

LIVRE

Leigh  
Phillips

# Des bébés OGM pour tout le monde ?

143

La possibilité d'éliminer les maladies héréditaires et même d'améliorer nos capacités devra être accueillie avec des pincettes une fois que sa fiabilité et son efficacité seront prouvées

« Je vis dans le futur! », s'est exclamé en 2015 un de mes amis en apprenant la nouvelle incroyable qu'un groupe de scientifiques chinois avait modifié génétiquement des embryons humains<sup>1</sup>. Puis, en 2016, la Human Fertilisation and Embryology Authority a donné l'autorisation à des chercheurs de modifier des gènes d'embryons. Au mois d'août de cette année-là, une équipe internationale de chercheurs a révélé, dans un article publié dans le journal scientifique Nature, avoir modifié le gène CRISPR/Cas9 chez

des embryons humains viables, afin de corriger une mutation à l'origine de la cardiomyopathie hypertrophique qui est un épaississement des muscles du cœur et la première cause de décès chez les jeunes athlètes.

La culture populaire nous a avertis depuis des dizaines d'années que cela arriverait un jour, depuis Khan Noonien Singh, le tyran génétiquement amélioré de *Star Trek*, en passant par les romans du cycle de *Dune* où la faction Bene Gesserit se sert de la reproduction sélective sans jamais le révéler pendant des générations, jusqu'à *Bienvenue à Gattaca*, histoire se déroulant dans un futur proche et opposant Ethan Hawke à des eugénistes. Si on en juge par les réactions en ligne, truffées de références à des « enfants de synthèse », voire à des « enfants OGM », il n'est pas interdit de penser que ce n'est désormais plus de la fiction. Un autre de mes amis a tout simplement posté : « C'est la réalité. C'est vraiment la réalité. »

En toute honnêteté, nous sommes encore loin de pouvoir utiliser ces techniques de traitement des maladies humaines, et encore plus d'« amélioration » humaine. Néanmoins, cette annonce surprenante signifie bien que nous devons à présent passer d'une discussion relevant de la science-fiction à un débat public aussi vaste que possible, car le sujet se profile plus tôt que prévu, même si nous avons encore le temps avant que le super-messie Kwisatz Haderach (*Dune*) ne soit créé. Poussés par ce nouveau développement en Chine, et afin de discuter de la marche à suivre, des scientifiques et des éthiciens se sont rassemblés au siège de la National Academy of Sciences, à Washington DC, quelque temps plus tard cette année-là, lors d'un sommet<sup>2</sup> international historique. Ils n'ont pas demandé d'interdiction, mais ont tout de même appelé à la prudence<sup>3</sup>. Ils ont décidé que la recherche préclinique de base devait continuer, mais qu'il serait irresponsable de procéder à des applications cliniques tant que la fiabilité n'est pas démontrée et tant qu'un « large consensus sociétal » continue d'exister à l'encontre de ces recherches. Cela semble logique.

Certains membres de la gauche, en particulier les écologistes, joueront certainement un grand rôle dans la construction de ce consensus, comme cela a été le cas avec le développement de l'opposition malheureusement générale aux OGM, une peur infondée tellement puissante qu'elle a réussi à ralentir considérablement le progrès dans ce domaine, surtout en Europe. Nous devrions vraiment nous inquiéter du fait qu'une réaction aussi irréfléchie risque de dominer à nouveau les débats à l'encontre d'une technologie qui pourrait grandement soulager la souffrance humaine et améliorer notre existence. L'Institut Worldwatch de Washington décrit<sup>4</sup> déjà la modification de gènes humains comme « le prochain champ de bataille du mouvement conservateur international ».

En même temps, ce n'est pas sans raison que dans les débats sur la génétique et sur les technologies de reproduction, les inquiétudes concernant l'eugénisme ne sont jamais très loin, et les chercheurs de Washington en sont bien conscients. En attendant, si ces avancées se voyaient un jour offertes à une

minorité, ce serait encore une occasion d'élargir une inégalité déjà intolérable. Le débat doit donc continuer lentement, prudemment et avec humilité.

## Les premiers « embryons humains OGM »

En 2015, des chercheurs chinois dirigés par le généticien Junjiu Huang de l'Université Sun Yat-sen de Guangzhou ont annoncé qu'ils avaient modifié les génomes d'embryons humains dans le but de modifier le gène responsable de la bêta-thalassémie, une maladie génétique de l'hémoglobine qui, dans les cas les plus sévères, nécessite des transfusions de sang à vie ou des greffes de moelle osseuse. Selon Huang, l'équipe chinoise a dû publier ses conclusions dans le journal en libre accès *Protein & Cell*, après un refus de journaux plus connus comme *Nature* et *Science* à cause de problèmes éthiques.

En utilisant le processus de modification des gènes CRISPR/Cas9 inventé en 2012, précis, bon marché et facile à utiliser, les chercheurs de Guangzhou n'ont toutefois obtenu des résultats qu'avec une fraction des embryons qui ont survécu. Ils ont déclaré qu'un certain nombre de mutations imprévues avaient pu être identifiées. C'est pour cette raison que les chercheurs eux-mêmes ont déclaré que cette méthode était encore « trop immature », mais qu'ils continueraient à l'utiliser afin de l'améliorer. Ils espèrent que d'autres chercheurs se serviront de leurs découvertes. À peine quelques mois plus tard, le jour même de l'ouverture du sommet sur la manipulation des gènes humains à Washington, un article publié dans le journal *Science*<sup>5</sup> a décrit une amélioration de la technique qui promet une précision considérablement accrue.

