

# LE SYNDROME DE PETRUCCIANI

Luc MICHEL<sup>1</sup>

Les générations futures n'interviennent en rien, et pour cause, dans les choix majeurs que nous faisons en ce début de millénaire : manipulations de l'embryon, manipulations génétiques, clonage et autres progrès d'une techno-science s'exonérant de la qualité éthique de son activité lorsque s'extrayant du sens social de cette activité. Ces choix majeurs sont influencés, voire téléguidés, de plus en plus par l'action économique rationnelle, dont les mobiles sont bien souvent le profit immédiat sans considération pour les conséquences médiates, indirectes ou à long terme de ces choix. En d'autres termes, que sommes-nous en train de préparer pour les générations futures avec la dissolution à grande échelle et médicalement assistée du lien parental<sup>2</sup>, avec les « raccourcis » d'éthique médicale au nom du tout économique, avec les contraintes eugéniques larvées du diagnostic prénatal, avec le rejet du handicap devenant source d'exclusion non seulement pour le handicapé mais pour ses proches.

Ce n'est pas exagérer à propos des handicapés, que de souligner l'ostracisme rampant vis-à-vis de leurs proches, jusque sur les plateaux de télévision, dans une société qui ne veut plus comprendre que, oui, le handicap peut être source d'enrichissement et d'illumination pour notre normalité. Le 6 janvier 1999, Michel Petrucciani, pianiste et compositeur de jazz mondialement apprécié, décède à 36 ans de complications respiratoires brutales à l'hôpital Beth Israel de New York. Petrucciani était affecté de la maladie de Lobstein, l'*osteogenesis imperfecta* ou maladie des os de cristal<sup>3</sup>. Sa maladie ne sera pas apparente au début de son

---

1. Chirurgien, Professeur à la Faculté de Médecine de l'UCL.

2. Jacques Testart citait Monette Vacquin en exergue de la postface de son livre *Des Hommes probables* (Seuil, 1999) : « On connaissait la médecine, pas la biomédecine, l'éthique, pas la bioéthique, le désir d'enfants, pas le projet parental, encore moins le projet parental pour autrui, les bébés, pas les embryons. Les stocks renvoyaient à des pratiques industrielles et la congélation à une technique de conservation liée à l'alimentation, donc à la consommation ».

3. L'*osteogenesis imperfecta* est une maladie héréditaire entraînant une ostéopénie (une réduction de la masse osseuse suite à une mutation du gène du procollagène de type I. Des screenings familiaux des membres à risque sont possibles).

existence, mais elle arrêtera dramatiquement sa croissance. Affecté de nanisme, son génie musical n'en finira pas de grandir. Il dira de belles choses à propos de son art, qui pourraient métaphoriquement s'appliquer à la responsabilité des techno-scientifiques : « Plus on grandit musicalement, plus on a de responsabilité par rapport à soi-même. Une erreur de tempo, c'est pas grave, nous sommes humains ; ce qui est grave, c'est de faire une faute profonde dans le choix des couleurs<sup>1</sup> ». Il reconnaîtra aussi que son art devait beaucoup à d'autres, « qu'il était un vrai voleur, que tout le monde l'avait influencé ». Et que sa « musique n'est pas intellectuelle, qu'il voulait qu'elle pulse avec le cœur, qu'elle soit simple ». Cependant Petrucciani a su prendre ses responsabilités ailleurs qu'en musique : un de ses trois enfants héritera de son *osteogenesis imperfecta*. Michel Petrucciani et son épouse l'ont su très tôt pendant la grossesse, et de déclarer alors : « Le nier, ç'aurait été me nier ; lui donner la vie, c'est un cadeau, le cadeau de la vie telle qu'elle est ». L'artiste Petrucciani le disait assez « qu'il n'en avait pas pour si longtemps ». À force, on s'était, par paresse, habitué à son espèce d'immortalité. Imprudente sieste de l'âme. C'est lui qui était normal<sup>2</sup>.

À l'aune de cet exemple de Michel Petrucciani, et des diverses contraintes eugéniques larvées du diagnostic prénatal, il faut se poser la question de savoir si, en refusant la vie aux « porteurs de handicaps », nous ne nous nions pas au nom de propositions préférables, qui permettraient hypothétiquement de placer certains membres des générations futures sur des courbes d'indifférence<sup>3</sup> plus élevées sans qu'aucun autre ne se retrouve sur une courbe d'indifférence moins élevée ? En fait – et c'est le fond de la question du sens – au nom de quoi pourrions-nous nous arroger le privilège de choisir pour eux ou pour leurs proches ?

N'avons-nous pas à laisser faire les générations futures comme elles l'entendront, et donc peut-être à « faire des erreurs de tempo en évi-

---

1. Une notice nécrologique publiée quelques jours après sa mort mentionnera : « Il est mort à l'âge de Mozart, il est enterré non loin de Chopin ».

2. MARMANDE F., « Michel Petrucciani, un jeune homme pressé », in *Le Monde*, 8 janvier 1999.

3. Par analogie avec la notion économique de courbes d'indifférence correspondant aux courbes de niveaux différents de satisfaction. Tout déplacement d'un individu d'une courbe à une autre signifie pour lui un changement dans son degré de bien-être, donc des besoins qu'il éprouve. L'ensemble des choix équivalents et des choix préférés sont représentés par une famille de courbes d'indifférence qui forment la carte d'indifférence. Cf. JACQUEMIN A., TULKENS H., *Fondements d'économie politique*, Bruxelles, De Boeck Université, 1993, pp. 28-29.

tant, dans la mesure du possible, les fautes profondes dans le choix des couleurs » ?

## 1. « Creaming » et « dumping » en soins de santé

Poursuivons d'abord en contextualisant quelques-unes de nos erreurs actuelles de tempo : dans les systèmes de santé nationalisés ou socialisés fleurissent de multiples contournements par des secteurs médicaux privatisés à des degrés divers (donc de médecine à deux vitesses), gérés par divers lobbies ou selon les techniques du managed care, vers lequel lorgnent nombre de nos technocrates de la santé. À ce propos, des cliniciens de premier plan<sup>1</sup> utilisaient récemment deux termes très ciblés à propos de l'évolution (de la dérive !) de la gestion des soins de santé : *creaming*<sup>2</sup> and *dumping*<sup>3</sup>. Le *creaming* (l'écémage) consiste, dans un système de soins, géré selon la seule rationalité économique, à inclure dans ce système un maximum de patients en bonne santé ; le *dumping* (le largage) consiste, lui, à réduire au minimum, dans le même système de soins, le contingent de patients à risques ou gravement malades. En conséquence, les personnels de santé s'occupant correctement de beaucoup de patients tarés seront pénalisés dans un système où la seule règle est de dépenser le moins possible pour que le profit soit maximisé (ou, au pire, les pertes minimisées)<sup>4</sup>.

En Hollande, pays qui nous est souvent cité en exemple, les risques d'écémage des mauvais risques par certains organismes assureurs ont conduit le gouvernement néerlandais à prendre des mesures pour éviter les dérapages. En France, les nouvelles règles de concurrence entre organismes mutualistes et commerciaux encouragent ces derniers à relancer leur politique de pénétration sur le secteur de l'assurance-maladie réglementé par l'État. En février 1999, le grand groupe d'assurances Axa propose de mettre fin au monopole de la sécurité sociale et essaye d'obtenir une délégation de gestion de la part du régime de santé de

---

1. KASSIRER J.-P., ANGELL M., *Risk adjustment or risk avoidance*, New England Journal of Medicine, vol. 339, 1998, pp. 1925-1926.

2. De l'anglais *to cream* : « écémage ».

3. De l'anglais *to dump* : « décharger, larguer, déposer, plaquer, écouler à perte ».

4. MICHEL L., « Les défis de la répartition des ressources en soins de santé », in *La Revue Nouvelle*, février 2000, pp. 32-53.

base<sup>1</sup>. Dans le même ordre d'idées, les AGF cherchent à mettre en place des réseaux agréés d'opticiens et de dentistes présentant une offre compétitive pour leurs clients en terme de prix et de qualité<sup>2</sup>. Le 8 avril 1999, les députés français adoptent un amendement pour la couverture maladie universelle (CMU), ouvrant le conseil d'administration – qui contrôlera le dispositif CMU – à des représentants des assurances. La commission des affaires sociales de l'assemblée nationale française juge cependant utile d'interdire aux organismes d'assurances complémentaires de « tenir compte » des résultats des tests génétiques des bénéficiaires de la CMU. C'est, en quelque sorte, un ultime message pour empêcher la sélectivité des risques (le dumping) : « Sinon, dans trois ans, nous devons voter une seconde CMU non pas en fonction des ressources financières des bénéficiaires, mais de leur âge, de leur pathologie et de leurs affections », souligne le rapporteur<sup>3</sup>.

## 2. « Creaming » et « dumping » des handicapés

Voici ce que l'on pouvait lire jadis, c'est-à-dire en février et avril 1999 ! Mais maintenant que nous sommes dans le troisième millénaire, certains barons de la finance ou grands capitaines d'entreprises ont accéléré leur marche forcée vers le détricotage de la sécurité sociale, au nom bien sûr du caractère inéluctable du « tout économique » et du sacro-saint marché, dont les lois ne peuvent conduire qu'au progrès – camouflé verbal du mot profit. Seulement voilà, ces managers, « articulés un volapük de technicien aussi vide de sens et d'humanité que le mode d'emploi d'une tronçonneuse »<sup>4</sup>, viennent de donner, à propos des handicapés mentaux, la pleine mesure de leur pingrerie<sup>5</sup> de robots boursiers démontrant une médiocrité humaine qui devrait servir

---

1. BEZAT J.-M., *Le Monde*, 17 février 1999.

2. Ce n'est évidemment pas par hasard que les AGF ont choisi les secteurs rentables que sont les réseaux d'opticiens et de dentistes.

3. FABRE C., MANDRAUD I., « Les socialistes renoncent à élargir la couverture maladie universelle », in *Le Monde*, 10 avril 1999.

4. J'emprunte ici les expressions décapantes de Jean-Claude Guillebaud parlant des prestations devant les médias de Thierry Desmarest, PDG de Totalfina, après le naufrage du pétrolier Erika. *Nouvel Observateur*, n° 1836, 13 janvier 2000.

5. *Pingrerie* : acte d'une âme cupide, Le Grand Littre.

d'avertissement à une société pour laquelle, en principe, la solidarité constitue encore une valeur.

J'essaie ici de transformer le moment intuitif d'une véhémence indignation en occasion d'intelligence. En effet, au début du mois de février 2000, la compagnie Axa, premier groupe d'assurances au monde<sup>1</sup>, s'adresse aux 6900 parents de handicapés ayant souscrit plusieurs années auparavant (voire plusieurs décennies) un contrat pour assurer, après leur décès, une rente à vie à leurs enfants handicapés. La compagnie les assigne brutalement à faire un choix entre deux propositions, soit le maintien de la cotisation en diminuant de moitié la rente versée, soit le doublement de la prime d'assurance assortie au maintien de la rente<sup>2</sup>. C'est le volapük de technicien de la finance de Claude Bébéar, président-directeur général d'Axa, au journal de 20 heures de TF1, le 17 février 2000, qui est le plus instructif pour notre propos. En bon gestionnaire, il commencera par déclarer que ce secteur est déficitaire étant donné la diminution du nombre de cotisants et vu l'allongement de la durée de vie des handicapés. On pourrait déjà lui objecter que si les handicapés vivent plus longtemps, leurs parents vivent aussi plus longtemps et donc, paient plus longtemps des primes pour leurs enfants. Mais c'est le raisonnement en terme de solidarité qui est, ici, le plus révélateur. « Ce n'est pas à un assureur privé de faire jouer la solidarité pour le handicap. L'État fait des règles assurantielles (i.e., l'égalité devant la norme), les compagnies d'assurances jouent le jeu, mais il y a des limites. C'est alors que doit jouer la solidarité ! ».

Sans sourciller, Claude Bébéar fixe la limite au-delà de laquelle Axa ne doit plus « jouer le jeu » à une perte de l'ordre de 50 millions de FRF au niveau du secteur des contrats d'assurances-décès des parents d'enfants handicapés sur un chiffre d'affaires global de 100 milliards de FRF et des bénéfices de 10 milliards de FRF. En d'autres termes, les handicapés, ces plus démunis d'entre les démunis, deviennent les exclus de l'exclusion car ils deviennent l'objet de la discrimination assurantielle. Nous présenter tout ceci comme étant de la saine gestion du

---

1. Axa : une entreprise autoproclamée « Entreprise citoyenne », responsable de la Fondation « À tout cœur », dont le chiffre d'affaires est de 100 milliards de FRF et les bénéfices de 10 milliards de FRF. Les pertes d'Axa au niveau des contrats d'assurances-décès des parents d'enfants handicapés sont de l'ordre de 50 millions de FRF.

2. La prime annuelle était de 14.000 FRF pour une rente annuelle de 37.000 FRF. Cette prime devrait passer à 28.000 FRF pour permettre à Axa de continuer à *progresser*, c'est-à-dire à faire du *profit*.

risque financier au profit des dividendes des actionnaires, ce n'est plus disserter sur les vertus des lois du marché, c'est tenter outrageusement de moraliser la sauvagerie. Sauvagerie qui pourrait en arriver bientôt à créer le « délit de mauvais gène ».

