



ISTOCK

COIN DES EXPERTS

Face à la sélection toujours plus active des naissances, la puissance subversive du handicap

Les avancées des techniques ne s'accompagnent pas toujours d'avancées éthiques... Avec l'arrivée du dépistage prénatal non invasif (DPNI), Danielle Moysé, philosophe et expert Génétique, note l'aggravation des techniques eugéniques, tandis que, par ailleurs, des personnes handicapées continuent pourtant à montrer, par la richesse de leur existence, que le sens de la vie ne se mesure pas à sa « normalité ».

On éprouve une lassitude, un découragement, à noter les avancées, apparemment inéluctables, de la gestion sélective des naissances. Et il est vrai qu'à l'heure où se révèle possible la modification des gènes par la méthode « CRISPR », qui permet de découper les séquences d'ADN défectueuses pour en neutraliser les effets délétères, il n'est pas exclu que nous soyons à l'aube d'une période où l'élimination des fœtus ou d'embryons porteurs d'anomalie nous apparaîtra comme le prélude un peu rudimentaire de la fabrication de l'être humain par lui-même.

Quelle finalité dans la modification génétique des êtres ?

Nous n'en sommes pas encore là, et il semblerait que les chercheuses, Emmanuelle Charpentier et Jennifer Doudna, à l'origine de cette nouvelle méthode, certes prometteuse d'un point de vue médical, soient bien conscientes des potentielles retombées inquiétantes de leur découverte. Reste que la possibilité qu'on parvienne, à terme, à opérer des modifications génétiques transmissibles, sur l'homme lui-même, n'est plus exclue. La conscience ou l'inquiétude des chercheurs aura-t-elle davantage de pouvoir pour retarder, ou orienter, les finalités de la modification génétique des êtres humains, que les avertissements du Professeur Testart pour empêcher l'extension du dépistage préimplantatoire, que ce professeur prévoyait, il y a plus de vingt ans, comme d'autant plus inéluctable que le tri des embryons deviendrait plus discret et indolore pour ses « bénéficiaires » ? L'avenir le dira.

Jennifer Doudna reconnaît déjà que, probablement portés par l'enthousiasme de leur découverte, les chercheurs « n'ont pas eu le temps de discuter d'éthique et de sécurité » !. Comme d'habitude, l'avancée technique précède

la réflexion éthique. Et dans la logique de concurrence des laboratoires, où des sommes considérables sont de plus en jeu, on ne voit pas très bien comment il pourrait en être autrement...

Risque de nouvelles dérives eugénistes et extension des sélections prénatales

Il est vrai que la méthode « CRISPR » fait d'autant plus aisément tomber les fragiles gardes fous de la vigilance éthique qu'elle a immédiatement une ambition thérapeutique, notamment dans le domaine de la lutte contre la multiplication de cellules cancéreuses ou dans l'effort destiné à empêcher le développement du VIH, là où l'on voit bien que la sélection par diagnostic prénatal (DPN) ou préimplantatoire (DPI) relève spontanément d'une forme d'eugénisme prénatal, si l'on a bien en mémoire que certains eugénistes de la première heure parlaient précisément de « sélectionisme ». On peut, à bon droit, craindre de la méthode de réparation génétique, qu'elle soit à « risque de dérive eugénique », comme on dit depuis plus de 20 ans improprement pour désigner des méthodes de sélection qui sont déjà depuis longtemps un fait et non une menace ! « CRISPR » fait bien se profiler un risque d'eugénisme positif où l'on transmettrait des caractères physiques choisis, là où le « DPN » et le « DPI » constituent directement une forme d'eugénisme négatif qui a pour but, non pas de créer des individus jugés « normaux », mais d'éviter la naissance d'enfants porteurs de gènes défectueux.

