas migratoires), furent adoptées des lois autorisant une intervention directe sur le corps des personnes (stérilisations, contraception, avortement). L'accès aux informations

morphologiques puis génétiques de l'enfant avant sa naissance, grâce aux techniques d'échographie et de dépistage, a permis d'affiner la sélection tout en ouvrant la porte à l'élimination d'enfants à naître atteints de maladies qu'on ne savait, jusqu'alors, pas détecter avant la naissance. Celle-ci est restée une barrière symbolique au-delà de laquelle il n'est plus accepté de supprimer les indésirables...jusqu'au Protocole de Groningen, qui applique la même logique sur des enfants nés vivants.

Tout comme pour les anciennes applications de l'eugénisme (sans intervention directe sur le corps), le caractère éthique de ces pratiques dites médicales est fortement discutable, de même que leur conformité aux droits fondamentaux. Il demeure que l'eugénisme a subi une évolution importante dans sa dimension sociétale : aucun État aujourd'hui *n'impose* de politique eugéniste à ses citoyens. La sélection des embryons, des fœtus ou des nouveau-nés reste une option que propose la technique médicale. S'agit-il par conséquent d'un nouvel eugénisme, à caractère « individuel » ou « libre » ? Comment ces pratiques influencent-elles la société et les personnes qui la composent ? Est-ce par ailleurs le rôle de la médecine d'interférer dans la sélection des personnes en fonction de leurs caractéristiques physiques ou psychologiques ? Dans une volonté d'éviter à tout prix - même au prix d'une vie - le fardeau d'un handicap ou l'inconfort d'une faiblesse, ne se dirige-t-on pas vers toujours plus d'intolérance face à la vulnérabilité humaine ?

Le choix individuel de sélectionner sa descendance est-il libre ?

La principale distinction qui peut s'opérer entre la forme actuelle de l'eugénisme, et celle en vigueur jusqu'à 1945, réside dans son caractère individuel et supposément choisi. Aucune mesure gouvernementale n'impose aujourd'hui la sélection des individus d'après des critères génétiques : celle-ci résulte *in fine* de choix individuels, notamment de la part des parents, concernant leur éventuelle descendance. La technologie médicale actuelle leur donne *accès* à l'eugénisme, et en apparence, ne les y contraint pas. En ce sens, l'avis n°120 du Comité Consultatif National d'Éthique français (CCNE), est très évocateur : « *Ces politiques eugénistes [...] n'ont aucun rapport avec la possibilité offerte aux femmes enceintes de les informer sur la possibilité de réaliser, si elles le souhaitent, un test permettant de détecter d'éventuels risques de handicaps ou maladies graves et incurables, auxquels serait exposé leur fœtus* ». C'est précisément **l'absence de contrainte qui est régulièrement utilisée comme argument pour dénier le caractère eugénique des pratiques sélectives-destructives**. C'est aussi l'apparente réponse que ces pratiques apportent à **une crainte, voire à une souffrance de la part des parents ou du futur enfant**, qui fait qualifier ces techniques de « médicales » ou « thérapeutiques ».



L'on peut néanmoins s'interroger sur le caractère véritablement libre de la décision, dans le chef de la femme ou du couple, de se soumettre ou non à ces tests, et, chemin faisant, de poursuivre ou non une grossesse après le diagnostic d'un handicap chez l'enfant. C'est dans cette liberté de décision que réside, apparemment, la différence entre le choix « médical » et la politique eugéniste.

Il est évident que l'accueil d'un enfant porteur de handicap représente une lourde épreuve pour des parents, et suscite des craintes chez le couple qui attend un enfant. L'usage d'un test prénatal afin de mieux se préparer psychologiquement à l'accueil d'un enfant handicapé est tout à fait justifié et même recommandé. Cependant, la perception négative des personnes handicapées dans la société, la préoccupation pour les coûts économiques qu'elles engendrent, mais surtout le déficit de prise en charge de ces personnes dans la société, sont autant de sources de pressions qui motivent l'acceptation du test dans le but de ne pas garder l'enfant si le test est positif. Or, on remarque que la décision des parents se prend presque exclusivement dans un même sens, reflétant la volonté d'éviter la naissance d'un enfant handicapé. Il est indéniable que des pressions

individuelles et le regard de la société jouent sur le choix des couples ou des femmes enceintes, réfutant l'idée selon laquelle ces pratiques n'ont rien à voir avec l'eugénisme.