Ce phénomène de *creaming* et *dumping* pourrait s'amplifier dangereusement si la couverture de santé passait totalement dans le domaine privé, car on ne saurait concilier médecine accessible à tous et recherche du profit. C'est ce que vient de nous rappeler un de nos « grands capitaines d'industrie ». Mais quand dépasseront-ils l'horizon de « l'économie capitaliste de marché » qui se révèle peu à peu incapable de permettre les régulations économiques et financières – donc sociales – caractérisant la mutation informationnelle en cours (informatique, robots, Internet, biotechnologies, manipulations de l'embryon) et le changement d'ère que cette mutation entraîne. Dire que ce n'est pas à un assureur privé de jouer la solidarité pour les handicapés (qui plus est, en modifiant des contrats en cours), alors même que l'on essaye de pénétrer par le biais de la CMU dans le secteur de la sécurité sociale – paradigme de la solidarité –, c'est soit prendre le citoyen pour un imbécile, soit manquer de la plus élémentaire réflexion anthropologique. C'est aussi renâcler devant le besoin de créer une économie sociale et solidaire, en tant qu'élément se situant à côté des logiques économiques du marché et d'un service public sérieusement menacé. Dans une telle économie solidaire, la « force productive » du citoyen de demain ne serait plus seulement liée à la production de biens et de services habituels, mais également à la production de biens relationnels permettant de mettre en place de nouveaux rapports et échanges entre les humains.

## **2.1. De l'échange à la solidarité**

L'échange est un besoin vital, et c'est le principe même de l'homnisation qui, ayant imprégné l'homo sapiens lui a fait découvrir progressivement la solidarité entre celui qui a... et celui qui est dans le besoin. Homo sapiens qui a eu besoin de plus que de simplement sentir, voir, entendre, thésauriser ou... consommer, qui a eu besoin de partager ! Pour ce faire, il est passé de l'intuition à la connaissance, de la connaissance à la pensée, de la pensée au langage. Notre civilisation serait-elle à ce point défaillante qu'elle ne puisse plus produire, pour lui servir d'élites économiques et financières, que des « responsables » (évidemment pas coupables) tenant des discours dont l'absolue inanité le

disputerait à l'argumentation rudimentaire. Car l'argumentation sur la solidarité, que nous avons dû subir récemment de la part de représentants de l'élite managériale, est vraiment très rudimentaire et ignore toute référence historique élémentaire par rapport aux principes de base de la sécurité sociale. Citons simplement deux concepts de base. D'abord, celui prôné par William Beveridge déclarant vouloir en 1942<sup>1</sup> : « Créer la sécurité dans la liberté et la responsabilité » grâce à une Sécurité Sociale permettant d'abord de prévenir, ensuite de réparer et enfin d'indemniser les victimes des aléas de l'existence. Le rêve de Beveridge était de remplacer l'assistance, par l'assurance sociale<sup>2</sup>. En 1974, Alfred Sauvy écrira : « Chacun cotise pour tous selon les mêmes règles : c'est la justice, car c'est l'égalité devant la norme ou la règle (fiscale ou assurantielle par exemple). Certains reçoivent plus en retour, car ils sont plus éprouvés, plus démunis ou plus à risque : c'est l'équité. Et les deux, c'est la solidarité ». Ce concept est en quelque sorte une occasion d'intelligence, car il exprime un salutaire refus de décréter que compassion pour autrui et compréhension des problèmes de gestion économique s'excluraient mutuellement.

Comparons ces phrases admirables de précision et de concision avec celle de Claude Bébéar ânonnant mécaniquement : « Ce n'est pas à un assureur privé de faire jouer la solidarité pour le handicap. L'État fait des règles assurantielles (i.e. l'égalité devant la norme). Les compagnies d'assurances jouent le jeu, mais il y a des limites. C'est alors que doit jouer la solidarité ! ». La conclusion, que nous pouvons tirer de cette comparaison, est simple : lorsque ce grand manager prononce le mot solidarité (à quelques mois de son départ en retraite dorée), il ne sait pas (ou ne veut plus savoir) ce dont il parle. Au mieux, il ignore ce qu'est l'équité, au pire, il a décidé de la laisser sur le bord du chemin alors qu'elle est destinée aux plus démunis d'entre les démunis, aux exclus de l'exclusion : les handicapés mentaux. Mais peut-être que ce grand manager refuse sciemment de faire la distinction entre deux types de handicaps. Car il y a, d'une part, le handicap, si l'on peut dire, constitutionnel, qui fait que l'on est depuis sa naissance dans une situation de dépendance, et il y a, d'autre part, « le handicap qu'on pourrait dire acquis, survenu dans des circonstances particulières et qui relèverait

---

1. Après des mois de blitz sur Londres qui ont permis de redécouvrir la solidarité.

2. L'assistance existait déjà sous Elisabeth I<sup>re</sup> d'Angleterre et elle revient sous Elisabeth II et Tony Blair ! Elle redébarque sur le continent grâce, entre autres, à Axa.

d'une situation plutôt accidentelle, auquel sont liées les notions de risque, d'assurance et de préjudice subi qui donne certains droits. Ce qui est clair cependant, c'est que l'attention portée par la société aux personnes dépendantes est aussi vieille que la société elle-même. La compassion, la conscience d'avoir une obligation vis-à-vis de ces situations-là se retrouvent dans toutes les civilisations, et en tout cas dans l'histoire de l'Occident depuis toujours. Cela prend simplement des formes différentes, cela s'incarne dans des institutions différentes, mais il n'existe sans doute pas de véritable commencement historique à ces pratiques »<sup>1</sup>. Il semble dès lors qu'Axa ait fait acte de balisage historique en essayant de mettre fin<sup>2</sup> à une tradition apparemment aussi vieille que notre civilisation et en s'excluant d'une niche assurantielle « citoyenne » située à mi-chemin entre le modèle « bismarckien » et le modèle « béveridgien ». Balisage historique aussi, en mettant fin, dans un domaine particulièrement sensible, à la plus élémentaire solidarité au nom de la sacro-sainte gestion financière du risque assurantiel. Cette dérive, au nom de l'efficacité, est de même nature que celle de l'actuelle idéologie sécuritaire qui s'écarte peu à peu dans le domaine du droit pénal de la traditionnelle volonté de combiner sanction et possibilité de réhabilitation. Les potentialités de la génétique moderne pourraient, si l'on n'y prend garde, alimenter encore plus ces deux dérives.

Dans la mesure où le récent comportement d'Axa révèle des savoirs standardisés et véhicule des techniques « normalisées » quant aux objectifs et à la manière de voir le monde, on peut parler de paradigme de la corporation des assurances. On doit alors s'interroger sur la vision à court terme de la part de spécialistes des techniques économiques prévisionnelles transformant le contrat de confiance – fondement du contrat d'assurance – en rapport de méfiance. Mais surtout, quel abîme anthropologique entre la démarche de certains princes de la finance et un Michel Petrucciani déclarant : « Le nier, ç'aurait été me nier ; lui donner la vie, c'est un cadeau, le cadeau de la vie telle qu'elle est » ! Quel abîme séparant la berge où règnent le sens et la volonté de partage

---

1. EWALD F., « Solidarité, assurance ou assistance ? », in *Esprit*, décembre 1999, pp. 38-39.

2. La réprobation publique a été telle qu'Axa a dû faire machine arrière quelques semaines plus tard, et c'est tant mieux ! Mais en fin de compte, à quelle contre-publicité pour Axa a abouti ce managérisme pur et dur ? Fin avril 2000, Claude Bébéar a regretté sur les antennes de TF1 que le revirement d'Axa n'ait pas suscité le même battage médiatique ? !



de la berge où sévit le dogme selon lequel l'humainement valable se résumerait en fin de compte à l'économiquement rentable. Sur cette berge, il n'y a plus qu'un pas à franchir pour que l'euthanasie larvée et l'eugénisme inavoué pour raisons économiques deviennent socialement souhaitables.

À défaut de ramener la puissance de réflexion des princes de l'économie qui nous gouvernent à la salutaire époque de l'homo sapiens, je leur rappellerai quelques mots de Jean Rostand. Mots de Rostand qui s'appliquent aussi aux instruments du « progrès biotechnologique » conduisant peu à peu à un « eugénisme démocratique » : « Je pense qu'il n'est aucune vie, si dégradée, si détériorée, si abaissée, si appauvrie soit-elle, qui ne mérite le respect et ne vaille qu'on la défende avec zèle. J'ai la faiblesse de penser que c'est l'honneur d'une société que d'assumer, que de vouloir ce luxe pesant que représente pour elle la charge des incurables, des inutiles et des incapables ; et je mesurerais presque son degré de civilisation à la quantité de peine et de vigilance qu'elle s'impose par pur respect de la vie... Quand l'habitude sera prise d'éliminer les monstres, de moindres tares feront figure de monstruosité. De la suppression de l'horrible à celle de l'indésirable, il n'y a qu'un pas... Cette société nettoyée, assainie, cette société sans déchets, sans bavures, où les normaux et les forts bénéficieraient de toutes les ressources qu'absorbent jusqu'ici les anormaux et les faibles, cette société renouerait avec Sparte et ravirait les disciples de Nietzsche, je ne suis pas sûr qu'elle mériterait encore d'être appelée une société humaine »<sup>1</sup>. Rostand rejoint ici Charles Darwin qui, déjà en 1871, refusa en toutes lettres son assentiment à toute recommandation de type eugéniste<sup>2</sup> comme contraire à l'évolution instinctuelle et éthique de l'humanité civilisée<sup>3</sup>.

### 3. Le sens social de la techno-science ?

En biomédecine, il y a interpénétration de la science et de la technique. Mais cette proximité de la science et de la technique ne saurait

1. ROSTAND J., *Le courrier d'un biologiste*, Gallimard 1970.

2. TORT P., *Darwin et le darwinisme*, PUF, Paris, 1997.

3. L'eugénisme a été inventé par le statisticien anglais Francis Galton au milieu des années 1860. Il avait été fortement marqué par la lecture, en 1859, de *L'origine des espèces* de son cousin Charles Darwin. *Ibidem* et cf. TORT P., « L'affaire Carrel. Sur la question de l'eugénisme », in *Monde diplomatique*, juin 1998.

en aucun cas autoriser leur pur et simple amalgame. « L'expression de techno-science garde sa pertinence, à condition d'en préserver soigneusement le tiret séparateur. En biomédecine, peut-être plus que dans d'autres disciplines, il faut remettre en question le lien entre science et technique, rétablir le primat de la compréhension sur l'action, refuser le morcellement du travail scientifique et garder une vision globale du monde »<sup>1</sup>. Vision globale du monde à propos de laquelle il serait bien utile de réfléchir en ce début de troisième millénaire, qui est aussi le début de ce qui pourrait devenir l'ère du clonage intensif. La supériorité de la science apparaît donc problématique, dans la mesure où les buts qu'elle propose – et surtout les conséquences imprévisibles et irréversibles de son activité – sont jugées comme inacceptables. « N'oublions pas que le progrès est une option, pas une inconditionnelle obligation. Un progrès plus lent dans la conquête sur la maladie ne menacerait pas notre société. Au contraire notre société serait menacée par l'érosion des valeurs morales qui transformerait en futilités les plus éblouissants succès de la Science »<sup>2</sup>.

C'est au carrefour, où s'entrecroisent science, technique, médecine, mais aussi, avouons-le, la pression économique, politique et médiatique (système médiatique qui est souvent amnésique), ainsi que l'insatiable ego médical, qu'il faut essayer de canaliser la marche du progrès ! Où est la ligne de partage entre, d'une part, l'espace institutionnel et sa sphère de discussion politique et, d'autre part, l'espace de débat public autorisant l'interférence des identités idéologiques ? Où s'obtiendra le « overlapping consensus »<sup>3</sup> entre des citoyens ayant des convictions religieuses et philosophiques irréductibles les unes aux autres ? Comment faire abstraction de ces différentes connotations « idéologiques », et à quelle composante culturelle d'une société se référer (pour autant que cela soit possible) pour déterminer la visée du bien commun, mise au défi par le « progrès » de la techno-science ? Poser ces questions ne signifie pas qu'on puisse y répondre, d'autant plus qu'elles se compliquent encore quand la volonté de projet ou l'intérêt du chercheur est, par

---

1. LADRIÈRE J., *Les enjeux de la rationalité. Le défi de la science et de la technologie aux cultures*, Paris, Aubier-Unesco, 1977, p. 29. Sur les différents sens et implications de l'expression techno-science, voir les analyses de D. LECOURT, *Contre la peur. De la science à l'éthique, une aventure infinie*, Paris, Hachette, 1990, pp. 134-145.

2. JONAS H., « Philosophical reflections on experimenting with human beings », in *Daedalus*, vol. 98, 1969, pp. 219-247.