L'apparition de ces premiers « embryons humains OGM » a divisé l'opinion. De nombreux chercheurs évoquent la possibilité d'éliminer des maladies héréditaires. Toutefois des critiques, parmi lesquels des chercheurs, accusent les scientifiques de franchir une limite éthique en essayant d'altérer le génome de ces embryons humains -des cellules que, tout comme le sperme et les ovules, on classe, dans le domaine comme « cellules de la lignée germinale » ou cellules reproductives -et pas seulement celui des cellules ordinaires du corps humain, que l'on appelle « cellules somatiques ».

Leigh  
Phillips



Leigh Phillips est un journaliste et écrit sur la science et l'Europe. Il a récemment publié *Austerity Ecology & the Collapse-Porn Addicts* chez Zero books.

La distinction entre la lignée germinale et la lignée somatique est au cœur du débat. L'annonce concernant les embryons est arrivée seulement quelques jours après qu'un groupe de chercheurs travaillant pour des entreprises de médecine régénérative a publié une contribution dans *Nature*<sup>6</sup>, intitulée «Ne modifiez pas la lignée germinale humaine», qui demande un moratoire volontaire de la recherche sur la lignée germinale, au milieu de rumeurs selon lesquelles quelqu'un était sur le point de publier sur ce thème.

Mais pourquoi la lignée germinale est-elle si spéciale? Les auteurs de la contribution de *Nature*, en accord avec la plupart des détracteurs de ces recherches, ont deux grands arguments à l'encontre de ces recherches. Le premier étant que toute modification de la lignée germinale, même si elle se dit «thérapeutique sans ambiguïté», mènera inévitablement à des interventions non thérapeutiques: elle ne servira pas seulement à remédier à une maladie et à un handicap, ou à les prévenir, mais bien à améliorer les capacités humaines.

Le second argument est que la modification de la lignée germinale n'affecte pas seulement le patient, mais également toutes les générations à venir, perspective à la fois «dangereuse et éthiquement inacceptable». Les auteurs de la contribution sont eux-mêmes impliqués dans une recherche similaire à celle menée par Huang et ses collègues, mais ils se limitent à des interventions sur des cellules somatiques qu'ils appellent «un et c'est tout». Autrement dit, leur but se limite à changer un seul individu, et non l'individu et tous ses descendants. Et ils ont peur que l'effroi général à l'encontre de la recherche sur la lignée germinale mène à des restrictions sur toutes les sortes de techniques de manipulation génétique, qu'elles soient germinales ou somatiques. Ils ont donc peur que les cowboys du «Far West» chinois de la recherche génétique ne gâchent tout, comme l'a écrit le *Telegraph*<sup>7</sup> britannique. Pour empêcher cela, disent-ils, il est vital que le public comprenne la différence entre modification germinale et modification somatique, pour que cette dernière puisse avancer pendant que l'autre est interdite.

La contribution apportée au journal *Nature* est un écrit sobre, mais dans une interview avec la *MIT Technology Review*<sup>8</sup>, son auteur principal, Edward Lanphier, a employé un langage beaucoup plus effrayant: «L'espèce humaine

n'est pas un rat de laboratoire, elle n'a rien à voir avec un plant de maïs amélioré, c'est une espèce unique sur cette planète», a-t-il

*Nous devons à présent passer d'une discussion relevant de la science-fiction à un débat public aussi vaste que possible*

déclaré. Pour lui, l'être humain est quelque chose de fixe qui ne devrait jamais être modifié. «Ce qui me paraît fondamental, c'est qu'il y a une frontière que l'espèce humaine ne doit pas franchir.»

Au mois de janvier, à Napa en Californie, un groupe plus large de chercheurs et de parties prenantes du secteur s'est rassemblé pour une réunion sponsorisée par l'université de Californie à Berkeley et par l'université de Californie à San Francisco. Il s'agissait d'évoquer les implications éthiques de cette nouvelle technologie, une sorte de préparation à la réunion internationale tenue à Washington dont les conclusions ont ensuite été publiées dans *Science*.

Ces chercheurs ont eux aussi dénoncé toute application clinique de la technologie de modification germinale pour le moment, et ils espèrent que même les «juridictions laxistes» seront d'accord avec cette position. Ils ont rappelé qu'il reste encore un nombre incalculable de limites à notre compréhension de la génétique humaine et des interactions entre la génétique et l'environnement et, étant donné la vitesse avec laquelle on avance dans le domaine technique du génome, ils ont suggéré que nous devrions prendre du recul et réfléchir à la façon de procéder avec ce pouvoir incroyable.

«À l'aube de l'ère de l'ADN recombiné, la leçon la plus importante que nous avons apprise est que la confiance générale dans la science commence toujours par un besoin de transparence et de débat ouvert», a fait remarquer le groupe de Napa. À la fin des années 1990, les mouvements hostiles aux OGM sont apparus dans de nombreux pays et leur action a été couronnée de succès par une législation massive dans l'Union européenne. Cette fois-ci, les chercheurs ont déclaré qu'un groupe représentatif international de généticiens, de cliniciens, de bioéthiciens et d'experts juridiques doit se réunir de toute urgence pour évaluer prudemment la question et recommander des mesures. La réunion de Washington s'en est occupé en partie, mais elle a manqué cruellement de représentation citoyenne. L'opposition au progrès technologique vient souvent d'un manque de participation ou de contrôle démocratique. Le débat doit être étendu au grand public, au-delà des experts.