En effet, une enquête sur la marge de manœuvre des patientes lors du dépistage, réalisée en France par le Dr. Romain Favre en 2007, fait état du faible taux de consentement des patientes par rapport au dépistage, tandis que les médecins y sont majoritairement favorables. La pression exercée sur la patiente est d'autant plus forte que peu de femmes connaissent le fonctionnement de ces tests et leur droit de ne pas s'y soumettre : ainsi, seules 26% des patientes ont une compréhension correcte du dépistage par échographie lors du premier trimestre de la grossesse, et 47% d'entre elles concernant les dépistages ultérieurs par marqueurs sériques (analyse de l'ADN du fœtus présent dans le sang de la femme enceinte). Quant au consentement explicite des femmes par rapport aux tests, l'enquête se conclut sur le constat suivant : « *Le taux de consentement des patientes est faible, en particulier pour le dépistage par échographie du 1^{er} trimestre. Bien que le dépistage par les marqueurs sériques soit encadré de manière très stricte par la loi, le taux de consentement n'est que de 38%. Il est ainsi évident que de nombreux facteurs sociétaux et médicaux viennent obérer l'autonomie des patientes et les possibilités d'exercer un réel libre choix* »³². D'autres enquêtes viennent

valider ce diagnostic. Citons, par exemple, celle de Guillaume Gorincour, qui a interrogé des médecins en France sur la mesure dans laquelle ils estiment que leurs propres convictions influencent la prise de décision d'un couple par rapport à une interruption de grossesse. Les médecins répondent : en médiane, 75%.³³ Il semble donc qu'en cas de test positif, le choix de garder ou non l'enfant soit largement influencé par l'avis des médecins.

Au-delà de la pression provenant du corps médical, c'est le manque d'alternatives, en particulier dans le domaine de la prise en charge des personnes handicapées, qui constitue un facteur important. C'est notamment le constat de Nicole Diederich et Danielle Moyse, auteurs d'une enquête auprès de personnes handicapées sur le dépistage prénatal. La synthèse de leur enquête précise que « *selon certains d'entre eux, « la société tend à se défaire sur le corps médical, de ses carences en matière de prise en charge du handicap ». Ainsi, plutôt que d'être « placés en première ligne pour résoudre les problèmes liés au handicap par l'élimination de ceux qui en sont porteurs », ils préféreraient que soient repensées la place des personnes handicapées dans notre société, l'aide accordée à leurs familles et, enfin, réellement mise en œuvre une véritable « solidarité nationale » à leur égard.* »³⁴. L'on voit ici clairement que les premiers concernés par les pratiques sélectives/destructives estiment la prise en charge des personnes handicapées

³² Romain Favre, 2007, [*En quoi le niveau de connaissance médicale et la position des médecins respectent-ils ou non le consentement des patientes, dans le cadre du dépistage de la Trisomie 21 ?*](#), Thèse soutenue à l'Université Paris Descartes.

³³ Guillaume Gorincour, 2013, *La naissance du diagnostic prénatal*, Eres, 2013/2, n.66, pp.143-154

³⁴ Nicole Diederich et Danielle Moyse, 2008, *Le dépistage prénatal des anomalies soumis à l'approbation des personnes handicapées*, La lettre de l'enfance et de l'adolescence, 2008/3, n.73, pp.49-56

insuffisante. Plus encore, ces personnes réalisent qu'elles sont victimes d'une suppression de plus en plus systématique : Lord Shinkwin, membre de la Chambre Haute du parlement Britannique et porteur d'une maladie génétique, lors d'un débat en janvier 2017 à propos d'un amendement qu'il avait déposé pour limiter la discrimination eugénique, déclara : *« Je reconnais volontiers que les mathématiques n'ont jamais été ma matière préférée à l'école, mais même moi, je peux déduire de la tendance concernant l'avortement pour raisons de handicap que le message est clair pour les gens comme moi. Les personnes porteuses de maladies génétiques vont vers l'extinction. Si nous étions des animaux, peut-être pourrions-nous être considérés comme une espèce menacée. Mais nous ne sommes que des êtres humains avec des handicaps, donc ce n'est pas le cas »*³⁵.

Ainsi, les difficultés à vivre le handicap ne proviennent pas uniquement de la maladie elle-même, mais aussi de l'absence de prise en charge et d'adaptation de la société. Tout ceci constitue également un facteur de pression, influençant fondamentalement le choix de la femme enceinte.

On peut dire que l'eugénisme actuel, s'il repose bien sur des décisions qui sont apparemment individuelles, procède par des pressions sociales, exercées tant sur le corps médical que sur les futurs parents. Son arme est l'utilisation du dépistage prénatal comme verdict quant au maintien en vie de l'individu. En témoignent les résultats

que nous avons cités, en particulier pour le cas de la trisomie 21. Comment expliquer, en effet, que ce choix réputé libre en théorie aboutisse in concreto à ce que soient quasiment systématiquement éliminés les individus porteurs d'un tel handicap ?