3. RAWLS J., « The idea of an Overlapping Consensus », in *Oxford journal of Legal Studies*, 1987;7:1-25, p. 19.

exemple, de manipuler l'embryon humain. Intérêt du chercheur qui peut aussi le polariser sur une finalité professionnelle plus triviale, qui est de publier des résultats ou d'obtenir des crédits en s'exonérant de la qualité éthique de son activité et en s'extrayant du sens social de cette même activité<sup>1</sup>. Dans le cas de certaines recherches scientifiques, il faudrait induire une responsabilité réflexive de la techno-science devant la société d'aujourd'hui et, plus encore, devant les générations futures. À cet égard la responsabilité du chercheur est incomparablement supérieure à celle des agents d'application du progrès (ingénieur, clinicien), et c'est ce qui a conduit certains chercheurs courageux à proposer de déplacer le choix éthique en amont de l'innovation plutôt qu'au lieu de son utilisation ; en d'autres termes d'interrompre leurs recherches<sup>2</sup>. Le tollé qu'a rencontré cette proposition illustre la « fétichisation de la science » (elle serait neutre). Et les plus véhéments pour défendre ainsi la « recherche » sont souvent ceux qui lui attribuent des exploits non scientifiques mais simplement techniques, tels que l'insémination d'une femme âgée ou la « réduction » d'une grossesse multiple. Qui plus est, qu'en sera-t-il des droits de la mère-porteuse et de l'enfant à venir quand le but inavouable sera de satisfaire les fantasmes du clonage ?

Ne perdons pas de vue que lorsque la nature se tait, par la techno-science, la volonté parle encore. En fait, Renan écrivait déjà dans ses *Dialogues philosophiques* à l'époque de la Commune : « C'est à la science à prendre l'œuvre au point où la nature l'a laissée ». Mais la nouveauté radicale de notre époque réside dans le fait que l'activité scientifique est de plus en plus dominée par l'idéologie scientifique, par une « libido dominandi et infantile ». En d'autres mots, l'efficacité pratique, lentement et péniblement acquise de la connaissance scientifique – fécondant en retour la technique dont elle est issue – s'est accrue au point que l'essence de la technique a reflué sur la science : le faire reprend la main sur le savoir<sup>3</sup>. Le court-circuit désormais organisé entre la con-

---

1. Cette remarque s'applique aussi aux agents économiques agissant uniquement en fonction de leurs intérêts, comme s'ils avaient la possibilité de se retirer du jeu social. Intérêts des agents économiques qui sont parfois de *téléguider* les projets de recherche grâce à leurs importants moyens de financement, et sans considération prioritaire pour le bien commun.

2. Par exemple, le courage d'un Jacques Testart qui contraste avec la version actuelle du « *billigung durch wegsehen* » (l'accord tacite par détournement du regard, expression utilisée par... Albert Speer), que l'on rebaptise par embarras du politique, silence des intellectuels, irresponsabilité du techno-scientifique.

3. LÉVY-LEBLOND J.-M., « De la technoscience », in *Le Monde*, 8 juillet 1999.

naissance scientifique fondamentale et sa mise en œuvre technique ne permet plus à la première de se développer suffisamment pour assurer la maîtrise de la seconde : la confusion entre recherche scientifique et développement technique finit par obérer l'une et l'autre. C'est là le sens profond qu'il faut donner au mot « techno-science ».

Il est temps de revenir sur terre, et de reprendre son sang froid devant les prétendues prouesses technologiques les plus avancées, dont nombre sont le résultat de tours de main incontrôlés et infondés, dont la propagande claironnante cache pudiquement la masse d'échecs qui les accompagne. C'est en particulier le cas des expériences de clonage, où les succès sont statistiquement rares, et dont l'avenir des produits est tout sauf assuré. Nous savons désormais faire bien plus de choses que nous n'en comprenons – renouant ainsi avec la situation qui précéda l'avènement de la science moderne. Les promesses comme les risques de l'ingénierie biologique se révéleront très largement pour ce qu'ils sont : annonces publicitaires créatrices de désirs, fantasmes dérisoires alimentés par un système médiatique trop souvent amnésique. Il y a donc une bonne raison, et une seule, de ne pas céder au pessimisme devant les menaces d'un Prométhée trop vite confondu avec Frankenstein : le réel n'est pas près de se rendre à notre savoir. Mais la science saura-t-elle retrouver l'indispensable modestie qui lui conservera notre estime ?<sup>1</sup>.

Dans les prochains paragraphes, mes réflexions seront illustrées en abordant simultanément ou successivement les questions du risque eugénique, des manipulations de l'embryon et du clonage. Questions qui n'ont pas encore fait l'objet d'un vaste débat de société, mais qui sont relativement indissociables l'une de l'autre car pouvant servir de moyen ou d'alibi l'une par rapport à l'autre, et réciproquement. C'est ainsi qu'en avançant le clonage et les manipulations de l'embryon comme de prétendus moyens d'un eugénisme souhaité et souhaitable, nous dissimulons en réalité le désir de lever, grâce au clonage, l'inquiétude devant notre finitude, et nous camouflons sous la légitimation des manipulations de l'embryon notre peur de la différence. Qui plus est, clonage et manipulation de l'embryon trouveraient dans un eugénisme justifiant le droit à une société génétiquement correcte un alibi pour l'accomplissement de fascinations pouvant conduire à encore un peu plus d'exclusion.

---

1. LÉVY-LEBLOND J.-M., « De la technoscience », in *Le Monde*, 8 juillet 1999.

## 4. Eugénisme de droite et eugénisme de gauche

La souhaitable modestie de la techno-science est significativement absente lorsqu'il s'agit d'eugénisme. Rappelons les ronflantes argumentations dans la controverse récente conduisant certains à qualifier Alexis Carrel d'eugéniste de droite dans la mouvance de Vichy<sup>1</sup>. Pour d'autres, Carrel serait, dans l'histoire de l'eugénisme, l'exception car l'eugénisme serait plutôt une idée de gauche que de droite. Les révélations de l'été 1997 sur les stérilisations suédoises pour cause d'eugénisme économique ont montré le lien étroit existant en Suède entre la construction de l'État-providence par la social-démocratie et l'eugénisme de gauche pratiqué plusieurs décennies auparavant dans ce pays modèle de la démocratie ! Le 26 janvier 1999, soit un an et demi après sa formation, une commission chargée de faire la lumière sur la stérilisation de près de 63.000 Suédois entre 1935 et 1975 a rendu son premier rapport. Ce n'est qu'en 1997 que le royaume de Suède prit conscience de l'ampleur et de l'atrocité de ce programme de stérilisation rendu légitime par deux lois (en 1934 et 1941). Si l'eugénisme fit des émules dans d'autres pays avant la seconde guerre mondiale, il fut par la suite associé, en Suède, au bien-être prôné par la social-démocratie au pouvoir. Sous prétexte de vouloir édifier une « société meilleure », ont expliqué des historiens, il convenait de réduire les dépenses sociales en faveur de ceux dont on pensait qu'ils ne pourraient, seuls, subvenir aux besoins d'enfants (le dumping).

Une telle controverse, entre eugénisme de droite et eugénisme de gauche n'est-ce pas d'abord un alibi pour ne pas débattre de l'eugénisme condamné unanimement et pratiqué quotidiennement (avortement thérapeutique, screening anténatal, sélection des donneurs, tri des embryons, et bientôt peut-être clonage des valeurs sûres...)<sup>2</sup>? Plus

---

1. MUCCHIELLI L., « Utopie et mythes biologiques », in *Esprit*, décembre 1997. Le livre d'Alexis Carrel (Prix Nobel de Médecine en 1912), *L'homme cet inconnu* (1935), avait influencé nombre de mouvements d'action catholique durant l'entre-deux guerres bien avant le dérapage eugénique de son auteur sous le régime de Vichy. L'« Affaire Carrel » avait commencé lorsque le Front National entama, au début de la décennie 90, une campagne destinée à faire apparaître le médecin français comme un penseur digne de figurer au panthéon des savants humanistes en tant que « père de l'écologie ». Cf. aussi TORT P., « L'affaire Carrel. Sur la question de l'eugénisme », in *Le Monde diplomatique*, juin 1998.

2. DROUARD A., « À propos d'Alexis Carrel », in *Esprit*, juin 1998.

concrètement, qu'est-ce qui, en fin de compte, suscite l'intérêt social et professionnel grandissant pour les techniques de testing et de screening anténatal permettant aux couples d'éviter la naissance d'enfants vraisemblablement atteints d'handicaps ? Qu'expriment diagnostic anténatal et avortement « thérapeutique » dans une société ? Est-ce l'incapacité de considérer le handicap avec suffisamment de recul moral, ou est-ce un effort pour améliorer les choix effectifs des femmes sur le plan de la maternité en leur donnant encore plus de contrôle sur leur choix de vie<sup>1</sup> ? Comment la pratique du diagnostic anténatal à grande échelle se défend-elle dans la compétition pour les ressources finies<sup>2</sup> de la société vis-à-vis, par exemple, des efforts de développement d'une société plus accueillante aux enfants handicapés ?

Enfin et surtout, ces pratiques ne risquent-elles pas de conduire à la situation décrite par Michael Bérubé<sup>3</sup>, à savoir qu'au lieu de permettre aux couples de mieux contrôler les circonstances dans lesquelles ils relèveront, ou non, le défi parental, ces techniques de diagnostic anténatal et d'avortement eugénique risquent de devenir la référence normative obligatoire de ce qu'est une parenté et une citoyenneté responsables ? Est-ce que le prosélytisme pour l'utilisation systématique de ces techniques de dépistage – et la prise en charge de leur coût par la collectivité – ne transmet pas un message de manque de respect aux handicapés et à leur entourage, message dont la force d'expression est plus que

---

1. NELSON J.-L., « The meaning of the Act : reflections on the expressive force of reproductive decision making and policies », in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 8, 1998, pp. 165-182.

2. En 1997, 380.000 femmes enceintes ont accepté en France (soit 52%) un test de dépistage sanguin de la trisomie ; en 1998, le nombre a augmenté de 20%. Le dépistage concerne 70% des femmes enceintes, quel que soit leur âge. Le coût annuel d'un tel dépistage, pris en charge par la collectivité, est estimé à 18 millions d'Euros. Le nombre d'amniocentèses a également massivement augmenté : de 2.800 en 1980 à 25.000 en 1990.

3. Cela vaut la peine d'énoncer l'interpellation de Michael Bérubé sous sa forme originale, sans les contraintes et pertes de nuances de la traduction : « The danger for children like Jamie does not lie in women's freedom to choose abortion ; nor does it lie in prenatal testing. The danger lies in the creation of a society that combines eugenics with enforced fiscal austerity. In such a society, it is quite conceivable that parents who « choose » to bear disabled children will be seen as selfish or deluded. Among the many things I fear coming to pass in my children's lifetime, I fear this above all : that children like Jamie will eventually be seen as « luxuries » employers an insurance companies cannot afford, or as « luxuries » the nation or the planet cannot afford ». BÉRUBÉ M., *Life as we know it : a father, a family and an exceptional child*, New York, Pantheon Books, 1996, passim.

symbolique : les parents ayant fait le choix d'accueillir l'enfant handicapé apparaissant comme s'offrant un luxe que la nation (voire la planète) ne peut supporter ? Ces parents apparaissent ainsi comme ne se soumettant pas aux impératifs économiquement patentés du *creaming génétique* et du *dumping social*.

On peut intuitivement percevoir, ici, l'angoissante analogie entre le risque potentiel que les techniques de diagnostic anténatal et d'avortement eugénique deviennent la référence normative obligatoire de ce qu'est une parenté et une citoyenneté responsables avec (en cette époque de débat parlementaire sur l'euthanasie) le risque qu'une loi sur le droit de choisir sa mort n'évolue, en fonction du contexte socio-économique, vers le devoir de choisir sa mort.

## 5. Eugénisme positif et eugénisme négatif

Après l'eugénisme de droite et de gauche, qu'en est-il de la distinction entre deux autres eugénismes, dont l'un serait honorable (positif) et l'autre non (négatif)<sup>1</sup> ? La convention est de nommer « eugénisme positif » toute recette visant à favoriser les individus supérieurs sans pour autant porter atteinte à la survie et à la condition des inférieurs<sup>2</sup>, donc à favoriser les unions et la multiplication des individus jugés les meilleurs. Inversement, on désigne comme relevant de l'« eugénisme négatif » tout discours ou pratique se proposant d'obtenir une amélioration de la qualité biologique par une atteinte portée à l'intégrité de certains individus ou groupes considérés comme dysgéniques. Cela peut aller de l'interdiction de reproduction à l'élimination physique pure et simple, en passant par des stérilisations imposées visant à empêcher que les « dégénérés » ne se reproduisent.

Cette distinction entre un eugénisme positif et un eugénisme négatif est particulièrement prisée par les défenseurs de l'eugénisme en général, car elle permet de sauver la respectabilité d'un certain eugénisme (lequel ne saurait être conceptuellement ni pratiquement « distingué »), quitte au pire à accepter qu'en soit incriminée une forme « dure »<sup>3</sup>.

