

## De l'intégrisme génétique

David Le Breton

Numéro hors-série, 2003

Le vivant et la rationalité instrumentale

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1002333ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1002333ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Liber

ISSN

0831-1048 (imprimé)

1923-5771 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Le Breton, D. (2003). De l'intégrisme génétique. *Cahiers de recherche sociologique*, 119–138. <https://doi.org/10.7202/1002333ar>

*David Le Breton*

## De l'intégrisme génétique

Une certaine vision de la génétique à connotation inconsciemment religieuse, c'est-à-dire investie comme fin en soi et explication ultime de la condition humaine, fonctionnant également comme une croyance passionnée à un salut prochain de l'humanité, est aujourd'hui présente aux États-Unis, et parfois aussi ailleurs. Définition radicale du Mal en termes biologiques et volonté acharnée de l'éliminer, non par des démarches sociales ou politiques, mais par la mise en œuvre de tests génétiques et une ingénierie adaptée. Cette vision sans appel de la génétique s'inscrit dans une ligne imaginaire puissante de nos sociétés contemporaines, faisant du corps un lieu d'imperfection, d'inachèvement, une part maudite de la condition humaine, un brouillon, au mieux à rectifier, au pis à éliminer<sup>1</sup>. Vision dualiste qui dissocie non plus l'esprit ou l'âme du corps mais plus subtilement l'individu lui-même de son propre corps devenant alors un autre, éventuellement malencontreux, avec lequel il faut cohabiter pour le meilleur et pour le pire. La génétique est devenue aujourd'hui, sur le plan imaginaire pour une large part, mais aussi sur le plan des pratiques sociales en œuvre, les examens *in vitro* par exemple, la forme

---

1. Sur cette vision du monde nous renvoyons à notre ouvrage *L'adieu au corps*, Paris, Métailié, 1999.

moderne et laïcisée du destin, une explication totalisante des malheurs du monde, sans appel, inéluctable, qui exige la seule solution d'un recours à la génétique pour construire la voie du salut. Les « mauvais » gènes sont aujourd'hui non seulement perçus comme « causes » de maintes maladies, mais on les soupçonne aussi de conditionner les comportements humains. Du moins une certaine génétique se complaît-elle à en entretenir la rumeur pour proposer également des solutions radicales.

La technoscience investit aujourd'hui le continent corporel, c'est-à-dire l'homme lui-même, dont elle est susceptible de changer radicalement la condition. Pour obtenir toute licence à coloniser ce qui fait l'identité même de l'homme, elle doit modifier l'exercice de l'éthique. L'homme est ainsi devenu une matière indifférente de la recherche ou des applications sans égard pour sa dignité. Nous en sommes au seuil, mais déjà ici ou là, certains acteurs revendiquent haut et fort leur volonté de passer à l'action en matière de clonage, de modification génétique, etc.

### **La fétichisation de l'ADN**

Une tendance forte du monde contemporain est de considérer toute forme vivante comme une somme organisée de messages. L'information nivelle les niveaux d'existence, elle vide les choses de leur substance propre, de leur valeur et de leur sens afin de les rendre comparables. Elle impose à l'infinie complexité du monde un modèle unique de comparaison qui permet de mettre sur le même plan des réalités différentes en liquidant leur statut ontologique. « Ce que la biologie nous apprend sur le corps fait disparaître ce que par ailleurs la société, l'histoire, la culture nous ont appris sur la personne, écrit H. Atlan. D'un point de vue biologique, la personne n'existe pas. Ce qui ne veut pas dire que, dans la société, la personne n'existe pas. La personne est une réalité sociale, et la société un des éléments les plus importants de notre vie. La biologie, elle, dit seulement : le corps est un mécanisme, impersonnel, qui est finalement le résultat d'interactions entre molécules<sup>2</sup>. » Pour F. Jacob également « tous les

---

2. H. Atlan et C. Bousque, *Question de vie*, Paris, Seuil, 1994, p. 56.

êtres vivants apparaissent constitués des mêmes modules qui sont distribués de manières différentes. Le monde vivant est une sorte de combinaison d'éléments en nombre fini et ressemble au produit d'un gigantesque Meccano résultant d'un bricolage incessant de l'évolution. C'est là un changement de perspective dans le monde de la biologie au cours de ces dernières années<sup>3</sup>. » La biologie rejoint l'informatique sur son terrain, elle devient à son tour une science de l'information. Le sujet se dissout dans ses composantes élémentaires, il incarne une série d'instructions visant à son développement. Les anciennes perspectives de l'humain se dissolvent ne trouvant plus de sujet sur leur chemin mais des gènes, c'est-à-dire des informations, une nébuleuse signifiante au visage indifférent.

La réduction épistémologique est légitime, elle accompagne tout développement de connaissance, mais dans le discours et les imaginaires de nombre de scientifiques, elle déborde son domaine d'application pour englober l'individu lui-même et le dissoudre sous la forme de son programme génétique. Cette dissolution du sujet est lourde de conséquences sur le plan pratique ou moral car elle élimine l'humain concret. La notion d'information (dans le domaine biologique ou informatique) brise les frontières entre l'homme et la machine, et autorise l'humanisation de l'intelligence artificielle ou les interventions géniques. Elle rompt les ontologies classiques, détruit les distinctions de valeur entre l'homme et ses instruments, et introduit un changement moral considérable. La résolution du vivant et de l'inerte sous l'égide de l'information ouvre la voie à l'indifférentiation, à la fin des règnes : l'homme, l'animal, l'objet, le *cyborg* ne sont plus fondamentalement distincts comme dans l'humanisme traditionnel. « Les êtres vivants ne sont plus perçus comme des entités individuelles, écrit Rifkin, des oiseaux et des abeilles, des renards et des poules, mais comme des faisceaux d'informations génétiques. Tous les êtres vivants sont vidés de leur substance et transformés en messages abstraits. La vie devient un code en attente d'être déchiffré. Il n'est plus question de son caractère sacré ou de sa spécificité<sup>4</sup>. »

---

3. F. Jacob, *La souris, la mouche et l'homme*, Paris, Odile Jacob, 1997, p. 12.

4. J. Rifkin, *Le siècle bio-tech. Le commerce des gènes dans le meilleur des mondes*, Paris, La Découverte, 1998, p. 282.