Comment l'eugénisme influence-t-il les personnes handicapées qui ont survécu à la sélection, et les personnes « optimisées » ?

Si la dimension répressive de l'eugénisme à l'égard des individus considérés comme non conformes est plus prégnante, une autre catégorie (grandissante) de personnes est issue d'un processus de sélection et d'optimisation avant la naissance, dans le but de correspondre au projet de leurs parents. Quelle influence l'eugénisme exercera-t-il à l'avenir sur ces deux catégories de personnes ?

Pour les personnes porteuses de handicap et dont la naissance aurait pu être "évitée", il est clair que la mentalité eugéniste de la société constitue pour eux une épreuve de vie. En effet, vivre un handicap dans un tel contexte implique la conscience de sa propre position de rescapé d'un système de dépistage, voire même, au sens de l'arrêt Perruche, d'une erreur médicale. L'enquête de Nicole Diederich et Danielle Moyse (supra) met en exergue un sentiment de malaise chez ces personnes porteuses d'anomalies, vis-à-vis de la traque systématique dont sont victimes les fœtus atteints des mêmes affections qu'eux : *« C'est une*

³⁵ Débat retranscrit en ligne [via ce lien](#).

L'intervention de Lord Shinkwin est visible en vidéo [via ce lien](#).

négarion de moi-même », « *J'y vois le déni médical, social et institutionnalisé de mon simple droit à l'existence* », « *Je le ressens comme une attaque au plus profond de ma chair.* ». D'autre part, les personnes interrogées pointent du doigt la déconsidération dont fait l'objet leur parole dans ce débat, symptôme du malaise qui entoure la question de l'eugénisme. Ils signalent également que les conséquences de ce système sont dramatiques, non seulement pour les porteurs d'anomalies qui viennent au monde, mais également pour les autres membres d'une famille. Un enfant « normal » venant au monde dans une famille qui assume avoir eu recours à l'interruption médicale de grossesse peut ainsi s'interroger : si, à la suite d'un accident, il est un jour affecté d'un handicap similaire, que penseront ses parents de lui ? Le rejeteront-ils ?

Ainsi, créer, même indirectement, une catégorie de personnes « moins dignes » de venir au monde que d'autres n'est pas sans conséquence pour la perception de soi de ces personnes, ainsi que pour leur entourage. Le fait est que **l'eugénisme, qu'il soit revendiqué ou non, crée une rupture avec les valeurs d'égalité et de dignité inaliénable de l'Homme**, qui sont pourtant affirmées haut et fort dans les sociétés occidentales contemporaines. Pensons, à ce titre, à la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, adoptée en 2006, et qui proclame dans son article 3 les principes de non-discrimination à l'égard des personnes handicapées, et de respect de la dignité intrinsèque des personnes³⁶. Ces principes sont pourtant contredits par le traitement réservé aux personnes

handicapées dans bien des cas. Aboutira-t-on, un jour, à subordonner le droit au respect de la dignité à la « qualité de vie » présumée d'une personne ?

L'analyse ne serait pas complète si elle ne s'attardait pas sur le ressenti des membres de la deuxième catégorie issue de pratiques eugénistes, à savoir les personnes « programmées », nées avec les caractéristiques génétiques voulues par leurs parents. **La programmation les distingue en effet du reste de la société, dans la mesure où le processus reproductif est traditionnellement aléatoire** : les parents ne contrôlent pas la formation du futur être humain, ni dans ses caractéristiques génétiques, ni dans son apparence, ni dans son sexe, etc. Si des ressemblances existent entre parents et enfant pour plusieurs traits, elles sont le fruit d'une distribution génétique dont la plupart des détails nous échappent encore. Par conséquent, la moindre interférence dans le processus de formation génétique de la personne constitue une rupture dans l'accueil inconditionnel de l'enfant. Dès son origine, celui-ci porte en lui une différence fondamentale : il a été programmé pour être tel qu'il est.

Cette hypothèse a fait l'objet d'une analyse poussée par le philosophe Jürgen Habermas, qui décrit l'avènement d'un eugénisme « libéral », reposant sur le choix et même sur les droits des individus.

³⁶ Convention disponible [via ce lien](#).