---

1. TORT P., *L'affaire Carrel*, *op. cit.*, passim.

2. Nous revenons à nos concepts économiques aseptisés de courbes et cartes d'indifférence, cf. *supra*.

3. TORT P., *L'affaire Carrel*, *op. cit.*

Pour qui réfléchit honnêtement, cette distinction repose, en fait, sur un « château de cartes rhétorique »<sup>1</sup> érigé par les défenseurs actuels de l'eugénisme, puisque la sélection artificielle implique toujours l'élimination ou l'exclusion reproductive décidée par certains individus pour certains autres, et ce au nom du groupe social. Ce château de cartes rhétorique leur permet même d'assimiler à l'eugénisme l'ensemble des pratiques et recommandations de santé publique d'une part, et des actes médicaux tels que l'avortement thérapeutique, d'autre part. Ils méconnaissent souvent sciemment que la vocation des politiques de santé publique est au contraire, tout au moins dans le principe, de favoriser un meilleur état physique de la population, y compris de ses couches les moins protégées, par l'amélioration du système de soins et par l'anticipation du phénomène pathologique. Cette vocation consiste à travailler tendanciellement à une égalisation progressive des conditions face à la maladie et pas à la suppression des biologiquement indésirables.

Toutefois, les dérapages ne seront pas toujours l'exception dans nos sociétés, et de la stérilisation humaine administrativement organisée à l'avortement thérapeutique socialement souhaité, il n'y a qu'un pas à franchir conduisant respectivement à la « stérilisation négative » et à la « stérilisation positive ».

### **5.1. L'eugénisme comme outil de santé publique : l'eugénisme démocratique !**

Force est de constater aujourd'hui que l'analyse du risque eugénique n'a pas fait l'objet de vaste débat et que le dépistage prénatal de masse est devenu déjà une réalité sans doute irréversible. Force est aussi de constater qu'avec le dépistage prénatal des anomalies chromosomiques, bientôt systématiquement proposé, on modifie fondamentalement la nature du geste médical qui, ici, sort clairement du cadre de la démarche médicale individuelle pour devenir de facto une démarche de santé publique, par exemple, dans le champ du retard mental.

Puisque le concept de santé publique est à nouveau avancé, rappelons que l'approche de santé publique vise, en principe, deux objectifs : d'abord l'amélioration de l'efficacité du marché des soins, donc la rationalisation de son fonctionnement, ensuite la réduction du risque d'occurrence d'une maladie, donc l'anticipation du phénomène patholo-

---

1. TORT P., *L'affaire Carrel*, *op. cit.*



gique. Le risque – médical ou financier ? – et sa connaissance sont donc au centre de la démarche de santé publique, et doivent faire l'objet d'investigation épidémiologique et d'intervention publique visant à le réduire. Dès lors, il y a trois raisons au transfert de la démarche de santé publique de l'arène médico-scientifique à l'arène politique.

Premièrement, la réponse proposée par la démarche de santé publique vise un changement social : le retour à la normale par la disparition d'un état jugé indésirable (la maladie) en modifiant les comportements humains pathogènes.

Deuxièmement, pour anticiper la survenue d'une maladie, la démarche de santé publique doit la définir comme un problème de santé publique dont les causes ont été établies scientifiquement et/ou techniquement. En gardant, toutefois, à l'esprit que la conscience des scientifiques ou des experts techniques n'est pas la conscience publique. À ce stade, signalons la redoutable responsabilité des experts de la médecine prédictive avec ses toujours plus nombreux tests génétiques. Car si la prévision est bénéfique quand elle permet une prévention, elle devient dangereuse quand elle contraint à dévoiler le pronostic hors du champ privé pour aboutir à cartographier le « destin biologique » d'un assuré potentiel.

Troisièmement, une intervention publique en réponse à un problème de santé publique se concrétise, comme toute politique publique à caractère social, par une redistribution de biens et de services à des populations définies par les caractéristiques du problème à résoudre : « qui reçoit quoi et comment ? ». Et la réponse à cette question suppose que l'on respecte une orthodoxie scientifique minimale en exigeant la preuve expérimentale d'une relation de cause à effet entre un facteur de risque et une maladie (e.g., tabac et cancer du poumon, trisomie 21 et mongolisme !!). Mais il faut aussi évaluer l'impact des dépenses de soins de santé par l'amélioration statistique ou épidémiologique d'un secteur de pathologie. Une telle évaluation des biens et des services permettra ultérieurement de redistribuer plus équitablement des bénéfices, mais aussi de répartir des coûts soit sous des formes incitatives, soit sous des formes coercitives.

Qu'on le veuille ou non, c'est précisément dans le domaine du handicap que le processus de dérive coercitive de la démarche de santé publique est déjà largement entamé et risque d'aboutir à un nouveau totalitarisme eugénique au nom de la santé publique. Totalitarisme eugénique dont le scientifique et le politique devront assumer la responsabilité, car ayant été tous deux à son origine : le scientifique en s'exo-

nérant de la qualité éthique de son activité et en l'extrayant du sens social, le politique en se réfugiant derrière l'avis de l'expert scientifique à une époque de transformation des savoirs<sup>1</sup>. C'est pourquoi, j'ai volontairement rapproché dans mon explication de la démarche de santé publique l'exemple de la relation entre tabac et cancer du poumon et la relation entre trisomie 21 et mongolisme ; une analogie révélant la facilité avec laquelle on peut être conduit à l'application de l'hygiéniquement correct pour deux situations totalement différentes. À quand la confusion systématique et volontaire – parce que rentable économiquement et souhaitable socialement – entre, d'une part, les pathologies chroniques acquises à cause de l'irresponsabilité individuelle ou sociale, comme l'alcoolisme ou le tabagisme, et, d'autre part, les handicaps constitutionnels des déshérités du génome ?

Ces formes coercitives de la démarche de santé publique ont des formes autrement plus sournoises. En effet, depuis les années 70, la « conjonction active du féminisme et du libéralisme a placé la femme au centre du droit à disposer de son propre corps et, maintenant, c'est en faisant porter la responsabilité de la décision sur la femme que l'on éviterait toute dérive eugénique ! »<sup>2 3</sup>. Il ne s'agit pas de remettre en cause le droit de la femme à disposer de son propre corps. Aujourd'hui, la femme a le droit de décider de la qualité de l'enfant à naître, et toutes les enquêtes confirment que 90% des femmes interrogées élimineraient un enfant trisomique ? C'est là leur liberté de choisir. Mais il en va pour l'eugénisme tout autrement qu'avec l'interruption volontaire de grossesse, car au nom de la liberté individuelle, l'État pourrait instaurer un eugénisme qui ne veut pas dire son nom, laissant tout le poids de la culpabilité à l'individu, donc à la femme enceinte d'un enfant « anormal ». Cette femme, si la loi lui permet effectivement d'accéder à cette connaissance sans discrimination économique en remboursant le test de dépistage, devient alors l'instrument du « progrès biotechnologique ».

---

1. Le politique est celui qui fait appel à l'expert parce qu'étant celui qui ne sait pas ; il reste néanmoins celui qui décide car il est celui qui finalement choisira... et qui devra donc assumer.

2. Cf. Bernard Andrieu, philosophe des sciences de la vie, dont l'ouvrage *Médecin de son corps* (PUF, Paris, 1999) est largement cité par NAU J.-Y., « L'éradication programmée du mongolisme », in *Le Monde*, 13 mars 1999.

3. NAU J.-Y., « L'éradication programmée du mongolisme », in *Le Monde*, 13 mars 1999.

Idéalement, l'avortement thérapeutique vise à l'évitement de pathologies graves, et se discute au niveau individuel dans le colloque singulier entre médecin et patiente à l'intérieur d'un cadre juridique flou (peut-il en être autrement ?). Mais la réalité de la décision est de moins en moins laissée à l'éthique personnelle de la patiente et/ou du médecin obstétricien. Cette décision est peu à peu déplacée de la sphère privée à la sphère publique car soumise à la pression sociale et bientôt économique.

La boucle est presque bouclée ; imperceptiblement et sournoisement de la crainte du totalitarisme eugénique nous en sommes bientôt arrivé à un « eugénisme démocratique ». Celui-ci ne pourra se faire qu'au prix d'un échec scientifique et médical puisque, loin de comprendre et de soigner, par exemple, la trisomie 21, on se borne ici à identifier son existence avant la naissance et à proposer à la femme concernée de mettre un terme à sa grossesse ? Qui plus est, le terme « proposer » est un euphémisme, lorsque l'on sait que la société attend de plus en plus souvent de la part de cette femme une « démarche citoyenne » de santé publique. Démarche citoyenne qui consisterait à mettre un terme à sa grossesse ; qui, répétons-le, consisterait ainsi à accepter la référence normative obligatoire de ce qu'est une parenté et une citoyenneté responsables ! Comment ne pas voir que cette évolution sera d'autant plus rapide que l'on organisera la disparition de pathologies dont on ne connaît pas les causes et que la collectivité ne développera pas les efforts nécessaires pour offrir aux handicapés et à leurs proches de réelles possibilités d'intégration et d'épanouissement ?

## **5.2. Juste équilibre ou moindre mal ?**

À me lire, on pourrait m'accuser de dérive prophétiste. Peut-être ! Rappelons modestement que Galilée affirmait que « le livre de la nature est écrit en langue mathématique », affirmation que reprendra Descartes. D'aucuns déclarent maintenant avec quelque ingénuité que la nature du vivant – dont celle de l'homme – ne serait écrite qu'en langue génétique. Quatre siècles après l'époque de Galilée, on s'est aperçu que les mathématiques n'avaient aucun contenu conceptuel, qu'elles étaient simplement axiomatiques et relationnelles. Et que si les sciences de la nature s'expliquent en partie par les mathématiques, leur fondement reste problématique. N'en est-il pas de même du fondement de la nature de l'homme ? C'est pourquoi il importe de poser de vraies

questions, fussent-elles embarrassantes, sur l'analyse d'un risque eugénique – et de son corollaire, la manipulation de l'embryon –, dont la phase ultime sera le clonage, et qui n'ont pas encore fait l'objet d'un vaste débat de société. Il importe aussi de poser quelques vraies questions sur la recherche biologique, qui est trop souvent perçue comme une activité puissante et inexorable alors qu'elle est fragile, incertaine et hésitante, et qu'il faut savoir la préserver contre les utilisations trop précoces de ses résultats.

L'accusation de prophétisme pourrait aussi être accompagnée de celle de pessimisme exagéré. Toutefois, si je suis prêt à adhérer à l'affirmation de Mikhaïl Bakounine déclarant qu'« un pessimiste est un optimiste mal informé », il n'en reste pas moins que les informations les plus récentes précisément à propos de la recherche sur l'embryon humain ne sont pas de nature à me rasséréner (pris dans le sens de restaurer ma sérénité morale). C'est ainsi que lors d'une journée d'études organisée le 21 mars 2000 au Sénat français sur le thème de la dignité humaine, la question centrale fût : faut-il aujourd'hui, au vu des spectaculaires promesses thérapeutiques de la biologie, modifier les termes de l'article L.152-8 du code de la santé publique ? Cet article interdit, depuis 1994, toute expérimentation sur l'embryon humain – même s'il prévoit qu'« à titre exceptionnel, l'homme et la femme formant le couple peuvent accepter que soient menées des études sur leurs embryons », à condition que ces études aient « une finalité médicale » et qu'elles « ne portent pas atteinte à l'embryon »<sup>1</sup> ! Ce qui de facto équivalait encore à une interdiction. Mais l'heure serait donc venue d'en finir avec les ambiguïtés de ce texte et d'obtenir, au terme d'un nouveau calcul des bénéfices et des risques, que l'embryon humain ne jouisse plus d'une protection supérieure à celle dont bénéficient les personnes. Toutes les constructions juridiques établies, ces dernières années, aux confins du vivant et du droit entretiennent cette ambiguïté. En effet, elles semblent « partir de l'idée que l'embryon est protégé au titre du principe de dignité »<sup>2</sup>, qui signifie que l'on ne doit pas traiter un être humain comme un objet ou l'utiliser à une fin qui lui est étrangère. Toutefois, « faute de consensus, les solutions effectivement retenues sont particulièrement floues, comme si le législateur (de divers pays) ou le juge

---

1. NAU J.-Y., « Recherche : le tabou de l'embryon humain », in *Le Monde*, 3 avril 2000.

2. Bertrand Mathieu (Université Paris I, Panthéon-Sorbonne), cité par J.-Y. NAU, *op. cit.*

n'osaient pas tirer de leurs présupposés les conséquences qui s'imposent »<sup>1</sup>. C'est ainsi, par exemple, que la Convention européenne pour la protection des droits de l'homme et les applications de la biomédecine du Conseil de l'Europe (1996) prenant acte du fait que certaines législations nationales permettent des recherches sur l'embryon in vitro, renvoie au droit interne des États le soin de préciser la signification des termes « être humain » et « personne »<sup>2</sup>. En fait, les diverses instances se renvoient la balle, ou, en d'autres termes, démissionnent devant leurs responsabilités tout en adoptant en définitive des positions conduisant au possible financement, par les instances communautaires européennes, des recherches sur l'embryon. L'attitude du Conseil d'État français est cependant plus claire, qui recommande dans son rapport de novembre 1999 au gouvernement d'autoriser les recherches scientifiques sur les embryons in vitro congelés et « orphelins ». Cette proposition aurait le mérite de rechercher « un juste équilibre entre deux principes essentiels : le respect de la vie dès son commencement et le droit de ceux qui souffrent à voir la collectivité entreprendre les recherches les plus efficaces possibles pour lutter contre leurs maux »<sup>3</sup>. Mais ne nous gargarisons pas de mots : ce juste équilibre n'est ni plus ni moins qu'un... moindre mal. Tout, en somme, est en place pour que l'on autorise bientôt ce qui, hier encore, était perçu comme un tabou : la réification de l'embryon, son instrumentation au profit d'un intérêt collectif, et, pour le dire autrement, son sacrifice, ou, pour le formuler encore plus crûment, la chosification de l'embryon. Cela signifie clairement qu'il faudra accepter de reconnaître qu'il s'agit en fin de compte d'un choix utilitariste, qui lève un puissant interdit symbolique. Et que ce choix est incompatible avec la reconnaissance d'une quelconque dignité à l'embryon humain !<sup>4</sup> Il s'agit là d'une logique, machiavélienne par excellence, voulant mettre sur le même plan le bon usage de l'embryon, sa réification, le respect de la vie dès son commencement et le droit de la collectivité à entreprendre des recherches plus efficaces. Logique machiavélienne, car tenant le langage qui reconnaît le bien-fondé

---

1. Bertrand Mathieu : cité par J.-Y. NAU, *op. cit.*

2. Il y a une certaine incohérence pour un texte juridique international à poser un principe, à retenir une interprétation communément admise de ce principe, puis à considérer que la *détermination de la portée* de ce principe est laissée aux destinataires de la règle. Personnellement je considère que c'est une perversion du principe de *subsidiarité*.

