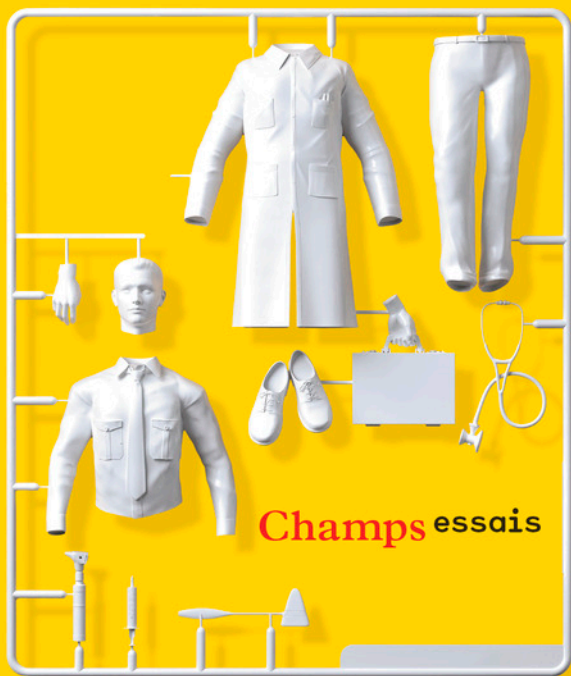


MICHAEL J.
SANDEL

**Contre
la perfection**

**Les enjeux éthiques
de la génétique**



Champs essais

MICHAEL J. SANDEL

Contre la perfection

Aux États-Unis, pour 20 000 dollars, il est possible d'augmenter de 5 cm la taille de son enfant à naître. Qu'y a-t-il de problématique à créer un bébé sur mesure? Qu'est-ce qui dérange dans la manipulation de notre nature?

Pour répondre à ces questions, l'auteur part d'un constat simple : quand la science progresse plus vite que la morale, nous ressentons un certain malaise. Les concepts traditionnels de la philosophie, comme l'autonomie, la justice ou l'égalité, ne suffisent pas pour traiter des questions complexes et nouvelles que posent le clonage, les cellules souches ou les athlètes bioniques.

En défendant une éthique du don contre une éthique de la « domination » et de l'« augmentation », le philosophe ouvre des pistes de réflexion, guidé par une idée forte : si les manipulations génétiques annulent notre capacité d'agir librement, elles altèrent aussi nos qualités naturelles et portent atteinte à notre humanité.

Michael J. Sandel est professeur de philosophie politique à l'université de Harvard. Membre de la prestigieuse American Academy of Arts and Sciences, il compte parmi les personnalités américaines les plus influentes et les plus populaires. Il est notamment l'auteur du best-seller *Justice* (« Champs », 2017) et de *La Tyrannie du mérite* (Albin Michel, 2021).

Traduit de l'anglais par Hélène Valance.

En couverture : © Ventris/Sciences Photo Library/
Getty Images

Flammarion

Michael J. Sandel

CONTRE
LA PERFECTION

Les enjeux éthiques
de la génétique

*Traduit de l'anglais
par Hélène Valance*

Champs essais

*La philosophie est une réflexion
pour qui toute matière étrangère
est bonne, et nous dirions
volontiers pour qui toute bonne
matière doit être étrangère.*

Georges Canguilhem

© 2007, Michael J. Sandel. Traduit avec l'autorisation de
Harvard University Press.

© Librairie Philosophique J. Vrin, 2016.

© Éditions Flammarion, 2022, pour cette édition.

ISBN : 978-2-0802-7667-4

Pour Adam et Aaron

1

Éthique de l'augmentation

Il y a de cela quelques années, un couple de lesbiennes décida d'avoir un enfant, sourd de préférence. Les deux partenaires étaient sourdes, et fières de l'être. Comme d'autres dans la communauté des sourds militants, Sharon Duchesneau et Candy McCullough considéraient la surdité comme une identité culturelle, et non comme un handicap qui devait être soigné. « La surdité n'est qu'un mode de vie parmi d'autres, expliquait Duchesneau. Nous vivons pleinement notre surdité et nous voulons partager les aspects extrêmement positifs de notre communauté – l'appartenance à un groupe solidement uni – avec nos enfants. Avec notre surdité, nous vivons une vie réellement riche et épanouissante¹. »

Dans l'espoir de donner naissance à un enfant sourd, elles cherchèrent un donneur de sperme dont la famille présentait des antécédents de surdité sur

cinq générations. Elles parvinrent à leur but : leur fils Gauvin naquit sourd.

