

## RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

### De quoi le débat éthique autour de la génétique médicale est-il le nom?

Ravez, Laurent

*Published in:*  
Connaître

*Publication date:*  
2023

*Document Version*  
Version revue par les pairs

[Link to publication](#)

*Citation for pulished version (HARVARD):*

Ravez, L 2023, 'De quoi le débat éthique autour de la génétique médicale est-il le nom?', *Connaître*, p. 40-51.

#### General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

#### Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

# De quoi le débat éthique autour de la génétique médicale est-il le nom ?

Laurent RAVEZ<sup>1</sup>

## Introduction

L'éthique de la génétique est à la mode. Une rapide recherche autour des mots-clefs « genetic ethics » sur le moteur de recherche Pubmed spécialisé en médecine fait apparaître plus de 12.000 résultats pour les cinq dernières années<sup>2</sup>. Parmi ceux-ci, on retrouve de très nombreuses publications consacrées aux questions éthiques soulevées par l'ingénierie du génome humain à des fins thérapeutiques ou d'amélioration (*genome editing*).

Il est incontestablement intéressant de réfléchir à la dimension éthique de cette génétique médicale en plein essor. Mais une telle réflexion prend souvent la forme d'une mise en garde à travers l'évocation récurrente de thèmes comme l'eugénisme ou la perte de notre humanité. Pour appuyer ces propos alarmistes, la dystopie *du Meilleur des mondes* de Aldous Huxley sert alors souvent de toile de fond. De telles mises en garde s'accompagnent généralement de propositions de régulations voire d'interdictions pour les applications médicales de l'ingénierie du génome humain<sup>3</sup>.

Cette contribution met en évidence deux concepts régulièrement utilisés dans les critiques adressées aux découvertes en matière d'ingénierie du génome humain, en montrant à la fois l'intérêt et les limites. Ainsi, il sera successivement question des accusations d'eugénisme et des revendications autour d'un statu quo biologique pour l'espèce humaine.

Malgré tout l'intérêt de ce questionnement, il n'est généralement pas pris au sérieux par les scientifiques concernés : un fossé se creuse ainsi entre celles et ceux qui font la science et celles et ceux qui la critiquent. Mais une autre posture réflexive est possible en cherchant davantage à comprendre qu'à juger.

Que nous apprend l'évolution actuelle des recherches sur l'ingénierie du génome humain à propos de la société occidentale ? Nous verrons que si ces recherches sont très prometteuses, elles pourraient également confirmer la perte progressive de la dimension sociale de l'être humain. En effet, ne soigne-t-on pas *socialement* les fléaux médicaux (cancers, maladies chroniques, maladies infectieuses, etc.) que certains chercheurs promettent d'éradiquer grâce à leurs ciseaux génétiques ? Cette dimension sociale prend d'innombrables formes : campagnes de prévention, vaccinations, structures adaptées de soins, associations de patients, mutualisation des frais de traitement, solidarités diverses, etc. Cet arsenal social apparaîtra-t-il bientôt obsolète face au ciblage singulier qu'offre la génétique médicale ?

---

<sup>1</sup> Centre de Bioéthique de l'Université de Namur, Institut ESPHIN.

<sup>2</sup> Site consulté en octobre 2023.

<sup>3</sup> M. Mandrioli, « Genome editing among bioethics and regulatory practices », *Biomolecules*, 2022, vol. 12, n°1, 13. doi: 10.3390/biom12010013.

Faudra-t-il choisir entre la société et l'individu, sachant que d'énormes investissements financiers seront nécessaires pour mettre sur pied la médecine génétique de demain et que les budgets en matière de financement des soins de santé ne sont pas extensibles à l'infini ?

Ces diverses questions devraient pousser à une re-socialisation du débat critique autour de l'éthique de la génétique médicale, en mettant un peu en sourdine la moralisation vers laquelle il tend trop souvent.