3. NAU J.-Y., *op. cit.*

4. NAU J.-Y., *op. cit.*

de l'expérience d'un inconvénient dans la production (ou la prétention à la production) d'un plus grand avantage, selon une double politique du moindre mal et du moindre défaut<sup>1</sup>.

Au nom de ce même « juste équilibre-moindre mal », certaines positions de principe sur les tests génétiques se trouvent progressivement grignotée par un « effet de continuum » qui pourrait conduire peu à peu à l'apartheid génétique<sup>2</sup>. À ce propos, rappelons simplement trois dates : 1987, 1995 et 1999.

Dès 1987, en France le Comité consultatif national d'éthique précisait dans son rapport de décembre, intitulé *Recherche biomédicale et respect de la personne humaine*, que l'identité biologique humaine est « inaliénablement enracinée dans le génome, mais n'est pas toute entière régie par lui de manière univoque et mécanique. Ce qui caractérise l'individu humain, c'est sa formidable aptitude à former des aptitudes évolutives »<sup>3</sup>.

En 1995, le même Comité stipulait que « l'utilisation des informations génétiques à des fins de sélection ou de discrimination dans la vie sociale et économique conduirait à franchir une étape d'une extrême gravité vers la mise en cause des principes d'égalité en droits et en dignité ». Le Comité préconisait une interdiction totale des tests génétiques à des fins de sélection ou de discrimination<sup>4</sup>.

Le 25 novembre 1999, le Conseil d'État adoptait une étude portant sur la révision des lois de bioéthique mentionnant que « déjà des discriminations licites sont pratiquées et sont fondées sur l'état de santé. Les renseignements médicaux (antécédents familiaux, hypercholestérolémie, hypertension artérielle) que les assureurs sont en droit de solliciter renvoient indirectement à des caractéristiques génétiques. Il est donc loin d'être évident que les tests génétiques représentent une étape radicalement nouvelle, comme il est couramment affirmé ». D'ailleurs, le code pénal français, dans son article 225-1, légitime les questionnaires de santé pour les contrats d'assurances en faisant « exception au principe de non-discrimination pour les contrats d'assurances »<sup>5</sup>.

---

1. SFEZ G., *Machiavel, la politique du moindre mal*, PUF, Paris, 1999, p. 317.

2. BROWAEYS D.B. et KAPLAN J.-C., « Grande manœuvres des assureurs. La tentation de l'apartheid génétique », in *Monde Diplomatique*, mai 2000, pp. 1, 24, 25.

3. BROWAEYS D.B. et KAPLAN J.-C., art. cit.

4. *Idem*.

5. *Les Lois de la bioéthique : cinq ans après. Rapport du Conseil d'État*, La Documentation française, Paris, novembre 1999.

Il est évident qu'un tel grignotage annonce des conséquences graves si toute information génétique devient exigible. En effet, même si les assureurs sont fondés à vouloir estimer les risques et à exiger une loyauté contractuelle, il demeure qu'une telle dérive conduit inexorablement à taxer les moins bien lotis, à privilégier les « chanceux biologiques », à pénaliser les « déshérités du génome » et, bientôt peut-être, à créer le « délit de mauvais gène ». Les généticiens-praticiens le savent bien, qui s'entourent de mille précautions afin d'éviter toute fuite d'information vers les assurances ou les mutuelles. La future investigation génétique de masse, sous la pression des firmes privées qui briguent l'énorme marché du dépistage, balayera le degré résiduel d'ignorance symétrique entre assureurs et assurés qui est indispensable à la répartition des risques sur le plus grand nombre et qui est le fondement du principe assurantiel. En fait, l'incertitude a un avantage actuariel : elle laisse la porte ouverte à la possibilité de s'assurer ou d'assurer. Préciser le risque au-delà d'un certain point ne profitera ni à l'assuré ni à l'assureur, car on aboutira à une augmentation telle des tarifs pour les risques potentiellement accrus des « génétiquement incorrects » (ne sommes-nous pas tous quelque peu génétiquement incorrect ?) que ces tarifs deviendront exorbitants et que les contrats ne seront plus conclus.

« Il faut exclure toute utilisation des données génétiques pour souscrire des contrats, et même régresser sur les investigations actuelles, par exemple les questions sur les antécédents familiaux. C'est la seule solution pour sauver l'assurance, qui est menacée de totale désorganisation »<sup>1</sup>. Par ailleurs, si l'on examine cette question sous l'angle du bien commun, il faut alors reconnaître qu'une sélection se contentant de révéler le prétendu inéluctable ne propose ni prévention ni thérapie. Dans ce cas, la mise au point de certains tests de dépistage ne peut qu'être nuisible au bien-être collectif<sup>2</sup>. D'autant que des phénomènes d'antisélection apparaîtront inévitablement en regroupant les personnes porteuses de « bons gènes » avec leur propre assurance et leur passeport pour l'emploi<sup>3</sup> ou l'assurabilité.

---

1. HENRY C. du laboratoire d'économétrie de l'École polytechnique de Paris, cité par BROWAEYS D.B., KAPLAN J.-C., *op. cit.*

2. CHIAPPORI P.A., *Risque et assurance*, coll. « Dominos », Flammarion, Paris, 1996.

3. KAHN A., *Et l'homme dans tout ça*, Nil éditions, Paris, 2000.

Dans les conditions favorables de l'après-guerre, l'État-nation a pu prendre, par le biais de la régulation d'une économie nationale, la forme d'un État social. Naguère couronnée de succès, cette combinaison est aujourd'hui menacée, dans la mesure où une économie mondialisée échappe aux interventions d'un tel État régulateur. Manifestement, les fonctions de l'État social ne peuvent plus être remplies que si elles sont transférées de l'État-nation à des unités politiques qui se portent en quelque sorte à la hauteur d'une économie (dont le secteur de l'assurance) devenue transnationale<sup>1</sup>. C'est donc d'une véritable réflexion politique supranationale qu'il nous faut, afin d'éviter qu'à des inégalités de chances génétiques ne se surajoutent des inégalités économiques et sociales. Esquiver cette réflexion au niveau national, comme au niveau européen par exemple, conduirait à encourager la poursuite du grignotage des positions de principe sur les tests génétiques et à en arriver à l'apartheid génétique, nouvelle forme du *creaming* et du *dumping* par taxations biologiques des plus faibles. « Décliner toute responsabilité en matière d'usage des tests génétiques reviendrait, pour les acteurs politiques et scientifiques, à nier la primauté de la solidarité, du respect de la vie privée et de la protection des plus démunis (donc aussi à nier en amont de la solidarité : l'équité). À laisser les biotechnologies imposer une biocratie sur les origines et les liens »<sup>2</sup>. Qui plus est, à laisser les financiers investir leurs techniques, que resterait-il aux chercheurs de leur autonomie – donc de leur imputabilité – face aux décideurs économiques ?

### **5.3. L'eugénisme comme enjeu stratégique ou comme retour à la morale naturelle**

Est-il possible d'organiser le dépistage étendu d'une affection génétique sévère dans une population donnée sans engager la société vers une politique de santé publique basée sur l'eugénisme ? Répondre à cette question, c'est examiner d'abord le risque eugénique potentiel avant d'envisager les possibilités et modalités d'un dépistage prénatal étendu. Toute tentative, même sereine, de réponse ne supprime pas toute équivoque<sup>3</sup> quant au sens de l'agir humain au travers de ces prati-

1. HABERMAS J., *Après l'État-nation*, Fayard, 2000, p. 32.

2. BROWAEYS D.B., KAPLAN J.C., *op. cit.*

3. « Équivoque » étant entendu comme un double sens, où l'un est manifeste, tandis que l'autre, caché, fait une allusion.



ques, et donc de l'application des techniques. Comment expliquer, autrement que par la persistance d'une équivoque, l'alternance d'angoisse et de compassion que nous éprouvons de temps à autre devant diverses formes de handicap mental. Handicap qui, faute d'être étudié, nourrit des fantasmes réducteurs, mais aussi, avouons-le, des moments d'illumination de notre prétendue normalité? Comment expliquer, autrement que par la persistance d'une équivoque, ces grands moments éthiques intuitifs de nombre d'entre nous devant les héros du film *Le Huitième Jour* ou devant l'auteur de *Née comme ça*<sup>1</sup>, capables de nous apporter tant par leurs émotions et par l'art. Cette question de fond concerne donc un réel enjeu stratégique de société qui devrait être largement débattu par tous, avant de faire des choix qui seront lourds de conséquences pour le développement inéluctable de la médecine prédictive et de son organisation à grande échelle dans le futur.

Je crois, cependant, qu'il ne s'agit pas que d'un enjeu stratégique de société, mais bien aussi d'un enjeu d'éthique de la responsabilité pour les techno-scientifiques biomédicaux et les éthiciens. Car curieusement, tandis que la sélection de notre espèce passe, par le truchement des eugénistes, de la nature à la culture (culture discutable mais pas assez discutée) d'une société, la morale, elle, suit le chemin inverse, jusqu'à réinventer le concept de « morale naturelle »<sup>2</sup> situé à cent lieux de l'éthique de la responsabilité. C'est ainsi qu'un éminent scientifique, ex-président d'une instance de réflexion bioéthique d'un grand pays démocratique, faisant du mal une maladie à éradiquer, cherche dans la connaissance approfondie du cerveau les bases d'une morale scientifique, d'une morale naturelle<sup>3</sup>. Il s'agit de rien moins que bâtir une théorie rationnelle du bien et du mal dont la science serait garant. Et cet éminent scientifique et éthicien de déclarer vouloir jeter les bases biologiques de la morale. Suivent alors ses considérations sur la description du cerveau et du fonctionnement cérébral, des liens entre vie sociale et lobe frontal, puis des déclarations en faveur d'une morale naturelle, rationnelle, révisable en fonction des progrès de la science. Il propose même un débat permanent qui réfléchirait les règles morales pour l'espèce humaine dans sa totalité, sur la base des progrès des sciences et des techniques, et conduirait à une morale de l'espèce, fondée sur « l'élargissement de la

---

1. LEGRIS D., *Née comme ça*, Segep-Kent, Paris, 1960.

2. VACQUIN M., *Main basse sur les vivants*, Fayard, 1999, pp. 145-147.

3. CHANGEUX J.-P., *L'Homme neuronal*, Fayard, 1991.

sympathie», un terme cher aux sociobiologistes, né de l'observation de certaines caractéristiques de la vie animale. Pour eux, c'est en effet la sociobiologie qui fournira un modèle animal – la « zoologie rationnelle » – plus vertueux et plus facile à manier pour le « moraliste » que celui de la lutte pour la vie ou de la sélection naturelle<sup>1</sup>. Dans ce contexte, l'altruisme – autre terme pour désigner « l'élargissement de la sympathie » – conduira à l'éradication de l'agressivité à l'échelle mondiale. Dès lors, pourquoi la prise en compte des progrès de la technoscience dans l'activité normative n'apporterait-elle pas nécessairement un fort contingent d'universalité à la réflexion éthique ?<sup>2</sup>

En fait, la sociobiologie, discipline contestée, n'apporte pas beaucoup d'arguments pour répondre affirmativement à cette question. La sociobiologie constitue une des étapes du « progrès vexatoire » (allusion à la théorie des trois âges du système d'Auguste Comte) qui porte des coups irrémédiables au narcissisme cosmologique de l'humanité. Étape qui « réduit en miettes – du moins si l'on en croit l'idée que la sociobiologie se fait d'elle-même – l'illusion flatteuse que l'homme se fait à lui-même en pensant qu'il pourrait fonder son comportement sur des motifs holistes, altruistes et désintéressés ; à la base de tout comportement, la sociobiologie « découvre » un égoïsme des gènes totalement indifférent à l'égard des intérêts du genre et de l'espèce. Au centre du théâtre du monde, on ne trouverait par conséquent ni des individus ni des espèces ; les uns comme les autres ne seraient que les masques et les moyens d'une puissance centrale préhumaine que l'on pourrait définir comme la volonté du gène. On annonce ainsi, du point de vue de la philosophie morale, un millénaire de loups, et cet égoïsme qui, dans toutes les civilisations évoluées, a été combattu comme la quintessence du mal, recevrait d'un seul coup une sanction scientifique – les gènes seraient pour ainsi dire des dieux sans égards auxquels il reviendrait de ne reculer devant rien »<sup>3</sup>.