Une menace d'eugénisme positif dans le cas de la méthode « CRISPR », un fait bien installé d'eugénisme éliminatoire pour ce qui concerne la sélection des fœtus et des embryons. Un fait qui ne peut que s'étendre à mesure que ses méthodes seront plus indolores, comme le craignait le professeur Testart. Ce professeur l'annonçait il y a bientôt trois décennies : plus le dépistage des anomalies avant la naissance sera invisible, plus il sera efficace et incontesté. Par cette mise en garde, il visait principalement le diagnostic préimplantatoire, c'est-à-dire celui qui est pratiqué non plus sur le fœtus, comme dans le diagnostic prénatal qui aboutissait naguère et encore aujourd'hui à de douloureuses Interruptions Médicales de Grossesses, mais sur l'embryon qui, après vérification, est implanté dans l'utérus maternel. Mais il se trouve que, le diagnostic prénatal a, depuis ces avertissements, connu des améliorations techniques qui permettent d'effectuer la vérification de la « normalité » de

Plus
le dépistage
des anomalies
avant
la naissance
sera invisible,
plus il sera
efficace et
incontesté.



COIN DES EXPERTS

l'enfant à naître, par une simple prise de sang en tout début de grossesse. En cas de diagnostic fâcheux, reste encore le fort désagrément d'un avortement, mais il est sans doute moins traumatisant, qu'une interruption de grossesse pratiquée tardivement au cours de celle-ci. De sorte que, globalement, l'ensemble des possibilités de repérage des anomalies fœtales et embryonnaires est d'une efficacité toujours accrue, puisque toujours plus invisible, et, dès lors, toujours moins questionné. L'évolution du dépistage prénatal vers le dépistage prénatal non invasif (DPNI) peut en venir à permettre l'élimination d'un fœtus sans qu'on sache s'il s'agit d'une interruption volontaire ou bien d'une interruption médicale de grossesse, et la revendication actuelle de l'extension du diagnostic préimplantatoire, à des maladies qui n'étaient pas jusque-là dépistées, repose sur des raisons qui, dans la logique de la gestion sélective des naissances, sont imparables : « Plus de 60 % des embryons transférés ont des anomalies génétiques graves ou sont non viables sur un plan métabolique. Dans des situations particulières, ce pourcentage est encore plus élevé et il aboutit à une répétition d'échecs d'implantation, à des fausses couches ou à des anomalies chromosomiques qui seront détectées lors du dépistage anténatal et qui conduiront à de douloureuses interruptions thérapeutiques de grossesses », affirment les promoteurs de l'extension du DPI à des maladies de plus en plus nombreuses².

Face à l'argument compassionnel, aucune alternative à la sélection prénatale ?

Au nom de l'évitement de la souffrance, on ira toujours plus loin, et il semble que, en cas de risque de maladie chez un enfant à naître, on ne voit plus aujourd'hui d'autres possibilités qu'une sélection accrue. Comme si la perspective du renoncement, en cas de probabilité trop forte d'un handicap grave, celle de l'adoption (dont les modalités devraient certes être simplifiées) ou encore celle de la prise de risque de la naissance d'un enfant handicapé étaient devenues des options obsolètes ou inenvisageables. Quand la logique du forçage apparaîtra-t-elle dans ses excès ? Confondre la thérapie des maladies avec la sélection des malades potentiels n'est-il pas éminemment problématique pour les malades qui ont bel et bien à vivre avec ces maladies-là ? Telle est la question que nous avons essayé d'aborder avec mon amie la sociologue Nicole Diederich, voici plus de quinze ans³.

Et pourtant, des personnes handicapées se battent, continuent à affirmer par leur seule existence que les chemins du sens, du bonheur et de la dignité ne passent pas toujours par les voies d'une normalité scientifiquement calibrée. Bien sûr, la naissance d'un enfant malade est une épreuve d'autant plus terrible qu'on y a déjà été confronté. Et c'est pourquoi on avait réservé aux couples ayant déjà traversé cette épreuve de recourir au dépistage des anomalies déjà apparues dans une famille, sur des embryons risquant d'en être à nouveau porteurs, avant implantation de ces embryons dans l'utérus maternel. Mais progressivement, on trouve toujours une bonne raison de déplacer les limites des autorisations : pourquoi, en effet, un couple qui ne veut pas être à nouveau confronté à la naissance d'un enfant porteur d'un handicap qui s'est déjà manifesté antérieurement dans une fratrie, accepterait-il la naissance d'un enfant porteur d'un autre handicap ? Sur le terrain de la science et de la technique, alimenté par l'argument imparable de la « compassion » à l'égard de couples en souffrance, il est donc probable que l'emballlement soit en marche... et que les inquiétudes viendront toujours une fois que le



ISTOCK

processus d'extension des dépistages à des anomalies toujours plus nombreuses sera en cours.