L'homme lui-même s'efface dans le dénigrement de soi. L'information est sans frontière d'espèces ou de règnes, elle est sans souci du singulier ; gommant les corps, elle élimine toute trace d'être. Son anthropologie devient une physique méticuleuse des éléments. Une telle vision du monde ne permet plus d'emblée une morale car le visage de l'Autre est sans épaisseur pour avoir à répondre de ses actes. Même si nous ne sommes qu'au seuil du chemin, la figure humaine glisse lentement dans l'anachronisme <sup>5</sup>.

Nous entrons lentement dans l'ère posthumaniste. L'homme cesse d'être la mesure de toute chose, il est éjecté de son ancienne centralité dans l'examen des dilemmes moraux. Ainsi le génétique semble souvent primer radicalement l'homme. Le posthumanisme est une morale vouant l'humanité au mépris, une morale non plus fondée sur la finalité de l'homme, la dignité intrinsèque de chaque individu en particulier, mais sur une technicité pure, un utilitarisme sans limite, une volonté d'« améliorer » techniquement l'homme, non pour accroître le goût de vivre, mais pour aller toujours de l'avant dans la rationalité. La génétique ne parle alors plus de l'homme mais des gènes qui le composent.

### **L'examen d'entrée dans la vie**

L'embryon et le fœtus sont au cœur de maintes procédures de contrôle. Les différentes formes du diagnostic prénatal ( DPN ) permettent de vérifier leur « bon état » et de les soumettre à un examen attentif de leur légitimité à exister. Le DPN a d'abord été appliqué dans les années soixante-dix au diagnostic de la trisomie 21 avant de s'élargir aux maladies chromosomiques et à d'autres troubles métaboliques. L'échographie a ensuite ouvert la voie au repérage des malformations morphologiques. Plus tard, les avancées de la biologie moléculaire ont rendu possible le diagnostic prénatal de la myopathie de Duchenne ou de la mucoviscidose, et d'autres maladies génétiques. Le DPN devient un examen de passage auquel médecine et parents soumettent l'enfant à naître afin de vérifier sa conformité génétique et morphologique. Si une maladie est avérée, la visée thérapeutique

---

5. D. Le Breton, *op. cit.*

est accessoire puisque de toute façon les troubles décelés sont rarement susceptibles d'être traités. L'identification d'une maladie génétique échappant aujourd'hui à tout soin curatif provoque une éventuelle décision d'interruption thérapeutique de grossesse (ITG), la médecine glissant d'un rôle thérapeutique à une œuvre de suppression de ce qui la met en échec.

Le diagnostic préimplantatoire (DPI) est un autre examen réalisable sur les embryons fécondés *in vitro*, il vise à prévenir la naissance d'un enfant exposé à une maladie grave. Il se réalise à partir de quelques cellules des embryons ainsi obtenus et autorise d'emblée la sélection de l'embryon jugé le plus propice à l'implantation alors que le DPI opère une fois la grossesse entamée. Il offre donc le moyen confortable de trier les embryons et de retenir les candidats selon certains critères génétiques. Les méthodes de sélection fine de ce qui devient finalement matériau génétique transforment parfois de manière radicale l'enfant lui-même en prothèse clairement affirmée, quand par exemple des parents le conçoivent afin de l'utiliser pour un prélèvement de moëlle osseuse en faveur d'un autre enfant du couple atteint de certaines formes de cancer, avec bien entendu force protestations d'amour du couple à son égard. Dans l'hypothèse où les parents recourent à la procréation *in vitro* pour bénéficier du DPI, ils peuvent ainsi choisir l'embryon compatible avec le sujet demandeur de greffe<sup>6</sup>. Des enfants sont ainsi nés après tri des embryons, afin d'être génétiquement compatibles avec un frère ou une sœur en attente d'une greffe de moëlle osseuse.

Le DPI est une assurance prise sur l'enfant à naître, un investissement de temps et d'argent pour la certitude d'un bon produit fini, d'un enfant à la carte conforme à la volonté « parentale » et validé par les normes d'apparence de la société. Le tri du sexe devient également possible, permettant d'emblée un choix de complaisance ou l'élimination des embryons mâles en cas de maladie ne touchant que ce sexe. Les recherches parallèles sur le génome humain donnent à cette méthode de tri une redoutable efficacité dans le contrôle normatif et eugénique de la condition humaine. L'embryon est

---

6. J. Testart (dir.), *Le magasin des enfants*, Paris, Gallimard, « Folio », 1990, p. 182-183.

devenu un objet virtuel soumis à des procédures de simulation. Avant même qu'il n'existe comme sujet, on effectue déjà sur lui une projection imaginaire et on lui souffle, s'il manifeste une quelconque anomalie, que la souffrance qui l'attend après la naissance l'emporte sur le plaisir qu'il aurait eu à vivre et on décide pour lui que dans ces conditions sa disparition est préférable à une *wrongful life*.