### **Les mises en garde éthiques**

La réflexion qui suit est principalement axée sur l'ingénierie du génome humain à des fins thérapeutiques ou d'amélioration. Cette ingénierie a été considérablement renforcée ces dernières années avec le recours à CRISPR-Cas9 qui permet de corriger un génome défectueux qui conduit pour son porteur à une maladie ou à un handicap. L'espoir est ainsi de traiter ou de prévenir une série de maladies. Mais le potentiel de CRISPR-Cas9 ne s'arrête pas là. Cette technologie pourrait être le chaînon manquant pour rendre vraiment possible une révolution génétique. Une telle révolution permettrait une meilleure compréhension de la biologie humaine et du rôle joué par les gènes en matière de santé, de handicap, de vieillesse, de comportement, etc. Cela pourrait alors déboucher sur le développement de nouvelles techniques médicales, tant sur le plan diagnostique que sur le plan thérapeutique (édition du génome, par exemple). Ces découvertes pourraient alors elles-mêmes donner lieu à des interventions amélioratives concernant le vieillissement, l'immunité, etc.<sup>4</sup>

À l'évocation de telles perspectives, on ne compte plus les mises en garde morales formulées par les éthiciens du monde entier. Dans ce qui suit, nous distinguerons :

1. Les mises en garde contre de possibles dérives eugénistes.
2. L'appel à préserver le statu quo biologique de l'espèce humaine, autrement dit le refus de modifier la « nature humaine ».

#### *1. L'eugénisme*

Les définitions de l'eugénisme sont très nombreuses et il n'est pas question ici de les détailler, mais on peut néanmoins en parcourir certaines pour les besoins de la démonstration. On ne peut évidemment pas échapper à la définition de celui qui a inventé le terme, Francis Galton. Pour lui, l'eugénisme est : « la science qui traite de toutes les influences qui améliorent les qualités innées d'une race »<sup>5</sup>. Mais parler de l'eugénisme en termes de « science » ne rend pas compte de l'usage qui est fait aujourd'hui de ce concept. Il serait préférable de définir l'eugénisme comme un mouvement social ou une façon d'envisager la santé publique. Pour illustrer cette approche, la définition proposée par Bertrand Russell s'avère incontournable : « L'eugénisme est la tentative d'améliorer les caractéristiques biologiques d'une race par des méthodes délibérées adoptées à cette fin »<sup>6</sup>.

---

<sup>4</sup> C. Farrelly, *Genetic Ethics. An Introduction*, Cambridge, Polity, 2018.

<sup>5</sup> F. Galton, *Essays in Eugenics*, Honolulu, University Press of the Pacific, 1909.

<sup>6</sup> B. Russell, *Marriage and Morals*, London, George Allen & Unwin Ltd., 1929.

En partant de cette définition, on pourrait alors distinguer un eugénisme *positif* et un eugénisme *néгатif*<sup>7</sup>. Le premier correspond à des pratiques qui visent à encourager la naissance d'individus porteurs de traits qui seraient meilleurs que les normes propres à l'espèce, alors que le second vise à éviter la naissance d'individus porteurs de handicaps, de maladies ou simplement de traits inférieurs aux normes propres à l'espèce. Certains estiment que seul l'eugénisme *positif* peut vraiment être qualifié d'*eugénisme*, en prenant souvent la forme d'injonctions étatiques et autoritaires (par exemple : les décisions du régime nazi durant la Seconde Guerre mondiale, en lien avec la promotion de la « race » aryenne ou la règle de l'enfant unique en Chine), alors que l'eugénisme *néгатif* correspond davantage aux comportements individuels des couples qui souhaitent, grâce au dépistage prénatal ou préimplantatoire, éviter de faire naître un enfant malade ou handicapé.

Cela dit, d'une façon générale, le terme « eugénisme » est utilisé d'une façon péjorative pour caractériser un désaccord par rapport à une pratique sociale ou une technologie qui peut avoir des conséquences sur la reproduction humaine.