Jürgen Habermas

A la recherche de la limite philosophique de l'acceptable, qui fait toujours défaut aux pratiques eugéniques, Habermas anticipe la société future comprenant des individus « programmés », selon ses propres termes.³⁷ Le philosophe part du principe que la dignité conférée de manière égale à chaque être humain repose sur son caractère autonome, unique et libre. L'être humain s'incarne dans le monde en temps qu'être libre, via son corps. Pourtant, celui-ci lui est étranger, puisqu'il ne le détermine pas. Mais nul autre n'a accès au processus (génétique) de détermination de son corps, ce qui lui permet d'accepter sa liberté dans ce corps étranger.

C'est ici que la programmation crée une rupture : dès lors que certaines caractéristiques de la personne sont programmées, ceci implique que d'autres personnes ont eu accès à la détermination de son propre corps. Il devient donc impossible pour cette personne de se construire une

individualité libre et débarrassée de l'ombre de ses programmeurs (parents, techniciens de la reproduction). On pourrait croire qu'il en va de même pour le choix de l'éducation : un enfant reçoit des normes, valeurs et orientations. Or, l'enfant peut par la suite les réinterpréter, les rejeter, ou se les réapproprier. Pourtant, nous dit Habermas, dans le cas d'une programmation génétique du corps de l'individu, il lui est impossible de revenir sur les choix faits pour lui par ses parents (ex : la couleur de ses yeux, son degré d'intelligence, son sexe).

La programmation eugénique rompt la symétrie supposée des relations entre les personnes, car avec la programmation, une personne dépend d'une autre dans son être même, de manière irréversible. Il est impossible de prévoir les conséquences exactes de cette situation sur les individus programmés, ni sur leur entourage. Néanmoins, nous pouvons émettre le constat, avec Habermas, que sur le plan philosophique, cet eugénisme fausse une fois encore le postulat d'égalité des individus. De quel droit certains individus se permettent-ils de limiter l'autonomie d'autres individus, fussent-ils leurs enfants ? Le philosophe conclut sur le caractère indissociable de la sélection des caractères génétiques et de certains projets de vie : programmer un individu se fait nécessairement en fonction d'une certaine valeur attribuée à certains caractères. Ses conséquences rendent l'eugénisme éthiquement condamnable dans une société pluraliste et démocratique, dès lors qu'il aboutit à la création de castes dans une société segmentée, remettant ainsi en cause les

³⁷ Jürgen Habermas, 2002, Vers un eugénisme libéral ?, Esprit, novembre 2002, pp.126-138

postulats fondamentaux des droits de l'Homme.

En guise d'issue, Habermas appelle de ses vœux la création d'un droit à un héritage génétique inchangé. Cela revient cependant à reconnaître à un embryon ou un fœtus des droits attachés jusqu'ici à la seule personne humaine après la naissance. Faut-il donc étendre les droits de l'Homme en amont de la naissance afin de prévenir leur effondrement par l'eugénisme ?

Quel est le rôle du médecin vis-à-vis de l'eugénisme ?

J'utiliserai le régime pour l'utilité des malades, suivant mon pouvoir et mon jugement ; mais si c'est pour leur perte ou pour une injustice à leur égard, je jure d'y faire obstacle³⁸.



Cet extrait du serment original d'Hippocrate concentre à lui seul les éléments définissant le rôle d'un médecin par rapport à son patient et à la société tout entière.

³⁸ Texte originale du serment disponible [via ce lien](#).

Certes, le serment d'Hippocrate a été largement modifié dans l'Histoire, au gré des convenances et des soucis du temps.Belgique.³⁹ Néanmoins, la valeur que nous pouvons attribuer à ce texte réside moins dans sa nature contraignante - il ne s'agit, finalement, que d'un serment sur l'honneur - que dans sa reconnaissance comme texte fondateur de la pensée médicale occidentale.

Une certaine tendance utilitariste au sein de la médecine aujourd'hui tend à voir le corps comme une machinerie, dont le fonctionnement est mathématique et décriptable dans les moindres chromosomes. Cette médecine se définit en termes d'efficacité dans la restauration d'un "système" défectueux. Guérir, plus, mieux, plus rapidement, ... C'est de cette perception utilitariste de la médecine que l'eugénisme médical tire aujourd'hui sa force. Si l'on adopte cette perspective, la médecine est amenée à devoir produire un humain « en bonne santé », c'est-à-dire fonctionnel, débarrassé de toutes ses tares. Cet objectif justifierait alors les pratiques eugéniques, dans la mesure où celles-ci sont envisagées pour le plus grand bien, c'est-à-dire la plus grande utilité de la collectivité.