La discrimination génétique<sup>7</sup> à la naissance qui conduit à l'ITG est d'autant plus troublante qu'elle confond souvent génotype et phénotype, c'est-à-dire virtuel et réel, message du gène et fonctionnement au sein de l'organisme, statistique et réalité singulière. Une nouvelle médecine apparaît où l'on ne traite plus le malade mais une catégorie hypothétique. En effet, les maladies génétiques n'ont pas les mêmes incidences, elles ne peuvent être mises sur le même plan. La susceptibilité à une maladie n'est pas fatalité, elle n'est pas la maladie, elle indique une probabilité. Non seulement les conditions de l'environnement peuvent l'empêcher de se déclencher, mais d'autres gènes interfèrent également entre eux et contribuent à l'incertitude. De même les variations propres à chaque maladie sont parfois considérables. Ainsi par exemple, « sur deux enfants sujets à l'anémie falciforme, l'un peut vivre une vie entière avec des symptômes mineurs, l'autre faire l'épreuve assez fréquente de crises terriblement douloureuses, ou mourir en bas âge. Un enfant avec le syndrome de Down peut n'être que modérément retardé, ou même s'il l'est de façon importante vivre une existence enrichissante, à la fois pour lui-même et pour d'autres dans la famille<sup>8</sup>. » Le spina bifida ou la trisomie 21 ont des incidences plus ou moins sérieuses et entraînent des niveaux différents de handicaps. Nombre de maladies génétiques dépistées se manifestent avec des degrés divers de gravité, et parfois même demeurent sans expression, du fait de l'interaction

---

7. La discrimination génétique est déjà très présente aux USA, elle implique des compagnies d'assurance, des services médicaux, des agences d'adoption, l'administration publique, des établissements scolaires, l'armée, des entreprises privées, etc. (J. Rifkin, *op. cit.*, p. 216 ; D. Kevles, *Au nom de l'eugénisme*, Paris, PUF, 1995, p. 367 ; M. Blanc, *L'ère du génétique*, Paris, La Découverte, 1986, p. 347). Dans certains États américains, le dépistage génétique est devenu obligatoire (D. Kevles, *op. cit.*, p. 400).

8. T. Duster, *Retour à l'eugénisme*, Paris, Kimé, 1992, p. 93.

avec le milieu ou les autres données génétiques. Autre exemple : la polycyctose rénale ou la chorée de Huntington, certaines formes héréditaires de la maladie d'Alzheimer, ne frappent qu'après la seconde moitié de la vie. Le plus souvent les parents trouvent préférable pour celui qui n'existe pas encore de lui épargner l'éventualité d'un tel sort, les quarante années antérieures ne pèsent rien au regard de cette échéance.

Le souci de se préserver de tout aléa, la pression des assurances refusant parfois dans ces conditions la prise en charge d'un malade ou d'une personne handicapée dont la pathologie a été identifiée par les examens prénataux provoquent souvent le choix de la suppression de l'embryon ou du fœtus. Face à la mise en évidence d'une trisomie 21 ou d'un nanisme, quelle solution choisir si l'une et l'autre sont mauvaises : mettre l'enfant au monde et l'exposer à l'intolérance sociale ou l'éliminer sachant que son aptitude au bonheur n'est en rien entamée ? L'homme virtuel décide du sort de l'embryon (ou du fœtus) réel. Des jugements de valeur autour de traits génétiques, anatomiques ou fonctionnels emportent la décision. L'embryon devient une figure majeure de la culture virtuelle qui régit la frange la plus avancée de la modernité technologique.

Le choc en retour de ces milliers de décisions individuelles n'est pas sans conséquences sensibles sur la tolérance à l'anomalie ou au handicap. Des fœtus porteurs de becs de lièvre, d'un défaut de la main ou des pieds, d'une particularité insolite provoquent la plupart du temps une décision d'ITG, même si la médecine est susceptible de corriger la malformation. Avant même d'exister, l'enfant subit sous la forme embryonnaire et fœtale un redoutable examen d'entrée dans la vie.

Certains enfants dont les tests ont échoué à repérer les maladies ou les handicaps au moment de leur venue au monde sont d'ores et déjà considérés comme des « erreurs médicales ». Au nom de ces « naissances à tort », les enfants ou les parents plaignants obtiennent aux USA, et récemment en France, des réparations financières auprès des médecins. Des enfants allèguent qu'ils auraient préféré ne pas naître plutôt que de supporter les malformations physiques, les handicaps sensoriels, ou les troubles liés à leur état de santé. Ils intentent contre leurs parents ou leurs médecins des actions en justice



au nom de leur droit à une jouissance sans défaut de l'existence qui aurait dû leur être garantie à la naissance<sup>9</sup>. On parle maintenant du « droit de l'enfant à une dotation génétique saine<sup>10</sup> ». La mise au monde en toute connaissance de cause d'un enfant malade ou handicapé sera peut-être un jour considérée comme sévices à enfant, donnant à ce dernier la possibilité de se retourner en justice contre ses parents. La médicalisation déjà intense de la grossesse risque de se resserrer d'un cran pour ne rien laisser au hasard.

En toute logique, le contrôle biologique poursuit sa traque de l'imperfection corporelle même après la naissance. Pour le philosophe australien Tooley, la personne doit posséder « un désir d'exister dans la durée<sup>11</sup> » pour entrer de plein droit dans l'éthique. Le nourrisson ne remplit pas à ses yeux cette condition, n'ayant ni conscience de son existence ni sentiment de sa durée. La société n'est pas obligée d'assumer le coût et la patience des soins dont il est nécessaire de l'entourer. Pour Tooley, l'infanticide, au moins dans les premières semaines de l'existence, ne soulève aucune objection morale. Kuhse et Singer<sup>12</sup> reprennent cette thèse et considèrent que le nouveau-né devrait être supprimé s'il souffre et s'il n'est pas en mesure de mener une existence autonome et raisonnable. Un tel propos pousse seulement à son terme de manière cynique une volonté de contrôle de qualité qui ne s'embarrasse pas d'état d'âme. La réduction du sujet à ses gènes autorise sans objection de conscience le passage à l'acte. La perfection du corps, telle qu'une certaine médecine la labellise, est le seul salut.