De même que la biologie a radicalement naturalisé le vivant – il n'y aurait pas de spécificité ontologique du vivant – la maîtrise de la

---

1. CHANGEUX J.-P., *Point de vue d'un neurobiologiste sur les fondements de l'éthique. Pourquoi la science ?*, sous la direction de Michel Meulders, Marc Crommelinck, Bernard Feltz, Champ Vallon, coll. « Milieux », 1997. Cité aussi par VACQUIN M., *op. cit.*, pp. 149-150.

2. *Ibid.*

3. SLODERDIJK P., *L'heure du crime et le temps de l'œuvre d'art*, Calmann-Lévy, 2000, Paris, pp. 45-51.

complexité neuronale conduirait vers la naturalisation de l'esprit grâce aux sciences neurocognitives, et il n'y aurait pas de spécificité ontologique de l'esprit. C'est ainsi que le phénomène de la conscience, dont l'évidence n'est pas niable, aurait en fin de compte un substrat physiologique identifiable qui, selon « l'axiome matérialiste »<sup>1</sup>, aurait été sélectionné au cours de l'évolution. Et comme la naturalisation de l'esprit, et donc de la conscience, conduirait à naturaliser les sciences sociales, il n'y aurait pas de spécificité ontologique du social<sup>2</sup>. Il y aurait bien des niveaux de réalité très hétérogènes, mais pas de spécificité ontologique, et plus la moindre place pour l'argumentation ontologique la plus sereine associant structurellement, et avec un maximum de tolérance, la norme, l'interdit et l'impossible.

En fait, le mot « onto-logique » se compose de onto (ce qui est) et de logique (le discours) et invite à s'intéresser à la réalité et au langage. Onto-logique se réfère à l'expérience collective et traditionnelle des hommes qui s'expriment à travers le symbolique qu'est le langage, la culture, et plus spécialement à travers certains grands textes fondateurs privilégiés dont l'interprétation peut être relativisée par le contexte, par les processus historiques et les évolutions techniques ou empiriques en cours<sup>3</sup>. Nier toute spécificité ontologique du vivant et de l'esprit parce que des argumentations biologiques primaires fonderaient la norme, l'interdit et l'impossible plus qu'elles ne les justifieraient, c'est réduire l'homme à son impuissance technique à l'égard de la nature malgré les nombreux artifices qu'il a su se donner et qui sont autant de moyens supplémentaires d'auto-dévoilement et d'auto-crédation de la nature. Fort heureusement, ce couple conceptuel opposant « nature » et « artifice » redevient particulièrement présent dans la pensée écologique qui s'organise par la tension entre la critique de la technique et le souci de conserver une nature originelle ; mais ce couple doit rester présent

---

1. Un substrat physiologique identifiable du phénomène de la conscience, selon « l'axiome matérialiste » et sélectionné au cours de l'évolution est pour Hans Jonas une absurdité dont on peut sortir « *en faisant confiance au propre témoignage de notre intériorité subjective, selon lequel cette dernière est cause agissante de notre comportement, et par conséquent entre effectivement en ligne de compte pour la sélection naturelle* ». Il découle de cela qu'il faut admettre « *la prétention immanente de la conscience à exister pour elle-même* » et que l'on peut postuler « *un élément spirituel à la source des choses* ». Cf. JONAS H., *Évolution et liberté*, Rivages, Paris, 2000, passim.

2. COHEN-TANNOUDJI G., PETITOT J., TAMBOUTIN P., « Des particules au social, l'OPA de la complexité », in *Le Monde des Débats*, décembre 1999, pp. 24-25.

3. HOTTOIS G., *Essais de philosophie bioéthique et biopolitique*, Vrin, Paris, 1999, pp. 72-77.

aussi dans les débats bioéthiques et juridiques contemporains, afin de pouvoir aboutir à plus ou moins de décisions productrices de normes praticables.

## 6. Pascal, « homme neuronal » domestiqué !

Pourquoi nier l'évidence : les normes fondées sur des choix moraux comporteront toujours leur part d'incertitude sinon d'arbitraire, leur part de force ou de fragilité selon le contexte. Par comparaison, « une "éthique naturelle conquérante" conduit à pouvoir désirer sans culpabilité ou à pouvoir agir sans responsabilité, bien à l'abri de la détermination totale de la Nature. Le Vrai au service du Bien, qui ne serait séduit par un tel programme ? Tenace illusion, comme si rien ne s'était passé au XX<sup>e</sup> siècle qui la démente si cruellement, comme si on ne disposait d'aucun outil neuf de représentation du monde »<sup>1</sup>. Avec une telle éthique naturelle, ce ne serait donc plus seulement les applications des connaissances scientifiques qui poseraient problèmes, mais aussi les éléments de leurs enjeux, de leurs finalités, car, désormais, les techno-scientifiques baliseraient le débat éthique et définiraient les termes dans lesquels les questions éthiques, légales et sociales devront être posées. Au-delà du projet techno-scientifique lui-même, c'est aussi la façon de le penser qu'ils imposeraient. Et rejoignant l'apostrophe de Nietzsche<sup>2</sup>, la vertu des techno-sciences deviendrait « ce qui rend docile ; ainsi du loup ils firent le chien, et de l'homme même la meilleure bête domestique au service de l'homme ».

Poussons jusqu'à l'absurde un tel fantasme de domestication de l'homme : chaque ego, grâce à son clone, pourra rebondir jusqu'à la fin des temps et espérer, non seulement survivre, mais maintenir sa position sociale, l'améliorer ou obtenir la revanche que ni la théorie de la réincarnation ni la descendance, par définition hybride, ne sont certaines de lui assurer. Et plus encore : « le clone épargnera à la conscience de soi de devoir se penser comme une réalité finie. "Je me clone, donc je suis", tel pourrait être le contenu du "cogito génétique" annonçant un être sui generis, débarrassé de tout préjugé théologique. Le clone de-

---

1. VACQUIN M., *op. cit.*, p. 150.

2. NIETZSCHE F., *Ainsi parlait Zarathoustra*, Gallimard, Paris, 1971, pp. 188-191.

viendra dès lors notre salut, une rédemption et le génie génétique la source d'une révolution copernicienne moderne qui posera les bases d'une civilisation d'immortels et d'ubiquistes »<sup>1</sup>. Qui sait si, dans quelques siècles, ne naîtra pas un Pascal du clonage qui codifiera, dans des Pensées fantastiques, les différentes métamorphoses qui lui auront permis de devenir ce qu'il est ?

Revenons sur terre et dénonçons l'idéologie (la logique de l'idée) dans laquelle baignent nombre de techno-scientifiques. « Nul doute que la plupart de ceux qui condamnant le clonage, tout en vantant les futurs mérites des clones embryonnaires, sont de bonne foi. Nul doute qu'ils savent combien leur position intermédiaire est plus pédagogique et pragmatique qu'éthique : entre le refus intégral du clonage et son acceptation, la position qu'ils adoptent est arbitraire dans la mesure où elle consiste à distinguer un bon clonage (partiel et à finalité médicale) d'un mauvais (intégral et à finalité psychologique) sans fournir un critère du bien et du mal »<sup>2</sup>. Activité tournée vers la nature, la science moderne cherche à s'en affranchir en la dominant. Ses succès lui font choisir implicitement son camp, à savoir : la poursuite des processus qu'elle a déclenchés et dont elle sait qu'ils heurtent parfois les mentalités frappées au coin d'un bon sens encore lesté d'un zeste de théologie, qu'elle ne veut pas prendre de front, mais qu'elle espère voir évoluer et se ranger à ses raisons. La liberté du techno-scientifique n'est alors plus seulement un affranchissement intellectuel : elle devient un pouvoir sur les choses, une domination de la nature, surtout par cette autodétermination génétique de l'homme qui remet en question l'idée même d'une nature humaine. En ayant « le pouvoir de faire basculer l'individu dans le narcissisme grâce au clonage, la techno-science radicalisera un peu plus l'individualisme moderne et substituera à la famille – milieu pathogène dans lequel Freud voyait le puits sans fond de nos névroses – une communauté de sang, homozygote, homologue, homogène, homocentrique, autosatisfaisante... La liberté revendiquée par la techno-science de pouvoir programmer l'événement dès l'échelle du génome encouragera en fait les esprits chagrins à ne jamais affronter leur désir sans compensation et à toujours plus éloigner l'homme de la sagesse, c'est-à-dire de la liberté qu'il est fondamentalement. Car in fine, il demeure

---

1. JAFFELIN E., « Sophie, le clone et les deux visages de la liberté », in *Le Monde*, 2 juillet 1999.

2. *Idem*.

que mon clone n'est pas moi et c'est faire preuve d'une déficience métaphysique étonnante que de confondre la ressemblance et l'identité »<sup>1</sup>.

Comment cette confusion techno-scientifique de la ressemblance et de l'identité, comment une domestication de l'homme – ce cogito génétique – rendu docile par la vertu des techno-sciences, comment une conscience réduite à son substrat physiologique, comment un esprit naturalisé par les sciences cognitives pourraient-ils justifier qu'il a existé de tout temps des hommes qui ont triomphé de l'effroi d'être né par le simple courage de leur pensée ? Les Anciens, qui, pour être tels, n'étaient pas pour autant des australopithèques, concevaient la liberté comme une acceptation de l'événement, non comme une possibilité de le supprimer. Il en était de même pour Pascal. Ce qu'il avait deviné du monde, il l'a exprimé pas seulement par la prédestination mais d'abord par la théorie mathématique. Par son imagination, qui lui avait ouvert les grandes portes de l'inquiétant inconnu, il a discerné la puissance infinie, et, par voie de conséquence, l'incertitude et la vanité de toutes choses, et d'abord des institutions. « Si les magistrats avaient la véritable justice et les médecins le vrai art de guérir, ils n'auraient que faire de bonnets carrés ». Pascal a été l'un des premiers à avoir discerné « un lien profond entre la dignité et la faiblesse de l'être humain. Selon lui, l'homme est la plus faible des créatures – il est un roseau qui se brise facilement, mais est un roseau qui pense. Si l'on pousse encore la réflexion de Pascal, on devrait déboucher sur cette phrase : l'homme est en extremis une blessure, mais une blessure qui se connaît elle-même. L'homme est un "cogito traumatologique". Est âme ce qui est autorisé à dire : je suis vexé, donc je suis. En cela se manifeste un concept de dignité humaine situé au-delà du narcissisme réussi. Un concept de dignité se manifestant dans ses cycles de vexation et de réparation »<sup>2</sup>. Aujourd'hui, Pascal devrait nous rester proche par le courage d'une pensée non domestiquée, non paramétrée par des invariants neuronaux et de biologie moléculaire (ou de génie génétique) ; par une pensée qui ne faiblit pas en épousant les contours du monde fuyant et terrible qui l'a suscitée<sup>1</sup>.

Mais après Pascal, rendons la parole à Petrucciani, ce déshérité du génome, qui, lui non plus, ne s'est pas laissé domestiquer ; qui ne s'en

---

1. JAFFELIN E., « Sophie, le clone... », art. cit.

2. SLODERDIJK P., *L'heure du crime et le temps de l'œuvre d'art*, op. cit., pp. 60-62.

est pas laissé imposer pour vivre son éthique de la responsabilité et mettre en pratique un altruisme, d'avant l'Homme neuronal. Petruciani après avoir été, dès le départ, victime de la part d'incertitude et d'arbitraire de la Nature n'a pas hésité à élargir sa sympathie (comme disent pompeusement les sociobiologistes), et disait de sa musique : « Plus on grandit, plus on a de responsabilité par rapport à soi-même ». Petruciani en disant cela a fait sienne l'expression laconique de l'un des plus grands esprits du Nouveau Monde, William James : « c'est dans les chances qu'il peut saisir que vit le cœur humain »<sup>2</sup>. Nous sommes loin de la programmation génétique et des invariants biochimiques.