Mais à moyen et long terme, le groupe de Napa n'a constaté aucun problème avec la manipulation germinale. «Nous nous devons d'éliminer les maladies héréditaires si nous avons les moyens de le faire sans risque», a-t-il déclaré.

## Une controverse éthique

En février 2015, et pour la première fois au niveau d'un pays, une forme d'intervention germinale a été approuvée de manière écrasante par le parlement britannique. Dans ce cas, la technologie n'implique pas une manipulation

## L'opposition au progrès technologique vient souvent d'un manque de participation ou de contrôle démocratique

148

génétique, mais une application clinique du «transfert mitochondrial», créant ainsi les «bébés à trois parents». La thérapie de remplacement de l'ADN mitochondrial produit un embryon qui détient l'ADN principal de la mère et du père ainsi que l'ADN mitochondrial d'une donneuse d'ovocytes. Dans ce cas, ce n'est pas une seule personne qui est concernée, comme

avec la thérapie sur des cellules somatiques, mais toutes les générations à venir. C'est pour cela que cette législation a fait polémique<sup>9</sup>, et a soulevé l'opposition des Églises catholique et anglicane ainsi que celle du groupe non religieux Human Genetic Alert, militant contre les manipulations génétiques. Un groupe militant américain, le Center for Genetics and Society, a déclaré que l'apparition des bébés à trois parents «met en marche une dynamique sociale eugénique de haute technologie<sup>10</sup>». Mais plusieurs revues éthiques ont soutenu cette technique, tandis qu'une large consultation publique a révélé que 56 % du public soutenaient la procédure et que seulement 10 % s'y opposaient. Des histoires tragiques, comme celle de Sharon Bernardi qui a perdu ses sept enfants<sup>11</sup> à cause de maladies mitochondriales, et des pressions en faveur de ce changement provenant de la Muscular Dystrophy Campaign, ont aidé à apporter à cette thérapie un fort soutien de la part du public.

Les Églises et les groupes conservateurs veulent que ces interventions soient limitées aux méthodes tel le dépistage des maladies génétiques chez les embryons avant fécondation in vitro (FIV), processus devenu populaire dans les années 1990. Avec ce dépistage, un embryon «optimal» est préféré aux embryons «inférieurs». Cependant, pour l'Église catholique, même cette technique devrait être interdite. Selon la conférence américaine des prêtres catholiques, les embryons sont dans ce cas des enfants «engendrés par le biais d'un processus technique, assujettis à un "contrôle de qualité", et éliminés s'ils s'avèrent "défectueux"<sup>12</sup>.»

La maladie génétique récessive de Tay Sachs (MTS), par exemple, extrêmement et anormalement répandue dans la population juive ashkénaze est une maladie qui détruit progressivement les neurones du cerveau et de la moelle épinière et qui tue généralement les enfants avant leur quatrième anniversaire. Un dépistage génétique prénatal a réduit de plus de 90 % le nombre de cas de MTS dans cette population, aux États-Unis et au Canada<sup>13</sup>.

Mais ces techniques de dépistage, qui sont actuellement des pratiques FIV courantes, sont en elles-mêmes une forme d'intervention germinale. Parce qu'une fois encore, cela n'affecte pas seulement une personne, mais les

générations à venir. La modification germinale est déjà une réalité et le public est pourtant totalement d'accord puisqu'elle permet de prévenir des maladies handicapantes.

Et s'il est possible qu'une seule intervention élimine la maladie pour toute une lignée, ce serait une perte de temps et d'argent de demander à chaque génération suivante de recourir à la même manipulation pour régler le problème.

Si nous sommes déjà d'accord concernant deux formes d'intervention germinale réduisant la souffrance humaine, il semble logique que, une fois leur fiabilité prouvée, d'autres formes d'intervention germinale puissent voir le jour, en plus de la thérapie de remplacement d'ADN mitochondrial et du dépistage génétique. Imaginez que nous soyons capables de faire disparaître la mucoviscidose, la maladie de Huntington ou encore l'hémophilie, il serait immoral de ne pas le faire.

En fait, les gens commencent à être mal à l'aise lorsque nous allons plus loin que l'élimination des maladies et des handicaps et que nous cherchons à améliorer les individus au-delà des capacités humaines normales, qu'il s'agisse de manipulations génétiques ou de technologies de dépistage génétique, qu'elles soient germinales ou somatiques. Beaucoup de gens ont peur des «bébés de synthèse» et d'une société comme celle de Gattaca qui serait composée de magnifiques Uma Thurman aux cheveux blonds et aux yeux bleus et de Jude Law (avant qu'il ne perde ses cheveux) avec un QI élevé, une vision parfaite et des capacités sportives dignes des JO, tandis que d'autres, comme Ethan Hawke, nés «naturellement», devraient se battre dans un monde de préjugés génétiques afin de prouver que la biologie ne détermine pas tout. C'est une chose de prévenir la souffrance, c'en est une autre de créer des «super-humains».