Si les embryons ou les fœtus porteurs d'une anomalie sont éliminés, quel sera le statut des enfants naissant avec un handicap ou une maladie ? La détection *in utero* de toute anomalie accentue le soupçon qui pèse déjà sur les enfants ou les adultes porteurs d'une

---

9. D. Le Breton, *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, PUF, « Quadrige », 2000.

10. L. Dianoux, « Les gènes, le marché, l'éthique », *Pratiques*, n° 1, 1998, p. 11.

11. M. Tooley, *Abortion and Infanticide*, Oxford, Oxford University Press, 1983, p. 103.

12. H. Kuhse et P. Singer, *Should the Baby Live?*, Oxford, Oxford University Press, 1985.

différence physique ou mentale. D. Kaplan, de l'Institut mondial du handicap, craint que l'emploi du dépistage prénatal ne diffuse l'idée que « les personnes handicapées ne devraient normalement pas exister<sup>13</sup> ». La discrimination de la différence à l'origine ne peut qu'accroître en aval la discrimination sociale, elle durcit les normes d'apparence et de qualité génétique. Le choc en retour sur le système de valeurs de nos sociétés est lourd et se referme comme un piège sur tout individu porteur un jour de différence au regard de l'humain normal, après un accident, une maladie, ou simplement les séquelles du vieillissement<sup>14</sup>. Comment seront perçus en outre les parents décidant, malgré la pression sociale, de donner naissance à un enfant avec une trisomie, un handicap physique ou l'éventualité de développer une maladie génétique ? Les assurances accepteront-elles de couvrir leurs frais éventuels de scolarité ou de prises en charge sanitaire ? Cette prévention radicale des maladies génétiques qu'est l'ITG fait craindre que les recherches thérapeutiques sur leur traitement soient freinées, voire même suspendues au détriment de ceux qui sont (ou seront) atteints. Quelle conséquence aussi pour l'enfant grandissant dans la connaissance de ce que la majorité des couples préfèrent l'élimination d'un embryon porteur du même handicap que le sien ? L'aptitude au bonheur de l'individu n'est pas en question ici mais bien une définition normative de l'humain ne tolérant aucune dérogation. Vingt ans de vie d'un enfant atteint de myopathie ou de mucoviscidose ne sont pas nécessairement un enfer, elles peuvent être des années chargées d'un amour pouvant remplir toute une vie. On peut faire d'un moment toute une existence. Ce qui importe c'est la qualité morale et affective de l'environnement, non la maladie en tant que telle, qui ne prend son sens que dans la manière dont elle est vécue. Ce n'est pas la maladie qui existe mais le sujet malade. Le diagnostic de la trisomie 21 soulève moins la question de l'enfant à naître que celle de la tolérance des parents ou des proches à son égard. L'aptitude au bonheur d'un enfant atteint de trisomie n'est en rien entamée. S'il est aimé et accompagné il ne sera pas moins

---

13. D. Nelkin et S. M. Lindee, *The DNA Mystique : The Gene as a Culture Icon*, New York, Freeman, 1995, p. 246.

14. D. Le Breton, *Anthropologie du corps et modernité*, op. cit., p. 145.

heureux que les autres enfants. Ce n'est pas la trisomie qui implique la « souffrance » mais plutôt la manière dont les parents l'accueillent.

Certains scientifiques, même s'ils sont très minoritaires, expriment régulièrement leur volonté d'eugénisme, ne doutant pas un instant de leur excellence personnelle. Ces propositions soulèvent l'indignation de nos sociétés démocratiques. Pourtant les examens prénataux pratiquent une forme subtile d'eugénisme. Le contrôle de la qualité génétique et morphologique de l'enfant, quand il s'exerce en amont par un choix particulier de gamètes ou par les examens prénataux et le recours éventuel à l'ITG, voire même un jour par des interventions directes sur les gènes, est le fait d'une démarche individuelle, démocratique soft, familiale, perpétuant néanmoins une forme inédite d'eugénisme dont nous ne sommes qu'aux premiers pas. La normativité génétique devient dans les sociétés les plus riches une exigence grandissante. Mais l'eugénisme brutal de ceux qui considèrent qu'une partie de la population pollue le patrimoine génétique d'une nation et celui, tranquille, de ceux qui souhaitent seulement épargner une « souffrance » à l'enfant s'il naissait tendent à se rejoindre dans les faits. Aujourd'hui, l'eugénisme n'entre pas « par la porte de devant, comme avec le projet *lebensborn* d'Hitler. Au lieu de cela, il viendra par la porte de derrière, avec les dépistages, les traitements et les thérapies. Certains seront admirables car ils offriront la santé, et ce sera le premier pas. Mais tôt ou tard, chacun aura à faire face à cette question : quand fermer à l'eugénisme la porte de derrière <sup>15</sup> ? »

### Le contrôle génétique

« Le génome est le fondement de la médecine du futur », répète inlassablement G. Venter, personnage controversé, dont les intérêts personnels sont considérables en la matière. Le séquençage du génome accroît dans l'avenir la possibilité de révéler les prédispositions d'un individu à des centaines de maladies génétiques sans être sûr qu'elles se déclarent un jour. Seule une infime minorité des anomalies génétiques détectées sont curables ou susceptibles d'être contrôlées par des mesures médicales ou un mode de vie approprié. De manière générale

---

15. T. Duster, *op. cit.*, p. 15.

le dépistage génétique permet d'identifier un individu porteur d'une mutation associée inéluctablement à une maladie grave ( mucoviscidose, myopathie, hémophilie, etc. ), de repérer celui qui possède un gène transmetteur sans être lui-même malade ou de faire le diagnostic d'une maladie d'apparition tardive alors que l'individu est encore en bonne santé ( chorée de Huntington, polykystose rénale ). Le contraste est amer entre les possibilités diagnostiques et l'impuissance à prévenir le développement des maladies graves décelées. La seule alternative, s'il s'agit d'un examen prénatal, est l'avortement préventif ou la mise au monde d'un enfant menacé pour le présent ( trisomie 21, spina bifida, myopathie, maladie de Tay-Sachs, etc. ), ou l'avenir, ou pour qui l'existence se déroulera sans difficulté de santé malgré des prédispositions initiales ( certaines formes de cancer ). La préséance du virtuel sur le réel, la réduction de l'homme à un épiphénomène de son corps réduit à une poignée de gènes se traduit bien dans la proposition de J. Ruffié que chacun dans sa jeunesse se soumette à un test génétique et détermine son existence tout entière en fonction des résultats. « L'inventaire de ce patrimoine, conclut-il, doit nous amener à définir un " capital-santé " dont nous aurions à assumer l'autogestion, comme nous gérons notre capital immobilier <sup>16</sup>. »