En réalité, lorsqu'il s'agit de réfléchir aux aspects éthiques de l'édition du génome humain, il est essentiellement question d'évoquer des pratiques qui n'existent pas encore. Les auteurs s'exprimant à ce sujet mettent donc en garde face à ce qu'ils redoutent de voir arriver. Si la perspective de pouvoir enfin guérir, grâce aux nouvelles technologies, certaines maladies jusque-là incurables ne peut susciter que l'enthousiasme, le spectre d'un mésusage de ces nouveaux pouvoirs poussent certains à mettre en garde leurs contemporains contre de possibles dérives. On peut retrouver un concentré de ces craintes dans un article publié dans *Scientific American* et intitulé « The Dark Side of CRISPR »<sup>8</sup>. Les deux autrices, atteintes d'une maladie génétique, redoutent qu'une utilisation irréfléchie de CRISPR encourage l'idée qu'il y aurait de « mauvais gènes » dont il faudrait pouvoir se débarrasser en stigmatisant ainsi au passage les porteurs (personnes malades ou handicapées) de ce génome.

Face à ces accusations d'eugénisme adressées aux (futurs) pratiques d'édition du génome humain<sup>9</sup>, la littérature spécialisée regorge d'arguments qui tentent de déconstruire le concept lui-même ou, plus exactement, de le dégonfler. Un tel processus de dégonflage conceptuel trouve un parallèle avec ce que l'on peut lire sous la plume de certains auteurs à propos de l'amélioration humaine (*human enhancement*).

Ainsi Colin Farrelly<sup>10</sup> prend un plaisir manifeste à donner des exemples de mesures ou de recommandations de santé publique qui peuvent être qualifiées d'« eugénistes », tout en étant néanmoins moralement justifiées voire moralement obligatoires. Pour comprendre les arguments avancés, il faut évidemment garder à l'esprit la définition de l'eugénisme proposée par Russell : les efforts déployés pour améliorer les caractéristiques biologiques d'une espèce

---

<sup>7</sup> S. Wilkinson, « "Eugenics talk" and the language of bioethics », *Journal of Medical Ethics*, 2008, vol. 34, p. 467–471.

<sup>8</sup> S. Sufian, R. Garland-Thomson (February 15, 2021). *The Dark Side of CRISPR. Its potential ability to "fix" people at the genetic level is a threat to those who are judged by society to be biologically inferior*. Disponible sur <https://www.scientificamerican.com/article/the-dark-side-of-crispr/> (16/10/2023).

<sup>9</sup> On peut trouver une synthèse de ces accusations dans : F. Baylis, *Altered inheritance. CRISPR and the ethics of the human genome editing*, Cambridge - London, Harvard University Press, 2019.

<sup>10</sup> C. Farrelly, op. cit.

grâce à des mesures délibérées. Parmi les exemples étudiés par le chercheur, on pourrait ainsi citer les recommandations concernant la prise quotidienne d'acide folique pour toutes les femmes désirant procréer (recommandation de la Haute Autorité de Santé en France, par exemple<sup>11</sup>), cela afin de limiter le risque de spina bifida et d'anencéphalie chez l'enfant à naître. Une telle recommandation semble cadrer avec la définition de Russell sans être moralement critiquable ou injuste. Elle n'a rien d'obligatoire, laisse les femmes concernées libres de leurs actes, tout en évitant de terribles drames pour les enfants concernés. On pourrait même défendre l'idée qu'une telle recommandation est obligatoire sur le plan moral, l'information sur le rôle de l'acide folique étant considérée comme fiable. A côté de l'exemple de l'acide folique, on pourrait faire figurer la fluorisation de l'eau de distribution ou la vaccination non obligatoire.

Les objectifs de telles mesures « eugénistes » sont parfaitement louables et peu d'entre nous seront en désaccord avec leur mise en œuvre. En revanche, le positionnement moral se fera beaucoup plus critique à l'évocation des modifications biologiques intentionnelles par le biais d'une thérapie génique ou d'une édition du génome. Dans les débats autour de ces questions, le point Godwin spécifique est alors régulièrement atteint avec des comparaisons, souvent douteuses, avec les atrocités nazies durant la Seconde Guerre mondiale ou, d'une façon plus large, avec les stérilisations forcées des personnes jugées inaptes à procréer (parce que porteuses de handicaps ou de « tares »). De telles accusations ne favorisent généralement pas la réflexion.