Face à cette perspective, qui s'affirme indirectement, il convient de s'interroger sur le véritable rôle des sciences médicales dans la société. En effet, la particularité de la médecine réside dans son caractère profondément humain. Soigner une personne requiert de l'empathie, à savoir la capacité à

³⁹ Cette phrase a notamment disparu de la version actuelle du serment en Belgique Version datée de 2011, disponible [via ce lien](#).

accompagner l'autre dans sa souffrance. Par conséquent, l'acte de soigner implique la prise en compte du caractère humain du patient. Ce caractère humain est indissociable de la singularité de la personne, et de son statut d'être à part, unique. Le patient est donc par nature différent d'une simple machinerie. L'eugénisme, parce qu'il procède par la réduction de l'être humain à un ensemble d'attributs plus ou moins désirables, ne peut donc inspirer l'acte médical, au risque de le dévoyer.



Si l'intervention sur les gènes peut en effet avoir des visées thérapeutiques, la sélection pure et simple des individus qui a court aujourd'hui n'a plus rien à voir avec la vocation de guérison de la médecine. Alors même que les porteurs d'anomalies se voient indirectement rejetés par des sociétés préférant les empêcher de venir au monde, le rôle du médecin ne consisterait-il pas à trouver des solutions pour qu'ils puissent vivre, malgré leur handicap, avec le moins de douleurs et de difficultés possible ? Le prérequis de toute médecine ne réside-t-il pas dans l'accueil de la différence, de la fragilité, du "non conforme" ?

La question de l'amélioration de l'espèce humaine par voie médicale, autre facette de l'eugénisme, se pose

dans les mêmes termes. Parce qu'elle entraîne nécessairement une classification des individus, qui, de fait, constitue une déshumanisation, la promotion de certaines caractéristiques génétiques est incompatible avec l'acte médical. Quand bien même le choix de déterminer certains traits de l'individu au cours de la reproduction proviendrait des parents, il nous faut rappeler que le médecin, parce qu'il est plus qu'un technicien, ne peut être qu'un simple exécutant. Là encore, une prise de conscience éthique est nécessaire, de la part du corps médical, pour faire la part des choses entre le faisable et l'éthiquement envisageable. Ceci permettra *in fine* au médecin d'être en mesure de discuter les demandes de son patient lorsque celles-ci s'avèrent incompatibles avec le sens même de sa fonction.

CONCLUSION

Ce qui caractérise finalement le mieux l'eugénisme, reste sa propension à organiser la sélection des personnes, entre les « bons » et les « indésirables ». L'eugénisme prend ainsi plusieurs formes, dans le temps et dans l'espace. Sans doute procède-t-il d'un désir humain instinctif, visant à s'assurer une descendance en bonne santé, et à maîtriser la transmission des caractéristiques à la prochaine génération.

Historiquement, l'eugénisme s'est développé à travers des lois coercitives, touchant de plus en plus intimement au corps humain. La forme prise aujourd'hui par l'eugénisme est celle de la technique médicale, à travers la systématisation du contrôle des naissances, la procréation médicalement assistée, le dépistage préimplantatoire ou prénatal, ou l'avortement. A travers la médicalisation de l'acte eugénique, on assiste donc à une dévalorisation profonde des êtres humains porteurs de malformations ou de maladies. Cet eugénisme-là procède désormais par des choix individuels, supposément libres, mais dans les faits, pris sous pression. A l'échelle de la société, ces choix aboutissent de fait à des résultats similaires à ceux des politiques contraignantes de jadis.

L'eugénisme est donc incompatible avec la notion de droits de l'Homme, au centre de nos sociétés pluralistes. A ce titre, il est nécessaire de réaffirmer, face à l'eugénisme, le caractère inaliénable de la dignité de l'Homme : on ne peut la lui retirer, sous aucun prétexte, même pathologique. C'est pourquoi le tri des personnes, y compris sur la base de critères pathologiques, demeure une transgression de leurs droits fondamentaux, tels qu'inscrits dans les lois fondamentales de nos pays.

Prévenir l'eugénisme est également une affaire d'orientations de la société. Si l'on ne peut s'immiscer dans la décision d'un individu concernant sa progéniture, il est possible de rééquilibrer le contexte de prise de cette décision, qui est aujourd'hui fortement biaisé. Quelques pistes pour ce rééquilibrage existent. Une information honnête sur le vécu des personnes handicapées, des moyens d'accueil et de soutien (psychologique, scolaire, résidentiel, matériel) renforcés ainsi que des financements pour la recherche sur le handicap constitueraient autant de signes forts contre la sélection des personnes. Ce serait, de plus, en cohérence avec le rôle de la médecine dans la société, qui, à certains égards, est aujourd'hui dévoyé. Il reste enfin à mettre en place l'obligation de lutter effectivement contre l'eugénisme, et non plus seulement d'en faire l'objet d'une interdiction passive.