La médecine prédictive n'est pas curative, elle est une projection hypothétique dans l'avenir du sujet de certaines données génétiques qui le caractérisent. Avec elle, tout homme, même en bonne santé, est un malade qui s'ignore car il possède sans doute une probabilité plus élevée que les autres de développer telle ou telle affection. Elle met en évidence des prédispositions génétiques touchant des centaines de maladies, mais elle n'est en rien l'annonce d'un destin inscrit dans la cellule, seulement une susceptibilité qui laisse notamment en suspens l'influence du milieu et du mode de vie. Nous l'avons dit, le génotype n'est pas le phénotype, entre les deux se déroulent une foule d'interactions mêlant génétique et milieu. Nombre de maladies dites génétiques sollicitent de multiples gènes et des conditions particulières de milieu. Une personne susceptible de développer un cancer est seulement un peu plus vulnérable qu'une autre. De même un automobiliste plus souvent sur la route qu'un autre a davantage de

---

16. *Le Monde*, 1<sup>er</sup> février 1989.

risques d'avoir un accident. Dans certains cas, le dépistage laisse le choix d'un traitement, d'un régime ou d'un mode d'existence approprié pour limiter ou reculer l'émergence de la maladie si elle est inéluctable. Il permet sans attendre de saisir la signification médicale des plaintes de l'enfant ou de l'adulte en les référant d'emblée à des causes reconnaissables. Mais la plupart de ces indications génétiques laissent démuni car elles ne sollicitent à l'heure actuelle aucune thérapeutique. Le dépistage génétique soulève la question de l'éti-quetage négatif enfermant le sujet dans une prophétie qui risque de produire son élimination *in utero* ou de grever son existence d'une angoisse, peut-être sans raison, s'il échappe à la maladie en question.

Encore en parfaite santé, l'individu voit l'horizon de sa liberté barré par un mur de sens. Les autres (ses employeurs ou les assureurs, par exemple) risquent de le percevoir comme un malade en puissance ou comme un condamné, lui-même pouvant désormais borner ses projets en prévision de l'échéance fatale.

Aux USA des femmes exposées plus que la moyenne à un cancer du sein se voient proposer préventivement (et acceptent) une chimiothérapie ou une double ablation. Des femmes de vingt à soixante-quinze ans se sont prêtées à cette chirurgie, elles n'auraient peut-être jamais été touchées par ce cancer, ou en auront un autre, mais elles jugent que deux précautions valent mieux qu'une. De même, pour les individus prédisposés au cancer du côlon (qui ne l'auront donc pas forcément) : certains prônent une ablation totale du côlon, condamnant les sujets à être toute leur vie diarrhéiques, sans leur assurer que le cancer ne se développera pas. Si le corps est le lieu de la mort il faudra bien un jour l'extirper de l'homme.

Le dépistage des porteurs de gènes susceptibles d'induire une maladie génétique commence à se déployer aux USA, dans l'État de Californie par exemple, et il semble avoir un avenir prospère à travers le tout économique qui préside de manière croissante à l'organisation du lien social<sup>17</sup>. Il vise par exemple à signaler leur constitution génétique à des individus afin de les informer des risques

---

17. La moitié des États américains se sont donné des lois qui interdisent la diffusion des fiches génétiques des individus et répriment la discrimination à l'emploi ou à l'assurance. Mais ces textes n'ont qu'une portée très formelle.

potentiels courus par leur descendance en cas de rencontre avec un partenaire. Si la conjonction génétique est défavorable, le couple peut renoncer à avoir un enfant ou recourir aux tests prénataux pour vérifier sa conformation génétique. Il n'est pas impossible que certains États américains interviennent pour accorder ou non une licence à procréer<sup>18</sup>. Déjà en Chine, une loi du 1<sup>er</sup> juin 1995 stipule que « si les tests effectués révèlent que les futurs parents sont vecteurs d'une maladie héréditaire de nature sévère, l'homme et la femme doivent être avertis et leur mariage ne sera autorisé que si chacun accepte de prendre des moyens contraceptifs à long terme ou de subir une ligature pour devenir stérile<sup>19</sup> ». Le dépistage génétique, associé au culte de la santé et de la nécessaire perfection corporelle, peut lentement conduire à des formes nouvelles de discrimination biologique. L'idéologie du tout génétique, prétendant également englober la maladie mentale, propage souvent la crainte chez les parents de personnes souffrant d'une affection psychotique qu'ils ne soient eux-mêmes porteurs de gènes défectueux, et contraints par le biais de diverses pressions ( assurances, etc. ) à cesser de procréer sous peine de se voir supprimer leur couverture sociale ou leur assurance privée. Menace pouvant s'élargir à toute la famille<sup>20</sup>.

L'information ainsi stockée, même si elle est en principe protégée dans nombre de pays, n'est pas tout à fait hors de portée des assurances, des gouvernements, des écoles, des entreprises, etc. L'individu assimilé à son génotype court le risque de l'exclusion. Une discrimination génétique peut commander une politique de formation, l'embauche dans une entreprise, le niveau de citoyenneté, ou la délivrance d'une police d'assurance, etc. Les demandes des entreprises sur les données génétiques de leurs employés permettraient d'assurer une embauche au meilleur coût en choisissant seulement ceux dont le pronostic de santé est favorable. Un alibi serait à ce propos que certaines conditions de travail sont néfastes à certains employés. De nouvelles formes de ségrégation génétique apparaissent pour de simples virtualités de maladies.