Les jeunes mères furent surprises quand leur histoire, qui fit l'objet d'un article dans le *Washington Post*, suscita une large condamnation. L'indignation tenait surtout à l'idée qu'elles eussent délibérément infligé un handicap à leur enfant. Duchesneau et McCullough récusèrent la définition de la surdité comme un handicap, et expliquèrent qu'elles avaient simplement désiré un enfant qui leur ressemblât. « Notre choix ne nous semble pas si différent de celui que font bien des couples hétérosexuels quand ils ont des enfants ² », dit Duchesneau.

Est-il injuste de décider de faire naître un enfant sourd ? Si oui, qu'est-ce qui rend ce choix injuste – la surdité ou la décision elle-même ? Supposons, pour le cas présent, que la surdité ne soit pas un handicap mais une identité particulière. L'idée que des parents puissent choisir le type d'enfant qu'ils vont avoir reste-t-elle dérangeante ? N'est-ce pas ce que les parents font toujours, dans leur choix de partenaire, et, de nos jours, dans leur usage des nouvelles technologies de procréation assistée ?

Peu de temps avant la controverse sur l'enfant sourd, une annonce était parue dans le *Harvard Crimson* et dans d'autres journaux étudiants d'universités prestigieuses. Un couple infertile cherchait une donneuse d'ovocyte, mais pas n'importe laquelle. Elle devait mesurer au moins un mètre soixante-quinze, être sportive, ne pas avoir de problèmes médicaux

graves dans sa famille, et avoir obtenu un minimum de 1 400 points sur les 2 400 du test d'admission à l'université³. En échange d'un ovocyte provenant d'une donneuse correspondant à cette description, l'annonce offrait un paiement de 50 000 dollars⁴.

Peut-être que les parents qui proposèrent cette coquette somme pour un ovocyte de luxe voulaient simplement un enfant qui leur ressemblât. Ou peut-être visaient-ils plus haut, en essayant d'avoir un enfant qui serait plus grand ou plus intelligent qu'eux. Quoi qu'il en soit, cette offre extraordinaire ne souleva pas l'indignation publique qui accompagna le choix des parents désirant un enfant sourd. Personne n'objecta qu'une taille élancée et les aptitudes intellectuelles et physiques constituaient des handicaps que l'on devrait épargner aux enfants. Et pourtant quelque chose dans cette annonce laisse planer une incertitude morale. Même si aucun préjudice n'est porté, le fait que des parents choisissent sur commande un enfant doté de certaines caractéristiques génétiques ne demeure-t-il pas troublant ?

Pour certains, essayer de concevoir un enfant sourd ou au potentiel scolaire exceptionnel se justifie, car l'entreprise a un point commun essentiel avec la procréation naturelle : quoi que les parents aient fait pour augmenter leurs chances, ils n'avaient aucune garantie d'obtenir le résultat voulu. Les deux tentatives étaient encore soumises aux aléas de la loterie génétique. Cet argument soulève une question intrigante : pourquoi une certaine dose d'imprévisibilité

ferait-elle une différence morale ? Et si la biotechnologie pouvait éliminer le hasard et nous permettre de déterminer les caractéristiques génétiques de nos enfants ?

Gardons cette question à l'esprit, mais laissons de côté les enfants pour l'instant, et considérons les animaux de compagnie. Environ un an après la polémique sur la procréation de l'enfant sourd, une Texane nommée Julie (elle refusa de donner son nom de famille) déplorait la mort de son chat, Nicky, auquel elle était très attachée. Aux dires de Julie, il était très beau et d'une intelligence exceptionnelle. Il pouvait répondre à onze types d'ordres. Elle avait entendu parler d'une entreprise californienne proposant des services de clonage nommée *Genetic Savings & Clone*. En 2001, l'entreprise avait réussi à créer le premier chat cloné (appelé CC, pour *Carbon Copy*). Julie leur envoya un échantillon de l'ADN de Nicky, accompagné d'un paiement de 50 000 dollars. Quelques mois plus tard, à sa grande joie, elle reçut Little Nicky, un chat génétiquement identique au premier. « Il est absolument identique affirma-t-elle. Je n'ai pas pu déceler la moindre différence ⁵. »

Le site web de la compagnie a depuis annoncé une baisse de ses tarifs sur le clonage de chats, qui ne coûte désormais plus que la modique somme de 32 000 dollars. Si le montant semble élevé, il est compensé par une garantie de remboursement : « Si

vous avez le sentiment que votre chaton ne ressemble pas assez au donneur original, nous vous remboursons sans poser de questions. » Les scientifiques de la compagnie travaillent désormais à la mise au point d'une nouvelle ligne de produits : les chiens clonés. Comme le clonage des chiens est moins aisé que celui des chats, l'entreprise compte demander au moins 100 000 dollars par clonage⁶.