149

## Éliminer des maladies vs modifier l'humain?

Procédons à quelques avertissements avant d'aller plus loin.

Tout d'abord, certaines caractéristiques sont le fruit des variations d'un seul gène mais, pour beaucoup d'entre elles, il s'agit de gènes plus ou moins nombreux, dont chacun a un effet minuscule, et qui constituent la composante génétique de ces caractéristiques multifactorielles ou polygéniques, qu'il s'agisse de la taille, de l'intelligence, de la prédisposition au diabète, aux maladies cardiaques ou aux scléroses multiples. Ces caractéristiques sont donc bien plus difficiles à retracer et de ce fait à «corriger». Et quand il s'agit d'amélioration,

nous en savons encore moins. De manière générale, nous commençons à peine à comprendre comment les changements apportés au génome humain affectent les fonctions biologiques<sup>14</sup>.

Les premières modifications du génome humain étaient des tentatives pour corriger entre 3 000 et 4 000 maladies à gène unique, connues sous le nom de maladies mendéliennes, appelées ainsi en référence au fondateur de la science génétique. Mais la plupart de ces maladies sont très rares et les chercheurs ont eu beaucoup de mal à trouver des familles malades pour avoir assez d'échantillons d'ADN à comparer avec ceux de familles non touchées par la maladie. À cause de l'énorme quantité de travail nécessaire, des coûts élevés et des retours sur investissement bien minces, les entreprises de biotechnologie veulent de moins en moins investir dans une entreprise aussi peu profitable. Le dépistage génétique d'embryons, ce qui se fait aujourd'hui, présente plus d'intérêt.

En outre, certains «mauvais» gènes, responsables de certaines maladies, sont au contraire bénéfiques dans d'autres situations. Par exemple, hériter de l'allèle S de la part de ses deux parents conduit à une maladie du sang appelée drépanocytose. Mais les individus qui ont reçu l'allèle S d'un seul de leurs parents, et qui sont simplement porteurs de cet allèle, ont une résistance accrue à la malaria. Il existe une relation similaire entre la mucoviscidose et le choléra.

Nous n'insisterons jamais assez sur le fait que, à l'inverse des yeux bleus ou marron, les variations génétiques font bien souvent partie d'une mosaïque de facteurs qui influencent une caractéristique. Parmi ceux-ci, les influences environnementales ne sont pas les moindres. Même s'il est génétiquement prédisposé à être aussi grand qu'un Néerlandais, un enfant mal nourri ne sera probablement jamais un joueur de basket-ball professionnel. Si vous vous inquiétez de l'impact d'une manipulation génétique destinée à nous rendre plus intelligents, la réalité est que le seul grand impact que nous pouvons avoir dans ce domaine n'est pas de ce type mais passe par la fin de l'inégalité. Nous ne sommes pas près d'identifier l'architecture génétique de l'intelligence, mais nous avons déjà des preuves solides de la manière dont la pauvreté<sup>15</sup> voire les inquiétudes financières quotidiennes entravent nos fonctions cognitives. Et c'est toute l'humanité, pas seulement les pauvres, qui souffre de cette restriction irrationnelle de son potentiel et du renoncement aux avantages qui bénéficieraient à tous si l'on en prenait conscience. Comme l'a écrit le biologiste évolutionniste et marxiste Stephen Jay Gould à propos de notre fascination légitime, mais souvent pleine d'arrière-pensées, pour le fondement physique de l'intelligence dans *Le Pouce du panda*: «Je suis, de toute façon, moins intéressé par la taille et les circonvolutions du cerveau d'Einstein que par la quasi-certitude que des individus d'un talent égal ont vécu et sont morts dans les champs de coton et dans les mines.»

Enfin, il nous reste encore beaucoup de barrières techniques à dépasser si nous voulons appliquer la manipulation génétique aux êtres humains. Personne ne devrait croire que des cliniques de manipulation génétique vont se mettre à pousser comme des champignons. Néanmoins, il est intéressant de comprendre ce que nous pensons, dans notre civilisation, de la manipulation génétique humaine et des applications plus avancées de dépistage génétique, à la fois comme thérapie et comme amélioration, parce que celles-ci vont se produire, même si cela prendra du temps. Pour cela nous devons saisir qu'éliminer des maladies humaines ou des handicaps n'est pas distinct de l'amélioration des capacités. Guérison et amélioration se situent dans un continuum. Et les deux, comme l'écrit le bioéthicien anglais John Harris, constituent un devoir moral.

Dans son livre publié en 2007, *Enhancing Evolution*, Harris nous demande si nous pensons que porter des lunettes est moralement acceptable. Évidemment, très peu de personnes s'offusqueraient du port de lunettes, puisque celles-ci ne font que corriger un défaut d'une «fonction spécifique de l'espèce». Mais que penser alors des jumelles, des microscopes ou des télescopes. Tous ces outils sont des améliorations qui vont au-delà des fonctions spécifiques de notre espèce. Mais ils sont externes au corps humain, pourrait-on rétorquer. Alors se pose la question de la vaccination contre la variole, la polio, la rougeole, les oreillons et la rubéole. C'est une caractéristique spécifique de l'espèce d'être vulnérable à ces maladies. La vaccination est donc une amélioration pure et simple qui est interne au corps humain. En vérité, nous améliorons le fonctionnement de notre espèce de manière externe et interne depuis bien longtemps.