---

18. T. Duster, *op. cit.*, p. 202.

19. *Génétique et liberté*, nos 9-10, 1999.

20. D. Nelkin et S. M. Lindee, *op. cit.*, p. 246.

## Le mythe de l'ADN

L'homme n'est pas le simple déploiement de son « matériel génétique » mais de ce qu'il en fait, c'est-à-dire du rapport singulier qu'il entretient avec sa culture selon son histoire personnelle. L'homme est dans un univers de sens, le monde est son invention partagé. La séquence de l'ADN n'est pas la transparence mise à jour d'une existence d'homme, ce qu'elle est importe autant que ce que le sujet en fera à travers son mode de vie. Pourtant le pas est couramment franchi entre la détermination de maladies génétiques et celle de comportements. F. Gros, par exemple, manifestant son enthousiasme pour le Projet Génome en résume la visée : « ramener le comportement humain et les mécanismes vitaux à un algorithme gigantesque dont le logiciel serait le chromosome, et sur lequel nous aurions d'autant plus facilement prise qu'il se prêterait à un traitement informatique<sup>21</sup> ». F. Gros n'établit aucune distinction entre les « mécanismes vitaux » et les « comportements », ces derniers n'ayant pourtant rien à voir avec les gènes. « Les scientifiques qui s'adonnent à la promotion du Projet Génome rejettent explicitement un déterminisme génétique absolu, mais on n'échappe pas à l'impression qu'il s'agit d'un déni de pure forme qui ne procède d'aucune conviction véritable. Si l'on prend au sérieux la proposition selon laquelle l'organisme est codéterminé par des forces internes et externes en interaction constante, l'idée selon laquelle la séquence du génome humain serait le Graal qui nous révélera ce que signifie le fait d'être humain, qui changera la conception philosophique de nous-mêmes, ou qui nous dévoilera le secret du fonctionnement de la vie, perd toute crédibilité<sup>22</sup>. » Le comportement est culturellement déterminé, il n'a à voir que de façon lointaine et triviale avec la biologie, sinon pour des formes particulières d'intégrisme génétique.

L'idéologie du tout génétique, qui fascine les médias, diffuse dans la société le sentiment d'un destin qui s'impose à l'individu quelles que soient ses tentatives pour se réformer. Certains autres

---

21. F. Gros, *L'ingénierie du vivant*, Odile Jacob, 1990, p. 220.

22. R. Lewontin, « Le rêve du génome humain », *Écologie politique*, n° 5, 1993, p. 136.

espèrent seulement que la découverte d'un gène de la dépression, de l'alcoolisme, de l'obésité ou de l'homosexualité, par exemple, réduise le rejet social dont ils sont victimes. Les défauts du corps expliquent les anomalies de l'existence, elles les légitiment même. Si l'assassin est porteur d'un « chromosome du crime », il n'est lui-même que l'innocente victime d'une machinerie génétique qui le tient sous influence. De même des parents « bien » dont les enfants ne réussissent pas à l'école, dépriment, font une tentative de suicide, adhèrent à une secte ou versent dans la délinquance, ne sauraient être tenus pour responsables. Des gènes défectueux ont dû pousser leurs enfants à ces comportements douteux. Ils ne doivent pas se sentir coupables et s'interroger sur leur manière de vivre ou d'entourer ou non leurs enfants, ils ne sont pour rien dans leurs choix d'existence. Merveilleux antidote à la responsabilité individuelle ou sociale. Si l'intelligence est héréditaire, la stimuler par une attention propice est sans incidence. Des revues américaines destinées aux parents parlent déjà de programme génétique de développement que l'enfant est contraint de suivre quelle que soit la qualité de l'environnement. Si comme les intégristes génétiques en sont convaincus, le chômage, la délinquance, la violence, l'intelligence, l'absence de réussite scolaire sont prédisposés génétiquement, alors l'État ou la société sont déchargés de tout souci à ce propos, d'autant que tout programme d'aide sociale est inutile puisque biologiquement infondé. La conviction du caractère génétique des difficultés psychologiques ou sociales favorise la passivité ou la résignation, elle libère l'individu ou la société de toute responsabilité, elle est un formidable éloge du *statu quo*. La lutte contre l'injustice ou l'inégalité sociale, la redistribution équitable des ressources ne s'imposent plus puisque ce sont les contraintes génétiques qui façonnent les formes sociales. Le féminisme allant à contre-courant des données génétiques est illusoire et biologiquement néfaste, de même les acquis des droits civiques puisque les Noirs ne disposent pas des mêmes ressources génétiques que les Blancs. Créer davantage de justice sociale, encourager la scolarisation d'enfants de milieux sociaux défavorisés, lutter contre la discrimination raciale, ou contre la domination des hommes sur les femmes, prévenir la délinquance, conjurer les formes de violences urbaines par des programmes d'éducation ou une meilleure répartition des richesses, sont des



entreprises inutiles et coûteuses car on ne peut aller contre la nature. La génétique est la forme moderne du destin. Si les inégalités, de tous ordres, sont réparties biologiquement, elles sont immuables, conséquences modernes de la poursuite impitoyable de la sélection naturelle. L'intégrisme génétique milite pour une intervention biologique sur le corps plutôt que pour des actions sociales visant à améliorer les conditions de vie des individus. La fétichisation de l'ADN est une mythologie naturaliste qui tente de justifier la discrimination sociale et l'exclusion.