Le clonage de chats et de chiens laisse beaucoup de gens perplexes. Certains notent avec amertume qu'il est irresponsable de dépenser une petite fortune à la création d'un animal sur commande, alors que des milliers d'animaux abandonnés ont besoin d'un foyer. D'autres s'inquiètent du nombre d'animaux morts avant terme dans le processus de création d'un clone viable. Mais supposons que ces problèmes puissent être résolus : hésiterions-nous encore devant le clonage de chats et chiens ? Qu'en serait-il du clonage humain ?

Formuler le malaise

Les avancées de la génétique représentent à la fois une promesse et un problème. La promesse est que nous serons bientôt capables de soigner et d'éviter toute une série de maladies graves. Le problème est que notre nouvelle connaissance en matière de génétique pourrait aussi nous permettre de manipuler notre propre nature, par exemple en améliorant

notre musculature, notre mémoire, notre tempérament ; en choisissant le sexe, la taille, et d'autres traits génétiques de nos enfants ; en accroissant nos capacités physiques et cognitives, en nous faisant aller « mieux que la normale⁷ ». La plupart des gens éprouvent de l'inquiétude face à certaines formes de génie génétique. Mais il est difficile de mettre des mots sur ce malaise. Les termes familiers du discours politique et moral n'aident guère à formuler ce qui nous dérange dans la manipulation de notre nature.

Revenons à la question du clonage. En 1997, la naissance de Dolly, le mouton cloné, suscita un torrent d'interrogations inquiètes quant à la possibilité d'un clonage humain. Du point de vue médical, ces inquiétudes sont fondées. La plupart des scientifiques s'accordent à dire que le clonage n'est souvent pas sûr et susceptible de donner naissance à des individus sévèrement malformés (Dolly est morte prématurément). Mais si la technologie du clonage se développait au point que les risques ne fussent pas plus grands que dans le cas de la reproduction naturelle, le clonage humain serait-il toujours inacceptable ? Qu'y a-t-il de problématique à créer un enfant qui soit le jumeau identique de son père ou de sa mère, d'un frère ou une sœur disparu(e) dans un accident tragique, ou bien encore d'un scientifique, d'une star du sport, d'une célébrité que les parents admirent ?

Certains désapprouvent le clonage parce qu'il viole le droit de l'enfant à l'autonomie. En choisissant à l'avance la facture génétique de l'enfant, ses

parents le destinent à une vie placée dans l'ombre de quelqu'un qui a vécu avant lui, privant ainsi l'enfant de son droit à un avenir ouvert. L'argument de l'autonomie peut être opposé non seulement au clonage mais aussi à n'importe quelle forme de manipulation génétique qui permet aux parents de choisir les caractéristiques génétiques de leur enfant. De ce point de vue, le problème de la manipulation génétique tient à ce que les « enfants sur mesure » ne sont pas entièrement libres ; même des augmentations génétiques *a priori* favorables (visant un talent musical par exemple, ou l'exploit sportif) orienteraient les enfants vers des choix de vie particuliers, réduisant ainsi leur autonomie et violant leur droit à déterminer leur projet de vie par eux-mêmes.

Au premier abord, l'argument de l'autonomie semble saisir ce qui nous trouble dans le clonage humain et d'autres formes de manipulation génétique. Mais il n'est pas convaincant, et ce pour deux raisons. Premièrement, il suppose de manière erronée que, en l'absence de manipulation de la part des parents, les enfants sont libres de choisir eux-mêmes leurs caractéristiques physiques. Mais personne ne choisit son héritage génétique. Hors du clonage et de la manipulation génétique, l'enfant n'a pas un avenir neutre et libre de l'influence de tout talent particulier, mais reste à la merci de la loterie génétique.

Deuxièmement, même si le problème de l'autonomie explique certaines des inquiétudes que nous pouvons avoir quant à la création d'enfants, il ne peut rendre compte de notre incertitude morale face à des gens qui souhaitent employer la génétique pour s'améliorer eux-mêmes. Toutes les interventions génétiques ne sont pas transmises de génération en génération. La thérapie génique sur les cellules non reproductrices (ou cellules somatiques), comme par exemple les cellules musculaires ou cérébrales, consiste à réparer ou remplacer des gènes déficients. Le dilemme moral apparaît quand les gens commencent à utiliser ces thérapies non plus pour soigner une maladie, mais pour accroître leurs capacités physiques ou cognitives, afin de se hisser au-dessus de la norme.