Tout va bien, me direz-vous, nous pouvons donc améliorer l'espèce, mais jusqu'à quel point? N'y a-t-il pas un moment où nous perdons notre essence, notre nature humaine, notre spécificité en tant qu'espèce, un moment où nous allons nous transformer en quelque chose qui ne sera plus humain? C'est exactement ce qu'avance Francis Fukuyama, l'auteur de *La Fin de l'Histoire*, pour qui l'amélioration est un «génocide génétique», une destruction du «Facteur X», qu'il ne définit jamais, mais que tous les humains possèderaient.

Fukuyama pense en effet que ce moment particulier de l'évolution pour les humains est optimal et qu'il ne faut pas aller plus loin. Mais en quoi ce moment de l'évolution est-il spécial? Le terme d'«espèce» est une catégorie très utile, mais le fait est que lorsque nous nous tournons vers le passé, on n'a jamais vu une mère donner naissance à un enfant d'une espèce différente de la sienne. Il

*En vérité, nous améliorons le fonctionnement de notre espèce de manière externe et interne depuis bien longtemps*

peut y avoir une caractéristique ou une mutation qui permet à un enfant de survivre plus longtemps et d'avoir plus de descendants que ses frères et sœurs, mais malgré tout, tous les descendants sont de la même espèce que leurs parents. Et pourtant, générations après génération, de nouvelles espèces font leur apparition sans que l'on puisse jamais dire qu'un maillon de cette chaîne est « optimal ».

Ce processus remarquable de l'évolution, qui par le biais d'une pression sélective conditionne toute vie existante, a créé une sorte de poisson grandement modifié que nous appelons l'être humain, lequel a développé avec le temps un pouvoir toujours plus grand afin de reprendre son devenir en main. À l'inverse des autres espèces, au lieu d'attendre que nos conditions de vie nous transforment, nous modifions nos conditions de vie. La modification germinale ne fait qu'accroître notre capacité à étendre notre liberté, le Facteur X.

## La peur de l'eugénisme

Ainsi la question n'est-elle pas de savoir si nous devons intervenir dans la lignée germinale, mais de quelle manière. Et c'est là que les progressistes ont beaucoup à dire, notamment pour que cette technologie soit développée de manière égalitaire, pour éviter de créer de nouvelles catégories de discrimination et de nouveaux extrêmes dans l'inégalité, et surtout, pour qu'elle soit utile à toute l'humanité et non à une minorité seulement.

La première chose que nous devrions mentionner est que s'opposer à un développement prudent, lent et hautement réglementé de cette technologie, et lui préférer des interdictions totales, aboutira seulement à ce qu'elle soit mise en pratique avec des législations réduites, voire inexistantes, dans une île Caïman ou un Delaware du tourisme médical. Cette technologie arrive à grands pas, quelle que soit la législation en place. Nous devons donc nous demander si nous voulons qu'elle soit légale, prudemment réglementée, surveillée et pratiquée de manière éthique, comme c'est le cas pour la consommation d'alcool, ou qu'elle soit illégale, non réglementée, sans surveillance et sans éthique, comme pour les drogues.

Des interdictions ne feraient qu'accroître les inégalités, puisque seules les personnes assez riches pour se rendre dans des pays aux juridictions laxistes, et pour payer des opérations de toute évidence extrêmement coûteuses, seraient en mesure d'y avoir accès. Aussi, les progrès de la manipulation et du dépistage génétique, dès qu'ils seront fiables, devraient devenir accessibles à tous indépendamment de leur richesse, dans le système de sécurité sociale.

Les progressistes sont également bien placés pour rappeler les dangers de l'eugénisme, la promotion de taux de reproduction plus élevés pour ceux qui possèdent des caractéristiques « attractives » (eugénisme positif) et moins élevés

pour ceux qui ont des caractéristiques « indésirables » (eugénisme négatif). Comme l'a dit l'historien Daniel Kevles lors du sommet de Washington : « Tous les progrès passés dans l'histoire de la génétique et de la reproduction humaine ont été éclipsés par la grande portée de l'eugénisme, comme c'est le cas avec CRISPR/Cas9. »

Mais notre intérêt pour cette partie du débat n'est pas, comme on pourrait le penser, dû au fait que les progressistes se sont toujours opposés à l'eugénisme, mais plutôt parce qu'en vérité, malheureusement, beaucoup de progressistes l'ont soutenu.

L'eugénisme est souvent associé aux nazis et à leurs politiques visant à créer une race aryenne « supérieure » et qui ont conduit à la stérilisation forcée de 400 000 personnes « simples », folles, criminelles, homosexuelles, épileptiques, sourdes, aveugles, physiquement handicapées, et à l'euthanasie de 300 000 autres. Mais, selon Kevles, la doctrine n'est arrivée en Allemagne qu'après s'être bien installée, voire après être devenue « monnaie courante », aux États-Unis, en Grande-Bretagne, au Canada, en Suède, au Brésil et au Japon. Lors de son discours, Kevles a montré des photos d'expositions sur l'eugénisme : dans des foires américaines, pendant les années 1920, se tenaient des concours d' « êtres humains » et l'on distribuait des trophées et des médailles aux familles et aux enfants que l'on jugeait prétendument « meilleurs ». L'eugénisme était largement accepté dans le domaine universitaire. En 1928, aux États-Unis, un total de 376 cursus universitaires comprenaient l'eugénisme dans leur programme<sup>16</sup>. De nombreux États appliquaient une législation de stérilisation obligatoire et de restrictions de l'immigration, ainsi que des programmes contre le mélange de races, et des lois concernant le mariage comportant des éléments eugéniques, comme l'interdiction de se marier pour les personnes épileptiques ou « bêtes ».