Voilà une éthique de la responsabilité, que ne devraient pas éluder les démiurges vis-à-vis de l'enfant à naître, dont la procédure artificielle de conception peut entraîner, après avoir court-circuité le lien parental spécifique, la déstructuration du lien général avec autrui<sup>3</sup>. Cette dislocation du lien avec autrui, fut-il au départ uniquement neurobiologique (et donc potentiellement biodégradable), est tout sauf une vue de l'esprit. Cette notion de dislocation du lien rejoint le questionnement – et non pas la prescription – de Sloterdijk<sup>1</sup>. « L'humanité pourra-t-elle accomplir, dans toute son espèce, un passage du fatalisme des naissances à la naissance optionnelle et à la sélection prénatale (en termes plus

---

1. SUREAU F., « Pascal ou l'effroi », in *Le Monde des Débats*, avril 2000, p. 33.

2. William James, cité par Peter Sloderdijk dans sa Postface à l'édition française de *Règles pour le parc humain*, Mille et une nuits, Paris, 2000, p. 58.

3. À propos de la déstructuration du lien général avec autrui, il est intéressant de citer ici la mise au point de Peter Sloderdijk à propos de « l'affaire » Sloderdijk–Habermas (cf. P. Sloderdijk, Postface à l'édition française de *Règles pour le parc humain*, Mille et une nuits, Paris, 2000, pp. 55-58) : « Rappelons une fois de plus que "l'être humain" n'existe pas, mais qu'il doit se produire lui-même dans une querelle permanente autour de son être non déterminé. La direction de son devenir – ou plus exactement des trajectoires de son devenir, car là aussi, le devenir est le non-un – a été déterminée par des anthropotechniques jusqu'ici utilisées de manière *inconsciente* : règles de parenté, règles de mariage, machines de guerre, techniques d'éducation, etc. À l'avenir, elle sera le thème de politiques anthropologiques et biologiques qui ne seront plus aussi *conscientes* que cela. Dans de telles conditions, qui pourrait ne pas voir que l'heure a sonné pour une nouvelle philosophie (philosophie qui, depuis qu'elle existe, recrute ses partisans en écrivant sur l'amour et l'amitié, et en le faisant d'une manière contagieuse. *Idem.* p. 7.) dont le principe directeur a été formulé en une expression laconique par l'un des plus grands esprits du Nouveau Monde, William James : « c'est dans les chances qu'il peut saisir que vit le cœur humain... ». Rappelons que les questions initiales posées par Sloderdijk étaient les suivantes (questions dont la force de décontextualisation de certains journalistes a fait des prescriptions) : « L'évolution à long terme mènera-t-elle à une réforme génétique des propriétés de l'espèce – une anthropotechnologie future atteindra-

généraux : à la manipulation des risques et des valeurs biologiques) ? ». Et au moment où les questions liées à l'eugénisme reviennent par le biais des biotechnologies, « nous commençons à voir les temps modernes, dans leur ensemble, comme une époque dans laquelle des choses monstrueuses<sup>2</sup> ont été provoquées par des acteurs humains, entrepreneurs, techniciens, artistes et consommateurs. Ce monstrueux n'est ni envoyé par les dieux, ni représenté par les monstres classiques ; les temps modernes sont l'ère du monstrueux créé par l'homme. Est moderne celui qui est touché par la conscience du fait que lui ou elle, au-delà de l'inévitable qualité de témoin, est intégré par une sorte de complicité à ce monstrueux d'un nouveau type. Si l'on demande à un moderne : « Où étais-tu à l'heure crime ? », la réponse est : « J'étais sur le lieu du crime ». Et cela signifie : dans le périmètre de ce monstrueux global qui, en tant que complexe des circonstances modernes du crime, inclut ses complices par l'action et ses complices par le savoir. La modernité, c'est le renoncement à la possibilité d'avoir un alibi »<sup>3</sup>. La modernité coïnciderait-elle avec l'émergence de l'éthique de la responsabilité, ou celle-ci serait-elle la condition nécessaire de celle-là ?

## 7. De la dislocation du lien parental au « Lebensborn » revisité

« L'appareil de connaissance humain suffit tant bien que mal pour faire apparaître sous certains aspects la niche cognitive habitée par l'Homo sapiens, le monde mésocosmique des apparences, comme un espace exploré. À l'inverse, dans les espaces monstrueux des réalités

---

t-elle le stade d'une planification explicite des caractéristiques ? L'humanité pourra-t-elle accomplir, dans toute son espèce, un passage du fatalisme des naissances à la naissance optionnelle et à la sélection prénatale ? Ce sont des questions dans lesquelles l'horizon de l'évolution commence à s'éclaircir devant nous, même si c'est d'une manière floue et inquiétante » (*Ibid.*, p. 43).

1. *Ibid.*, p. 43.

2. SLODERDIJK P., *L'heure du crime et le temps de l'œuvre d'art*, op. cit., p. 9. La note du traducteur, Olivier Mannoni, est importante ici à propos du terme « monstrueux » : « Le terme allemand, *das Ungeheure*, se réfère à Hölderlin et à Goethe. Ce terme qui, sous sa forme masculine, désigne « le monstre » dans le langage courant, peut aussi signifier, devenu un substantif neutre, le « monstrueux », au sens de l'étonnant, de l'inouï, du condamnable, du dépravé ou du sublime ».

3. *Ibid.*, pp. 9-11.



micro- et macrocosmique, il ne sert qu'au somnambulisme. De ce point de vue, l'homme reste certes encore un animal logique d'exception, mais il n'est que la taupe de l'univers qui avance en forant un tunnel cognitif étroit. Cette vexation épistémologique touche les couches les plus profondes de notre optimisme cognitif»<sup>1</sup>. Mais aujourd'hui, en renonçant aux alibis que pourraient constituer cette vexation et ce somnambulisme, il devient impossible à l'homme de dire dans bien des domaines qu'il n'y est pour rien ou qu'il ne sait pas. Dès lors, qu'il me soit permis de rallier à Petrucciani les écrits de Jean-Daniel Remond, un enfant issu du programme nazi Lebensborn, montrant, à la fois, l'importance du lien avec autrui en commençant par le lien parental fondateur (et donc les risques liés à sa dislocation), le caractère spécieux de la distinction entre eugénisme positif et eugénisme négatif, et les liens à peu près clairs entre eugénisme et génocide. « Il risque de se jouer aujourd'hui, avec des moyens plus efficaces, l'élimination des êtres humains les plus déficients et une course à l'amélioration de tous les autres, l'une comme l'autre au nom de critères qui ne peuvent être qu'arbitraires et contingents tant qu'ils ne sont pas débattus de la manière la plus large possible. Il s'agit bien d'éthique et non de morale, car dire, par exemple, que « ce n'est rien d'intervenir sur le code génétique » n'a aucun sens en soi, tant que le critère qui sous-tend ce choix – c'est-à-dire celui du respect ou non de l'intégrité de la personne – n'est pas débattu »<sup>2</sup>. Et Jean-Daniel Remond de s'adresser alors à « la mère silencieuse » qu'il n'a jamais connu : « Mais comment toi, comment tous les autres "pionniers" de l'époque, et tous ceux que la fibre prométhéenne a démanchés, avez-vous pu être assez primaires intellectuellement pour ne pas intégrer les conséquences, affectives entre autres, de ce que vous avez initié ? Comment as-tu pu croire, toi, que je pourrais m'épanouir pleinement en m'abandonnant comme tu l'as fait et en me laissant aux bons soins d'une institution telle que le Lebensborn, où tout était fait pour la production en série ? Comment peut-on croire encore qu'un développement intellectuel et physique soit suffisant pour affronter de manière enrichissante la vie, celles des autres et la sienne, sans le développement parallèle de l'intelligence affective, comment peut-on, encore aujourd'hui, pratiquer telle ou telle intervention en cours de grossesse, effectuer des implantations in vivo ou des expériences in vitro, sans mener en parallèle une ré-

---

1. *Ibid.*, p. 49-50.

2. REMOND J.-D., *Une mère silencieuse*, Seuil, Paris, 1999, pp. 86-87.

flexion approfondie sur la mémoire, qui ne peut être que fortement marquée par tous ces épisodes ? Quelle peut être l'affectivité d'un être humain qui n'a pratiquement pas de mémoire de ses relations corporelles avec un autre être ? ».

En d'autres mots, Jean-Daniel Remond ne nous dit-il pas qu'au nom d'hypothétiques lendemains qui chantent et en utilisant les moyens nouveaux que nous donne la techno-science, nous commettrons les mêmes erreurs qu'il y a soixante ans, si demain nous acceptons de substituer des cohortes d'handicapés affectifs profonds (en rupture de liens parentaux et de liens avec autrui) aux handicapés mentaux que nous sommes en mesure de supprimer dès aujourd'hui. Est-ce qu'une fois de plus, nous ne laissons pas libre cours aux débordements de l'imaginaire qui risquent de conduire à des « dérapages » éthiques résultant de la rapidité des « progrès » techno-scientifiques devançant de beaucoup la formation des références symboliques.

Les techno-sciences en général, les techno-sciences biologiques et médicales en particulier, nous donnent de plus en plus de moyens pour appliquer nos connaissances et pour transformer notre environnement physique et mental. Elles nous donnent des moyens et des outils, mais ne répondent pas à la question du sens. Elles nous font atteindre la réalité biochimique des choses, mais elles ignorent l'image qu'en perçoivent l'individu isolé comme le grand public. Concrètement, le citoyen d'aujourd'hui a bien du mal à se « représenter » certaines réalités, et encore plus à les évaluer éthiquement : risque de malformation, statut de l'embryon congelé, handicap mental, manipulation génétique. Qui plus est, les techno-sciences biologiques laissent imperturbablement se creuser le fossé entre, d'une part, la réalité de ce qui se passe sur le plan techno-scientifique et, d'autre part, la réalité de ce qui se passe sur le plan psychique et qui aboutit aux fantasmes qu'en conçoit le public ou aux souffrances psychiques qu'en éprouvent ceux qui ont été les victimes d'une déstructuration programmée du lien parental. Et tout cela pour une simple raison : les techno-sciences répondent au comment, pas au pourquoi. Elles ne nous expliquent pas pourquoi « nous sommes embarqués » comme disait encore Pascal. Elles ne nous définissent pas non plus la seule « chose » que les hommes sont prêts à partager, cette chose absolument indéterminée qui déconcerte toute forme d'identification : le plus de vie. En d'autres mots, cette chose absolument indéterminée est le bien commun, qui est ce sur quoi la loi opère sans savoir sur quoi elle opère, car il s'agit d'une relation de « croisée des enjeux »<sup>1</sup>.

## 8. Conclusions

Le mot « syndrome » est le nom que les anciens médecins grecs donnaient à des énumérations de symptômes sans rapport obligé à des maladies déterminées. Michel Petrucciani a refusé d'établir un rapport obligé entre sa maladie congénitale et le droit à la vie de son fils. Il a entamé une recherche du sens lorsqu'il a dit : « Le nier, ç'aurait été me nier ; lui donner la vie, c'est un cadeau, le cadeau de la vie telle qu'elle est ». Bien que disposant du comment, il a fait la démarche d'un homme qui, ayant pris suffisamment de recul moral par rapport à ses « tares » – peut-être grâce à la sagesse qu'elles lui ont conféré –, s'est posé la question du pourquoi. Ce sont, à la fois, ce refus, cette recherche et cette démarche qui m'ont amené à forger – en y mêlant un zeste de poésie – l'expression « syndrome de Petrucciani ».

Quant à ma démarche, elle est celle d'un enseignant et d'un chirurgien qui, côtoyant diverses formes de handicap, essaie de garder – ou de retrouver – une sagesse pratique pour résister à son niveau – dans son contexte – à l'utilitarisme primaire qui inonde peu à peu les systèmes de santé. Toutefois, à une époque où le paraître est tellement plus valorisé que l'être, où le comment prend le pas sur le pourquoi, le premier moment, essentiellement intuitif, de cette sagesse pratique peut nous conduire à deux types de comportement.

Le premier type de comportement consiste à percevoir (quasi inconsciemment) la personne handicapée comme étant une représentation limitée à son handicap ou pire, une personne limitée à la « charge » qu'elle représente, ou limitée encore à la peur de la différence qu'elle éveille en nous. Peur qu'elle éveille en nous, pratiquants du culte de la perfection et adeptes de la religion du zéro défaut. Peur, mais aussi refus de la différence de l'autre, que nous rejetons en tant que possibilité de nous-mêmes. Face au handicap, c'est notre capacité d'accepter la différence qui est mise à l'épreuve dans l'exacte mesure où, en fait de différence, c'est nous-mêmes qui nous sentons menacés dans l'intégrité de nos fonctions physiques et intellectuelles. « Quand nous ne savons répondre à ce qui menace notre identité que par le rejet et l'écrasement, nous croyons effectivement assurer notre intégrité par l'expulsion radicale de ce qui nous gêne et nous en venons à faire de la naissance un objet de gestion. Dans ce processus, arrive un moment où l'objectif de

---

1. SFEZ G., *Machiavel, la politique du moindre mal*, op. cit. pp. 185-187.

production de l'homme par lui-même prend une telle puissance que nous finissons par concevoir un « droit de naître ou de ne pas naître ». Or, n'est-ce pas au cœur de cette conception de la naissance qu'il faut rechercher l'origine impensée de la propension à refuser l'enfant qui naît atteint de déficience ? [...] La logique gestionnaire ne nous condamne-t-elle pas au rejet de ce qui met en échec notre propension à la « maîtrise totale » ? Dans ce contexte, s'il n'est pas explicitement interdit de mettre au monde des enfants atteints de certaines anomalies, de telles naissances peuvent-elles être réellement acceptées ? »<sup>1</sup>.