Ce dilemme n'a rien à voir avec l'atteinte à l'autonomie de l'individu. Seules les interventions sur les cellules germinales, qui visent les ovocytes, le sperme ou les embryons, affectent les générations suivantes. Un sportif qui accroît sa musculature par manipulation génétique ne transmettra pas à sa progéniture la force et la vitesse ainsi acquises ; on ne peut pas lui reprocher d'imposer à ses enfants des talents qui pourraient les pousser vers une carrière sportive. Pourtant, la perspective de sportifs génétiquement modifiés reste alarmante.

Comme la chirurgie esthétique, l'augmentation génétique emploie des moyens médicaux à des fins non médicales – des fins qui ne sont pas liées à

la prévention ou au traitement d'une maladie, à la guérison d'une blessure, ou au rétablissement physique en général. Mais contrairement à la chirurgie esthétique, l'augmentation génétique n'est pas simplement cosmétique, ce n'est pas qu'une question d'apparences. Même les augmentations somatiques, qui ne toucheront pas nos enfants ou nos petits-enfants, posent de graves questions de morale. Si nos sentiments sont partagés face au traitement des rides et des chairs affaissées par la chirurgie plastique et les injections de Botox, nous sommes d'autant plus perplexes devant les manipulations génétiques qui assurent un corps plus puissant, une mémoire plus fiable, une plus grande intelligence, un tempérament plus heureux. Il s'agit de savoir si nous avons raison d'être si troublés, et si oui, d'où vient ce trouble ?

Quand la science progresse plus vite que la morale, comme c'est le cas aujourd'hui, les hommes et les femmes ont du mal à formuler leur malaise. Dans les sociétés libérales, ils se tournent en premier lieu vers le vocabulaire de l'autonomie, de la justice, et des droits individuels. Mais cette partie de notre vocabulaire moral ne nous donne pas les outils nécessaires pour traiter des questions les plus ardues que posent le clonage, la création d'enfants sur mesure et le génie génétique. De là l'espèce de vertige provoqué par la révolution génomique. Avant de nous atteler au problème de l'éthique de l'augmentation, il nous faut nous confronter à des questions que nous avons largement perdues de vue dans

le monde moderne, qui concernent le statut moral de la nature et la position que doivent adopter les humains face au monde donné. Comme ces questions s'apparentent à la théologie, les philosophes modernes et les théoriciens politiques ont tendance à les éluder. Mais les capacités biotechnologiques que nous avons récemment acquises les rendent inévitables.

Le génie génétique

Pour voir en quoi elles sont inévitables, considérons quatre exemples de bio-ingénierie déjà bien présents dans notre monde, qui consistent à améliorer la musculature et la mémoire, à accroître la taille des individus ou à en choisir le sexe. Dans chacun de ces cas, ce qui à l'origine visait à traiter une maladie ou prévenir un dysfonctionnement génétique apparaît aujourd'hui comme un moyen de perfectionnement individuel séduisant, permettant au consommateur l'exercice d'un plus grand choix.

Les muscles

N'importe qui accueillerait avec enthousiasme une thérapie génique qui allégerait la dystrophie musculaire et empêcherait l'affaiblissement qui afflige les muscles des individus lorsqu'ils vieillissent. Mais qu'en serait-il si cette même thérapie était utilisée pour produire des sportifs génétiquement modifiés ?

Des chercheurs ont développé un gène synthétique qui, lorsqu'il est injecté dans les cellules musculaires de souris, fait s'accroître les muscles et les empêche de se détériorer avec l'âge. Ce succès est de bon augure pour une éventuelle application à l'homme. Le Dr H. Lee Sweeney, à la tête de ce projet de recherche, espère que sa découverte permettra de combattre la paralysie qui touche les personnes âgées. Mais les souris surdéveloppées du Dr Sweeney ont déjà attiré l'attention de sportifs cherchant à devenir plus compétitifs⁸. Le gène répare les muscles endommagés, mais renforce également les muscles sains. Bien que la thérapie ne soit pas encore autorisée pour un usage sur l'homme, il est facile d'imaginer qu'un jour apparaîtront des haltérophiles, des champions de baseball, des rugbymen ou des sprinters génétiquement modifiés. L'usage très répandu des stéroïdes et autres produits dopants dans les sports professionnels indique que bien des sportifs seront impatients de se procurer les moyens d'une augmentation génétique. Le Comité international olympique a déjà exprimé ses inquiétudes face à des modifications génétiques qui, contrairement aux produits dopants, ne peuvent pas être détectées dans les tests sanguins⁹.

La perspective d'une modification génétique généralisée des sportifs illustre bien les problèmes éthiques qui découlent de l'augmentation génétique. Le CIO et les fédérations sportives professionnelles devraient-ils bannir les sportifs génétiquement modifiés, et si oui, comment justifieraient-ils cette exclusion ? La