Si les difficultés sociales sont d'origine génétique, la seule solution est de rectifier le corps, soit de manière radicale par un eugénisme négatif consistant à interdire la procréation à certaines catégories sociales, soit en triant les embryons, ou encore en modifiant le stock génétique de l'individu pour le rendre génétiquement correct. La morale collective, l'appel à la citoyenneté ou à la responsabilité personnelle sont sans fondement, seule importe la « morale du gène<sup>23</sup> ». La politique ne devrait être qu'une génétique appliquée. Le biologiste est promu moraliste des temps modernes ou plutôt greffier de l'inéluctable des comportements. Le monde est bien le meilleur des mondes possibles. Pour Wilson, « le comportement humain — comme les aptitudes les plus profondes aux réponses émotionnelles qui le provoquent et le guident — est une façon détournée d'assurer la permanence du matériel génétique humain. La morale n'a aucune autre fonction démontrable<sup>24</sup> » ; « Le temps est venu de retirer momentanément l'éthique des mains des philosophes pour la faire passer dans celles des biologistes<sup>25</sup> », écrit Wilson. Le généticien W. Gilbert, l'un des promoteurs du Projet Génome, écrit que « le séquençage de la totalité du génome humain est le Graal de la génétique humaine ». Il commence ses conférences en tirant de sa poche un compact disque et en déclarant à son auditoire : « Vous êtes là. » Pour Dawkins, le sujet se dissout dans son ADN, il n'est que l'habitation de hasard bricolé par ses gènes afin de se reproduire au mieux. « Nous sommes des machines à survie, des robots programmés

---

23. E. O. Wilson, *L'humaine nature. Essai de sociobiologie*, Paris, Stock, 1979.

24. *Ibid.*, p. 243.

25. E. O. Wilson, *La sociobiologie*, Monaco, Le Rocher, 1987, p. 556.

à l'aveugle pour préserver les molécules égoïstes connues sous le nom de gènes<sup>26</sup>. » Le corps est la parure dérisoire qui renferme l'âme, c'est-à-dire l'ADN. Série d'instructions programmées à la naissance, simple copie du fichier génétique, son corps est périssable et imparfait, seul son ADN est immortel et revêtira des millions de formes au fil de son éternité biologique. L'homme identifié à une chair imparfaite ne trouve son salut que dans ses gènes, il n'en est que le champ de manœuvre. « Le bonheur sans conteste devra attendre la nouvelle neurobiologie<sup>27</sup> », écrit Wilson. Les généticiens qui prétendent « changer les comportements » des hommes en intervenant sur les gènes tiennent un discours religieux et se prennent pour les simulacres d'un dieu de rechange. Avec autant de conviction que les premiers chrétiens dans l'attente du Messie ou les communistes dans l'attente du bonheur collectif, ils sont convaincus que tous les malheurs du monde viennent des « mauvais » gènes et qu'il « suffit » de les extirper pour atteindre une humanité sans Mal. L'intégrisme génétique tient un discours de salut qui fascine nombre d'intellectuels issus d'autres disciplines. Un philosophe comme F. Fukuyama reprend ce type d'analyse et écrit en toute candeur : « Le caractère ouvert des sciences contemporaines de la nature nous permet de supputer que, d'ici les deux prochaines générations, la biotechnologie nous donnera les outils qui nous permettront d'accomplir ce que des spécialistes d'ingénierie sociale n'ont pas réussi à faire. À ce stade nous en aurons définitivement terminé avec l'histoire humaine parce que nous aurons aboli les êtres humains en tant que tels<sup>28</sup>. »

Si les gènes s'inscrivent dans d'étroites limites, il n'en va pas de même de l'imagination des intégristes de la génétique. Si l'abolition du mal a été socialement impossible, si on ne peut améliorer le social en tant que tel, il reste à agir dans l'œuf sous l'autorité des généticiens et à modeler un individu susceptible de receler toutes les qualités de santé, d'apparence, d'existence ( mais qui décide de ces qualités ? ). Pour Danielli, un généticien américain, « étant donné le poids de l'inné dans la détermination des comportements humains [ ... ] il faut

---

26. R. Dawkins, *Le gène égoïste*, Paris, Odile Jacob, 1996, p. 7.

27. E. O. Wilson, *La sociobiologie*, *op. cit.*, p. 580.

28. *Le Monde*, 17 juin 1999.

nécessairement envisager d'autres moyens si l'on veut que la civilisation persiste et puisse atteindre un état de relative stabilité. Ces autres moyens ce sont les manipulations génétiques<sup>29</sup>. » L'imperfection du corps amène donc l'humanité classique à la désuétude. La volonté est affichée d'une maîtrise de sa constitution génétique afin d'en remodeler la forme et les performances. L'esquisse maladroite qu'est le corps n'attendait que le miracle de la science pour être enfin redressée et se donner comme un idéal technique. L'identité dernière de l'homme se confond désormais avec un problème de code génétique plus ou moins approprié. Toute altération particulière étant un bogue de fabrication, rien n'interdit d'en changer le message. L'ancienne formule socratique du « connais-toi toi-même » n'est plus le fait d'une compréhension morale de soi, mais la liste des gènes censés commander le comportement.