On répond souvent que tout cela n'était qu'une conséquence des idées darwinistes du XIX<sup>e</sup> siècle chez les racistes et les snobs, un phénomène fondamentalement de droite. Mais l'eugénisme a également été repris par les premières réformatrices féministes, comme les militantes pour la contraception Margaret Sanger, Marie Stopes et l'anarchiste Emma Goldman<sup>17</sup>. Le militant socialiste pour les droits civiques W.E.B. du Bois pensait que « seuls les Noirs dignes de ce nom devaient se reproduire pour éradiquer la perte morale de leur héritage<sup>18</sup> », tandis que la NAACP (association nationale pour la promotion des gens de couleur) encourageait l'eugénisme avec ses concours du « meilleur bébé » dont les fonds récoltés allaient aux campagnes anti-lynchages. Tommy Douglas, le père bien-aimé du système de santé publique canadien, était eugéniste, tout comme William Beveridge, l'architecte de l'État-providence d'après-guerre en Grande-Bretagne. La Fabian Society, fondatrice du parti travailliste britannique,

a fortement soutenu l'eugénisme concernant la stérilisation des personnes jugées «inaptes». Le socialiste fabien George Bernard Shaw a déclaré dans un cours de 1910 à l'Eugenics Education Society, d'une manière qui fait froid dans le dos, approuver «l'utilisation étendue de chambres létales. Un grand nombre de personnes devraient disparaître pour la simple raison que c'est une perte de temps pour les autres de s'occuper d'eux<sup>19</sup>.» L'économiste John Maynard Keynes a été le directeur de l'Eugenics Society pendant sept ans. Quand le grand socialiste Salvador Allende était ministre de la Santé au Chili, entre 1939 et 1942, pour le gouvernement de Front populaire, il a promu une loi qui aurait forcé la stérilisation des personnes victimes de maladies mentales, bien que cette loi ne soit jamais passée. Dans son essai<sup>20</sup> de 1934, Léon Trotsky rêve de ce que serait une Amérique communiste, et il imagine des plans d'un an, cinq ans ou dix ans pour développer des modèles de transport, d'éducation nationale, de «communication stratosphérique», mais aussi d'application de «méthodes authentiquement scientifiques au problème de l'eugénisme».

De façon embarrassante, il semble qu'à gauche, seuls les stalinien se soient opposés à l'eugénisme, mais seulement parce qu'ils rejetaient la génétique dans son ensemble, en niant que la biologie avait un quelconque rôle à jouer dans les performances humaines. Tandis que les premiers biologistes soviétiques étaient ouverts à la génétique, après que Staline a solidifié son contrôle du pays, ces idées «bourgeoises» ont été rapidement proscrites en faveur des idées lamarckiennes plus politiquement correctes et prolétaires du botaniste préféré de Staline, Trofim Lyssenko. La théorie de l'héritage lamarckien affirme qu'un organisme peut transmettre des caractères acquis à ses descendants. Le long cou de la girafe n'est donc pas conditionné génétiquement, c'est le résultat de son étirement pour attraper les feuilles en haut des arbres, caractère qui a été transmis aux bébés girafes. Ce point de vue particulièrement souple sur les caractères convenait particulièrement bien aux stalinien qui affirmaient que la sélection naturelle et la génétique de Darwin et Mendel étaient biologiquement déterministes. Lyssenko déclarait avoir démontré que les possibilités d'évolution étaient

154

*À l'inverse des autres espèces, au lieu d'attendre que nos conditions de vie nous transforment, nous modifions nos conditions de vie*

assez puissantes pour que le seigle se transforme en blé et le blé en orge grâce à une simple altération de l'environnement. Les 3 000 biologistes qui n'acceptaient pas la doctrine de Lyssenko ont été licenciés, emprisonnés, envoyés dans des camps de travail ou exécutés. Bien que l'application des idées de Lyssenko dans l'agriculture ait mené à des récoltes ratées et des pénuries de nourriture, la recherche génétique ne sera pas reprise dans

l'Union soviétique avant les années 1960. C'est ainsi que le stalinisme n'a fait qu'éviter le Scylla de l'eugénisme en étant aspiré par le Charybde du tourbillon pseudoscientifique du lyssenkisme.

Au début du XX<sup>e</sup> siècle de manière générale, à part les stalinien, l'opposition à l'eugénisme ne se trouvait pas à gauche, mais du côté des libertaires et des catholiques. C'est la révolte générale face aux camps de concentration nazis à la fin de la Seconde Guerre mondiale qui a mis un terme au consensus eugénique occidental, même si les sociaux-démocrates de Suède ont continué la stérilisation forcée jusqu'en 1976.