Fécondité de la présence des personnes handicapées

Reste qu'on ne vient pas facilement à bout de la liberté humaine, de l'imprévisible que représente l'être humain ! Face aux situations les plus contraignantes, les femmes et les hommes continuent à se battre pour exister comme ils sont. À l'heure où j'écris ces mots, le festival de la BD d'Angoulême a fait le choix d'une exposition choc, ainsi que l'exprime son titre éloquent : *Knock outsiders Comics*. Il s'agit d'y montrer les œuvres d'un vrai travail de collaboration entre artistes contemporains « valides » et « handicapés ». Rien de mièvre dans ces productions. Au contraire, parfois, une certaine violence des dessins exposés. « À aucun moment nous ne tenons compte d'une soi-disant faiblesse qui serait due à un handicap, explique un des acteurs de cette manifestation. Chacun use de ses propres compétences, à la fois singulières et opposées, ce qui donne parfois lieu à des explosions, d'humour, d'univers, d'inattendu ». Une autre personne engagée dans cette expérience le souligne : « Cette lutte sonne peut-être en réaction avec la vision parfois mièvre que le travail avec les travailleurs handicapés peut engendrer. Nous refusons cette idée dans le sens où il n'existe aucune sanctuarisation de part et d'autre. L'œuvre peut être violente car elle est cathartique. Quelque chose demande à s'exprimer parfois de façon très virulente et un grand amour peut naître de ces rencontres ».

Si l'être humain naît aujourd'hui dans un « théâtre chirurgical », comme pourrait dire le psychanalyste Pierre Legendre, c'est par un saut hors des logiques scientifiques et techniques, qu'il lui appartient pourtant, encore et toujours, de repenser son bonheur, de réinterroger les normes et d'affirmer la puissance subversive des actes et de la présence qui émanent des personnes jugées « handicapées ». À propos de l'exposition du festival d'Angoulême, Cathia Engelbach parle « d'un combat artistique fécond qui décloisonne les genres et en profite pour envoyer au tapis certains cadres et codes de la bande dessinée traditionnelle ». Ainsi, l'exposition ne se présente-t-elle pas comme une expérience d'« intégration » qui viserait « le bien » de ces « pauvres personnes handicapées mentales », mais comme celle d'une rencontre où chacun va à l'autre à partir de sa singularité, et où tous y trouvent un enrichissement ! Quand le « handicap mental » réinterroge ici l'art de la bande dessinée, comme la sculpture africaine a réinventé, par les œuvres de Picasso, de Giacometti, d'Amadeo de Souza, et de tant d'autres, la peinture moderne, comment penser que la voie de l'élimination des « indésirables » est la seule « solution » face à l'apparition dans ce monde de personnes qui dérogent à la norme ?

¹ Libération, M. Heuclin-Reffait.

² Cf. genethique.org : Plaidoyer pour étendre les indications du DPI, 4 janvier 2017.

³ *Les personnes handicapées face au dépistage prénatal*, Erès, 2001.



DANIELLE MOYSÉ

Elle enseigne la philosophie depuis 30 ans. Agrégée de l'Université et titulaire d'un Doctorat, elle est chercheuse associée à l'Institut de Recherche Interdisciplinaire sur les enjeux Sociaux (IRIS, Paris). Ses recherches et les ouvrages qui en sont issus se sont notamment orientés vers la description des possibles résurgences de l'eugénisme à travers la sélection prénatale des naissances en fonction de critères de santé.