La nanotechnologie vise à élaborer des machines, dont la taille est celle de molécules, susceptibles de restructurer n'importe quelle matière, y compris le corps humain. E. Drexler, pionnier de la recherche en ce domaine, pense qu'elles rendront bientôt les gens capables de modifier leur corps « de mille façons, des plus triviales aux plus extravagantes [ ... ]. Certains abandonneront la forme humaine comme une chenille se transforme en papillon ; d'autres conduiront la simple humanité à la perfection<sup>30</sup>. » La chirurgie génétique donne lieu à nombre de fantasmes, dont celui de programmer le génome de l'individu afin de l'adapter à des situations particulières. Pour R. L. Sinsheimer, biologiste moléculaire, « le vieil eugénisme était obligé de se contenter d'accroître le nombre des meilleurs au sein des ressources génétiques existantes dans les populations [ ... ] [ II ] ne devrait en principe être contraint par aucune limite, car nous devrions être en mesure de créer des gènes nouveaux et des fonctions biologiques totalement inédites<sup>31</sup>. »

Le théologien protestant J. Fletcher écrit dans le *New England Journal of Medicine* : « Si c'est pour le bien de la société, il serait légitime de spécialiser les gens au moyen de l'ingénierie génétique,

29. M. Blanc, *op. cit.*, p. 446.

30. M. Dery, *Vitesse virtuelle : la cyberculture aujourd'hui*, Paris, Abbeville, 1997, p. 306.

31. D. J. Kevles, *op. cit.*, p. 385-386.

jusqu'à construire des êtres humains chimériques, dotés pour partie d'organes et de caractéristiques animaux, ou de faire des *cyborgs-androïdes* (c'est-à-dire des êtres humains dotés, par implantations, d'organes électroniques tels que des microprocesseurs)<sup>32</sup>. » C'est aussi par l'évocation de l'ingénierie génétique que H. Moravec imagine l'amélioration du corps humain, puis son abandon grâce au transfert de l'esprit humain dans un corps bionique atteignant enfin sa quintessence. « Le génie génétique, écrit-il, peut sembler une solution. Les générations successives d'êtres humains pourraient être perfectionnées à l'aide de calculs, de simulations sur ordinateurs et d'essais, comme le sont aujourd'hui les avions, les ordinateurs et les robots. Elles pourraient avoir de meilleurs cerveaux et des métabolismes améliorés, qui leur permettraient de vivre confortablement dans l'espace<sup>33</sup>. » La transmigration de l'homme dans un habitacle sans défaut implique selon lui le relais du génie génétique par le bionique et donc le croisement du biologique et de la machine. Ces interventions appliquent à l'espèce humaine ce que l'agriculture exerce sur le végétal et l'élevage sur l'animal, la création artificielle d'espèces vivantes étroitement finalisées pour des raisons commerciales. Elle éveille le fantasme eugénique du bricolage d'une humanité enfin parfaite (aux yeux de quelques-uns) dont on pourrait ramifier l'unité à partir de fins différentes, soulevant d'innombrables questions de dignité et de disparité sociale<sup>34</sup>.

A. Kahn craint à juste titre que ceux qui sont génétiquement « privilégiés », c'est-à-dire dont les allèles sont dépourvus de marqueurs de susceptibilité, prétendent un jour se désolidariser du reste de la population pour préserver leur intérêt (en termes d'assurance,

---

32. M. Blanc, *op. cit.*, p. 441.

33. H. Moravec, *Une vie après la vie*, Paris, Odile Jacob, 1992, p. 133.

34. La thérapie génique soulève nombre de problèmes en dépit de la rumeur médiatique et de son imaginaire informatique : supprimer ou coller l'information pertinente dans le logiciel de l'individu malade. Le corps humain n'a pas la transparence des bits. Même pour des maladies bien cernées après des années de tentatives sur près de six cents patients, le National Institute of Health souligne l'extrême incertitude de cette thérapie et déclare qu'à ce jour « aucun protocole de thérapie génique n'a pu faire la preuve indiscutable de son efficacité clinique, bien que des guérisons aient à l'occasion été revendiquées » (J. Rifkin, *op. cit.*, p. 178). À l'inverse, l'issue a été tragique pour certains patients.

de bon investissement pour leur entreprise, etc.)<sup>35</sup>. Le quotient génétique, mêlant divers traits prédictibles de l'existence, allié à une certaine qualité ( socialement déterminée ) de la constitution physique peut s'imposer un jour comme une condition de la légitimité du sujet. Le QI ( quotient d'intelligence ) tomberait en désuétude au profit d'un QG ( quotient génétique ). Dans le film *Bienvenue à Gattaca*, de Andrew Niccol, deux mondes coexistent. Une élite est constituée d'hommes et de femmes issus de fécondation *in vitro* dont les gènes ont été soigneusement tamisés en vue de donner un « produit » impeccable par l'intelligence, la santé, la beauté, etc. Les autres, nés sans contrôle médical, sont considérés comme des produits inférieurs et voués à des tâches subalternes. Quand le personnage central du film se présente pour un emploi, l'entreprise ne l'interroge nullement sur ses compétences ou ses motivations, elle se contente d'analyser la structure de son ADN. L. Silver, biologiste moléculaire, imagine un avenir proche où une minorité d'individus aux gènes soigneusement triés et améliorés domineront une population « naturelle » et donc « inférieure » au plan biologique<sup>36</sup>. Pour lui, le risque d'apparition de deux espèces humaines est tout à fait pensable du fait de l'inévitabilité du génie génétique appliqué à l'embryon. La dignité des hommes ne sera dès lors que celle de leurs gènes. Selon un sondage March of Dimes-Louis Harris plus de 40% des Américains interrogés énoncent leur volonté si les circonstances s'y prêtent de recourir à l'ingénierie génétique pour « améliorer » les caractères physiques ou intellectuels de leurs enfants<sup>37</sup>. Ces parents souhaitent mettre toutes les chances de leur côté. Le marché en la matière est assuré. L'enfant ne sera un produit fini qu'au terme des interventions correctrices. L'écart déjà immense entre les nantis et les autres se creusera encore davantage, projetant l'ensemble des sociétés « en voie de développement » à une distance astronomique des économies « avancées ». Les uns bricoleront les gènes de leurs enfants, ailleurs, au loin ou dans la rue d'à côté, d'autres essaieront d'empêcher qu'un nourrisson atteint de diarrhée ne meure dans la journée.

---

35. A. Kahn, *Et l'homme dans tout ça*, Paris, Nil, 2000.

36. L. M. Silver, *Remaking Eden: Cloning and beyond in a Brave New World*, New York, Avon Books, 1998, p. 244.

37. *Le Courrier international*, n° 419, 1998.