Les raisons à tout cela sont complexes, mais en comprenant les causes sous-jacentes à l'adoption de l'eugénisme, à droite comme à gauche, nous pouvons avancer et améliorer la qualité de vie des gens en évitant les pièges du passé. L'avortement et la FIV ne mènent pas automatiquement à l'eugénisme, et il en va de même pour le dépistage génétique, les bébés à trois parents et, un jour, la manipulation génétique.

Tout d'abord, il y avait évidemment une croyance exagérée, répandue dans toute la société, dans le rôle génétique joué dans le développement des caractères particuliers, qui était le reflet inverse de la croyance soviétique dans le rôle social joué dans ce développement. L'une est génétiquement déterministe alors que l'autre est socialement déterministe. On dit souvent aujourd'hui que l'on sait que ce débat inné-acquis a été résolu, et que la plupart des caractères sont le fruit des deux à la fois. Pourtant, beaucoup de gens penchent vers l'un ou l'autre de ces déterminismes. Alors que nous ne sommes bien sûr composés que d'atomes et que nos comportements ne sont donc que le fruit des mêmes lois physiques qui gouvernent le mouvement des boules de billard, des poulies et des enclumes, l'ensemble des variables qui gouvernent le comportement humain est vaste, aussi devrions-nous prendre soin de rejeter les simplifications excessives de ces déterminismes unilatéraux.

En outre, même à gauche, on pensait à cette époque que certains phénomènes comme l'homosexualité étaient des maladies, ce qui est évidemment faux. Quels caractères considérons-nous aujourd'hui comme des handicaps, alors qu'ils sont en fait le reflet d'un chauvinisme occidental non reconnu dans notre société? Quels caractères jugeons-nous «négatifs» alors qu'ils ne sont en fait que des différences? Nous pourrions envisager une évolution de notre attitude envers les personnes autistes ainsi que la difficulté à définir ce qui est véritablement «neurotypique». Dans le même temps, nous devrions prendre garde à ne pas aller trop loin dans la direction opposée en suggérant que de véritables

155

déficits ne sont que de simples différences. Et en conclusion, les caractères neutres ne devraient jamais relever du choix des parents, pour éviter ce que Kevles décrit comme une sorte d' « eugénisme de consommation ».

Depuis la première moitié du XX<sup>e</sup> siècle, après des décennies de luttes de libération, le racisme, l'antisémitisme, la xénophobie, le capacitisme et l'antisiganisme, qui ont soutenu la stérilisation et le massacre des personnes « inférieures », se sont édulcorés. Mais les fusillades presque hebdomadaires de noirs par la police aux États-Unis, l'expulsion en 2010 de Roms par le gouvernement français, les centaines de cas de disparitions et de meurtres de femmes indigènes qui ne sont pas pris en considération au Canada, les politiques antiréfugiés de la forteresse européenne et les humiliations et attaques violentes quotidiennes envers les musulmans, tout cela montre que nous avons encore un long chemin à parcourir. Même si, aujourd'hui, à cause de l'horreur générale, bien ancrée, que nous inspirent les politiques nazies, il est très improbable que la manipulation génétique devienne le catalyseur d'un retour aux programmes eugéniques nationaux, nous devons rester sur nos gardes, comme l'affirme Kevles. On pourrait tout à fait envisager un gouvernement comme celui de Poutine essayant d'éliminer les « gènes gay » chez les humains.

Mais finalement, c'est l'abandon des principes de liberté individuelle et d'autonomie qui est aussi en cause. L'horreur du massacre des personnes « simples d'esprit » est évidente, mais la raison pour laquelle nous trouvons la stérilisation forcée tout aussi barbare, c'est que nous prenons conscience que le droit de chaque être humain à la liberté de procréer n'est plus respecté. Invariablement, quand nous abandonnons des principes de liberté et d'autonomie pour le bien commun, une catastrophe nous attend au tournant. Tant que les nouvelles technologies de reproduction sont proposées aux couples et ne leur sont pas imposées pour « le bien de l'hygiène génétique de l'espèce », tant que la manipulation génétique reste un choix et qu'elle est accessible librement, nous pouvons éviter un futur comme celui de Gattaca.

Pour le moment, prudence est mère de sûreté, jusqu'à ce que nous en sachions davantage et que nous puissions assurer la fiabilité des nouvelles technologies. Mais, chers progressistes, si nous voulons faire honneur à notre nom (c'est-à-dire être la force principale de progrès dans la société), nous ne devrions pas demander de moratoires ou d'interdictions directes concernant la recherche. Car il y a là un vrai potentiel pour éliminer les maladies et améliorer la condition humaine.

Sarah Gray, de l'American Association of Tissue Banks, s'est rendue au sommet de Washington. Elle se trouve aussi être la mère d'un enfant, mort quelques jours après sa naissance à cause d'une malformation. « Il a souffert chaque jour,

et il semblait me demander "Maman, qu'est-ce qui se passe?" Il faisait des crises tous les jours », a-t-elle raconté aux scientifiques et éthiciens présents. Sa voix semblait sur le point de se briser quand elle s'est mise à crier, comme si elle leur donnait un ordre : « Si vous avez les capacités et la connaissance nécessaires pour guérir ces maladies, alors faites-le, bon sang! »

Elle a raison. Nous devons le faire, bon sang!