Le second type de comportement, issu de ce moment intuitif de la sagesse pratique, nous conduit à reconnaître la personne handicapée dans son statut de sujet dont l'altération (qu'elle soit génétique ou autre) nous amène à nous interroger sur ce que nous sommes, sur notre capacité de vivre en dépit de l'adversité, qui nous amène à nous interroger sur notre résilience<sup>2</sup> (pour utiliser le mot ressuscité par Boris Cyrulnik). Mais aussi à nous interroger sur la très souvent fantastique – extraordinaire – résilience du sujet handicapé. Car cette résilience n'est pas seulement cette capacité de vivre en dépit de l'adversité, c'est aussi « leur désir d'être accueillis dans la communauté humaine en général, et familiale en particulier, et non celui de voir leur identité réduite à leur déficience intellectuelle »<sup>3</sup>. À ce propos, des chercheurs américains<sup>4</sup> ont rapporté les propos d'un jeune homme trisomique qui disait de son entourage : « Généralement, ils sont bons pour moi, de toute façon, pas à cause de ce que je suis, mais parce qu'ils me connaissent personnellement. Parce que vous ne jugez pas un livre sur sa couverture... Parce que les gens devraient comprendre que nous sommes des gens comme

---

1. MOYSE D., « Le risque de naître "différent" », in *Esprit*, décembre 1999, pp. 68-74.

2. Quand le mot « résilience » est né en physique, il désignait l'aptitude d'un corps à résister à un choc. Quand il est passé dans les sciences sociales, il a signifié « la capacité à réussir, à vivre et à se développer positivement, de manière socialement acceptable, en dépit du stress ou d'une adversité qui comportent normalement le risque grave d'une issue négative ». CYRULNIK B., *Un merveilleux malheur*, Odile Jacob, Paris, 1999.

3. MOYSE D., *op. cit.* p. 68.

4. JOHADA-MARKOVA-CATTERMOLE, « Stigma and self-concept of people with a mild mental handicap », in *Journal of mental Deficiency Research*, 1988, p. 113 (cité par MOYSE D., *op. cit.*, p. 68).

eux et voulons être traités comme eux parce que nous sommes faits dans le même moule. Ce serait beaucoup mieux de voir les gens venir nous dire : « Je suis ton ami et je veux te connaître davantage en tant que personne ». Et non ce grand mot handicapé qui ne veut pas dire grand chose ».

C'est donc tout simplement de la question du sens qu'il s'agit ici ! Et si l'on compte sur la génétique pour connaître l'essence de l'homme, on risque d'être déçu même si l'évolution ne peut se faire sans mutation de gènes. Depuis le début de la nouvelle ère associant le « tout génétique » au « tout économique », nous savons que notre contenu génétique diffère à peine de celui du chimpanzé, signifiant par là notre appartenance à la nature par le biais de notre place dans la grande unité de la vie sur terre. On peut lire un peu partout que les chimpanzés et l'être humain ont 98 à 99% de leur ADN identiques. Ce qui signifie à la fois beaucoup et rien du tout. L'erreur souvent faite consiste à dire que nous sommes à 99% comparables à des chimpanzés. En fait, l'ADN qui se modifie au rythme aléatoire d'une horloge moléculaire ne concerne qu'une partie du génome – celle qui ne contient pas de gènes et ne code pas de protéines. En bref, une mutation sur un seul gène pourra avoir des conséquences considérables alors que d'autres mutations sur des gènes ou surtout sur l'ADN non codant laisseront l'organisme indifférent<sup>1</sup>.

Si la génétique nous rappelle donc prosaïquement la contingence et la facticité de l'existence humaine, il n'en reste que nous gardons, fort heureusement, un espace de liberté pour penser notre différence anthropologique d'avec le chimpanzé. Car si l'on croit (et c'est notre droit le plus strict) à la prétention immanente de la conscience à exister pour elle-même et que l'on postule un élément spirituel à la source des choses, l'argument de « continuité qualitative » utilisé par l'évolutionnisme néo-darwinien est renversé<sup>2</sup>. En effet, par l'expérience qu'il a de l'esprit, l'homme représente le sommet des créatures connues. En descendant de ce sommet, les classes de l'être devraient se déterminer de façon privative, par soustractions progressives jusqu'à un minimum de ma-

---

1. FERRY L., VINCENT J.-D., *Qu'est-ce que l'homme ? Sur les fondamentaux de la biologie et de la philosophie*, Odile Jacob, Paris, 2000, pp. 183-185.

2. Dans la suite de ce paragraphe, je reprends les grandes lignes, en les développant, d'un article de Hervé Kempf (« L'écologie : une métaphysique », dans *Le Monde des livres*, 24 mars 2000) à propos de la publication récente des essais (*Évolution et liberté*, Rivages, 2000) de Hans Jonas datant des années 80 et rendant plus accessible la construction philosophique de *Le principe Responsabilité* publié en 1979 (Ce qui est en italique correspond au texte de Jonas).

tière élémentaire pure, au lieu que la forme la plus achevée ne se déduit à l'inverse, de façon cumulative, en partant de cette base. Ainsi peut-on placer le commencement de l'intériorité (la conscience) au commencement de la vie, la matière étant subjectivité à l'état latent dès le départ. Or, l'esprit initial, l'élément spirituel à la source des choses se retient de toute intervention ultérieure dans le cours du monde, laissant à l'homme son autonomie, donc sa part de responsabilité. Cette idée de l'esprit initial, d'un Dieu renonçant à la puissance s'appuie notamment sur l'expérience d'Auschwitz, cet échec si manifeste des théories du progrès de la raison – celle de Hegel notamment. Quelle est, alors, la responsabilité de l'humanité, dans un cosmos où l'esprit s'est abandonné dès l'origine à la dérive de ce qui explosait vers l'extérieur ? Cette responsabilité c'est de répondre à l'appel du « Bien entrevu », à l'appel de l'esprit. Ce devoir devient pressant et concret avec l'augmentation de la puissance humaine par le fait de la technique, laquelle met en péril tout l'habitat de la vie. Nous devons protéger de nous l'œuvre divine menacée par nous dans le monde. On retrouve ici la question qu'explorait Hans Jonas dans son livre, *Le Principe Responsabilité*, à savoir qu'il fallait fonder le droit des générations futures, et donc le devoir de préserver la vie dans toute sa plénitude. C'est plus que de l'écologie, c'est sauver l'esprit dans le moindre oiseau comme dans le pauvre hère ou le déshérité du génome, car partout et en tous se trouve « l'essence secrète de l'être ».

On peut reprocher aux médecins, souvent à juste titre, de s'arroger des droits sur le symbolique qu'est le langage. Cependant, je m'autorise à conclure en me livrant brièvement à un tel arrogant détournement du langage en utilisant le mot « altération » pour nommer le handicap. Mot dont la racine est commune avec celui d'altérité. Mais je donne à ce mot « altération » le sixième sens proposé par le Grand Littré ; un sixième sens admirablement forgé pour les enfants du huitième jour, à savoir : « altération étant entendu comme le changement qu'on fait subir à certaines notes d'une gamme ou d'un accord musical ». Et nous revoilà au syndrome de Petrucciani illustrant l'importance de rester lucide devant l'évidence que « faute d'être en mesure de fonder par magie un état du monde tel qu'on le souhaite <sup>1</sup>, il convient de tenter de sauver ce qui reste d'un monde souhaitable » <sup>2</sup>. Après avoir emprunté la planète de nos en-

---

1. *Du monde tel qu'on le souhaite* : est-ce bien un monde où le handicap n'existerait pas ?

fants, laissons donc faire les générations futures comme elles l'entendront. Contentons-nous de leur suggérer de rester lucide dans leur quête du sens, c'est-à-dire : « accepter de faire des erreurs de tempo en évitant cependant les fautes profondes dans le choix des couleurs ».

---

2. Cf. la lettre inédite de Saint-Exupéry à André Breton au début 1941, qui est un véritable manifeste antisurréaliste (le surréalisme a été d'abord la traduction esthétique d'un violent refus de toute réalité humaine). Non envoyée, cette lettre de Saint-Exupéry a été retrouvée lors d'une vente de manuscrits à Genève en 1989 et rajoutée aux « Écrits de guerre ». Cf. GRAVI P., « On ne meurt pas contre, on meurt pour », in *Le Nouvel Observateur*, n° 1775, 12 novembre 1998.

# HANDICAP

*Accueil, solidarité et accompagnement en famille*

*avec les contributions de*  
Geneviève BAZIER, Mylène BOTBOL-BAUM  
Anne COURTOIS, Jacqueline DELVILLE, Marco DI DUCA  
Marcel GÉRARD, Monique HENDRICKX, Cécile HENRARD  
Michel MERCIER, Margherita MERUCCI, Luc MICHEL  
Régine SCELLES, Robert STEICHEN, Henri-Jacques STIKER  
Michel THIBAUT, Anne-Françoise THIRION  
Violaine VAN CUTSEM, Catherine VAN NIEUWENHOVEN  
et Dominique VANPEE

*sous la direction de*  
Paul SERVAIS et Robert STEICHEN

ACADEMIA



BRUYLANT



**COLLECTION DES  
CAHIERS D'ÉTUDES DE LA FAMILLE  
ET DE LA SEXUALITÉ**

Sous la direction de Robert STEICHEN

- 24. *Handicap et famille. À la recherche du sens*
- 23. *L'enfant : entre maltraitance et protection*
- 22. *Le bien de l'enfant : entre normes relatives et exigence vitale*
- 21. *Le familier et l'étranger : dialectiques de l'accueil et du rejet*
- 20. *Identification et identités dans les familles : Individu ? Personne ?  
Sujet ?*
- 19. *La Famille et les familles : quelle identité aujourd'hui ?*
- 18. *Les familles recomposées et leurs enfants*
- 17. *Famille : autonomie et dépendance et les nouvelles naissances*
- 16. *Le Père : figures et fonctions*

D/2002/4910/12

ISBN 2-87209-660-4

---

© **BRUYLANT-ACADEMIA s.a.**  
Grand'Place, 29  
B- 1348 Louvain-la-Neuve

---

Tous droits de reproduction, d'adaptation ou de traduction, par quelque procédé que ce soit, réservés pour tous pays sans l'autorisation de l'éditeur ou de ses ayants droits.

Imprimé en Belgique

# SOMMAIRE

Liminaire .....	9
<i>Paul SERVAIS et Robert STEICHEN</i>	

## PREMIÈRE PARTIE CONSIDÉRATIONS GÉNÉRALES

---

De l'infirmité au handicap et retour : logiques sociales .....	17
<i>Henri-Jacques STIKER</i>	

Les autres sont parmi nous. Un regard d'économiste sur la personne handicapée, le travail adapté et sa rémunération .....	41
<i>Marcel GÉRARD</i>	

Fragilités humaines et solidarité <i>Michel THIBAULT</i>	
---	--

De la fixité du destin à l'ouverture au désir. Le sujet handicapé et son contexte du point de vue de l'anthropologie clinique .....	63
<i>Robert STEICHEN</i>	

## DEUXIÈME PARTIE DE LA GROSSESSE À LA PETITE ENFANCE : ANNONCE ET ACCUEIL

---

Bientraitance et handicap. « Le jeune enfant handicapé et sa famille ; naissance partagée » .....	117
<i>Marco DI DUCA et Violaine VAN CUTSEM</i>	

Handicap et génétique : la question spécifique du diagnostic préimplantatoire et l'impératif de solidarité .....	139
<i>Mylène BOTBOL-BAUM</i>	

- La parole sur le handicap autour du jeune enfant porteur  
de trisomie 21. Analyse critique de la littérature  
et entretiens avec des parents ..... 157  
*Anne-Françoise THIRION*
- Le syndrome de Petrucciani ..... 175  
*Luc MICHEL*
- L'évolution de la représentation de la structure du système  
familial chez des parents d'enfants handicapés : de l'annonce  
à la construction d'un projet d'histoire ..... 215  
*Margherita MERUCCI*
- L'annonce aux parents d'un handicap chez leur enfant :  
de la perspective intrapsychique à la perspective systémique ..... 223  
*Anne COURTOIS*

**TROISIÈME PARTIE  
DE L'ENFANCE À L'ÂGE ADULTE :  
FORMATION, INTÉGRATION ET PRISE EN CHARGE**

---

- Fratrie et processus d'adolescence ..... 247  
*Régine SCELLES*
- Être frère ou sœur d'un enfant autiste : impact et perspectives ..... 277  
*Monique HENDRICKX*
- Les parents face à la sexualité de leur fils ou fille  
adulte handicapé mental ..... 293  
*Jacqueline DELVILLE*
- Aspects éthiques de la sexualité et de la procréation  
chez la personne déficiente mentale ..... 311  
*Pieter DE REUSE et Claire PIERREUX*
- L'apport du jeu pour les personnes handicapées ..... 327  
*Catherine VAN NIEUWENHOVEN et Anne-Françoise THIRION*