- 1 David Cyranoski, Sara Reardon, «Chinese scientists genetically modify human embryos», *Nature*, 22 avril 2015, [www.nature.com/news/chinese-scientists-genetically-modify-human-embryos-1.17378](http://www.nature.com/news/chinese-scientists-genetically-modify-human-embryos-1.17378)
- 2 Associated Press, «Scientists debate ethics of human gene editing at international summit», *The Guardian*, 1<sup>er</sup> décembre 2015, [www.theguardian.com/science/2015/dec/01/human-gene-editing-international-summit](http://www.theguardian.com/science/2015/dec/01/human-gene-editing-international-summit)
- 3 Sara Reardon, «Gene-editing summit supports some research in human embryos», *Nature*, 3 décembre 2015, [www.nature.com/news/gene-editing-summit-supports-some-research-in-human-embryos-1.18947](http://www.nature.com/news/gene-editing-summit-supports-some-research-in-human-embryos-1.18947)
- 4 «Human Nature on Collision Course with Genetic Engineering», *Worldwatch Institute*, 5 août 2017, [www.worldwatch.org/human-nature-collision-course-genetic-engineering](http://www.worldwatch.org/human-nature-collision-course-genetic-engineering)
- 5 Ian M. Slaymaker, Linyi Gao, et al., «Rationally engineered Cas9 nucleases with improved specificity», *Science*, 1<sup>er</sup> décembre 2015, <http://science.sciencemag.org/content/early/2015/11/30/science.aad5227>
- 6 Edward Lanphier, Fyodor Urnov, Sarah Ehlen Haecker, Michael Werner & Joanna Smolenski, «Don't edit the human germ line», *Nature*, 12 mars 2015, [www.nature.com/news/don-t-edit-the-human-germ-line-1.17111](http://www.nature.com/news/don-t-edit-the-human-germ-line-1.17111)
- 7 Sarah Knapton, «China shocks world by genetically engineering human embryos», *The Telegraph*, 23 avril 2015, [www.telegraph.co.uk/news/science/11558305/China-shocks-world-by-genetically-engineering-human-embryos.html](http://www.telegraph.co.uk/news/science/11558305/China-shocks-world-by-genetically-engineering-human-embryos.html)
- 8 Antonio Regalado, «Industry Body Calls for Gene-Editing Moratorium», *MIT Technology Review*, 12 mars 2015, [www.technologyreview.com/s/535846/industry-body-calls-for-gene-editing-moratorium/](http://www.technologyreview.com/s/535846/industry-body-calls-for-gene-editing-moratorium/)
- 9 Marcy Darnovsky, «A slippery slope to human germline modification», *Nature*, 9 juillet 2015, [www.nature.com/news/a-slippery-slope-to-human-germline-modification-1.13358](http://www.nature.com/news/a-slippery-slope-to-human-germline-modification-1.13358)
- 10 *Ibidem*.
- 11 Robin Banerji, «The woman who lost all seven children», *BBC World Service*, 20 septembre 2012, [www.bbc.com/news/magazine-19648992](http://www.bbc.com/news/magazine-19648992)
- 12 John M. Haas, «Begotten Not Made: A Catholic View Of Reproductive Technology», *United States Conference of Bishops*, 1998, [www.usccb.org/issues-and-action/human-life-and-dignity/reproductive-technology/begotten-not-made-a-catholic-view-of-reproductive-technology.cfm](http://www.usccb.org/issues-and-action/human-life-and-dignity/reproductive-technology/begotten-not-made-a-catholic-view-of-reproductive-technology.cfm)
- 13 Michael Kaback, «Population-based genetic screening for reproductive counseling: the Tay-Sachs disease model», *Eur J Pediatr*, décembre 2000, [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11216898](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11216898)
- 14 Il est pourtant vrai qu'au fur et à mesure que le coût du séquençage ADN baisse, des comparaisons entre les génomes entiers de personnes de plus en plus nombreuses — les études d'association pangénomique ou GWAS — sont devenues plus faciles, ce qui permet aux chercheurs de mieux identifier le composant héréditaire additif des caractéristiques polygéniques.
- 15 Sara Reardon, «Poverty shrinks brains from birth», *Nature*, 30 mars 2015, [www.nature.com/news/poverty-shrinks-brains-from-birth-1.17227](http://www.nature.com/news/poverty-shrinks-brains-from-birth-1.17227)
- 16 Steven Selden, «Transforming Better Babies into Fitter Families: Archival Resources and the History of the American Eugenics Movement, 1908-1930», *Proceedings of the American Philosophical Society*, Vol. 149, n° 2, juin 2005, pp. 199-225.
- 17 Linda Gordon, «The politics of population: birth control and the eugenics movement», *Radical America*, Vol. 8, n°4, juillet-août 1974, <http://libcom.org/files/Rad%20America%20V8%20I4.pdf>
- 18 Dorr G., Logan A., «Quality, not mere quantity counts: black eugenics and the NAACP baby contests», in: Lombardo P, ed., *A Century of Eugenics in America*, Bloomington Ind., Indiana University Press, 2011, pp. 68-92.
- 19 G.R Searle, *Eugenics and Politics in Britain, 1900-1914*, Kluwer Academic Publishers, Leyden, 1976, p. 92.
- 20 Léon Trotsky, «If America Should Go Communist», *Liberty*, août 1934, [www.marxists.org/archive/trotsky/1934/08/ame.htm](http://www.marxists.org/archive/trotsky/1934/08/ame.htm)