## 2. *Le statu quo biologique*

De nombreuses critiques d'ordre éthique ou moral adressées à l'ingénierie médicale tournent autour de l'idée qu'il faudrait, en ce qui concerne l'être humain, respecter une forme de statu quo biologique qui s'incarnerait dans une sanctuarisation du génome humain. Toucher au génome humain reviendrait alors à toucher à l'essence même de l'être humain, à sa « nature ». Si l'on suit cette logique, il existerait un « donné » génétique que la nature elle-même vient parfois bousculer à travers les mutations ou plus simplement les maladies. Il est alors légitime de se donner les moyens, notamment médicaux, pour lutter contre - et dans une certaine mesure prévenir - les conséquences de ces bouleversements biologiques naturels<sup>12</sup>. Mais en dehors de ces accidents ou possibilités d'accidents, il ne serait pas moralement acceptable de toucher au génome.

Dans la littérature scientifique spécialisée, aucun auteur n'oserait avancer des arguments défendant l'idée que l'être humain devrait purement et simplement accepter son destin en renonçant à lutter contre les divers fléaux qui peuvent l'accabler au quotidien, parmi lesquels les maladies et les handicaps figurent en bonne position. D'une façon générale, personne ne conteste l'idée que les efforts de la médecine et de la science en général doivent être encouragés lorsqu'il s'agit de nous débarrasser de nos maux physiques ou au moins de les

---

<sup>11</sup> Voir également à ce sujet : US Preventive Services Task Force (2023). Folic Acid Supplementation to Prevent Neural Tube Defects. US Preventive Services Task Force Reaffirmation Recommendation Statement. JAMA, 330(5), 454-459. doi:10.1001/jama.2023.12876.

<sup>12</sup> M. J. Sandel, *The case against perfection. Ethics in the age of genetic engineering*, Cambridge - London: The Belknap Press of Oxford University Press, 2007.

soulager. Autrement dit, lorsqu'il s'agit de réparer ou de prévenir les dégâts provoqués par la maladie ou le handicap chez un individu, tout le monde ou presque applaudit en chœur. Mais le consensus se brise (1) dès qu'on envisage, non pas seulement de traiter, mais d'améliorer ce qui est normal ou encore (2) dès qu'on envisage la transmission des modifications opérées d'une génération à une autre.

#### Préserver le statu quo biologique au niveau de l'individu

Un des critères de discernement régulièrement mis en avant en éthique de la génétique consiste à distinguer les interventions d'ordre thérapeutique de celles destinées à améliorer un état jugé normal ou habituel. Selon cette approche, il y aurait donc une différence entre, d'un côté, traiter les maladies, restaurer la normalité et, de l'autre côté, améliorer une fonction « normale ». En ce sens, traiter une maladie serait une façon de restaurer un fonctionnement typique à l'espèce humaine, alors qu'améliorer reviendrait à interrompre ce fonctionnement pour le remplacer par un autre.

Ceux qui s'opposent à une telle distinction estiment qu'il est impossible, dans la plupart des cas, d'établir une frontière précise entre ce qui serait de l'ordre du *traitement* et ce qui serait plutôt à considérer comme une *amélioration*<sup>13</sup>. Voici, à ce sujet, le raisonnement proposé par John Harris. Restaurer un fonctionnement normal pour l'espèce, n'est-ce pas améliorer, écrit-il ? À moins que le fonctionnement de l'individu soit au-dessus de la moyenne et que l'intervention diminue ses capacités. Par ailleurs, ce qui pour certains aidera à restaurer une normalité constituera pour d'autres une amélioration. Par exemple, un traitement par cellules souches pourrait restaurer des fonctions cérébrales détériorées par la maladie, mais pourrait aussi améliorer un fonctionnement normal chez quelqu'un qui n'a pas de maladie. Harris donne un exemple intéressant. Pour lui, les êtres humains ne meurent pas parce qu'ils sont âgés, ils meurent des maladies liées au vieillissement. Si on parvient à traiter ces maladies de manière à régénérer les tissus endommagés et en même temps à bloquer le processus de vieillissement des cellules, on aura à la fois traité et amélioré.

#### Préserver le statu quo biologique au niveau de l'espèce

Parallèlement à la préservation du statu quo biologique au niveau individuel, on peut également évoquer tout ce qui concerne plus largement l'espèce humaine. Ainsi, la Convention d'Oviedo de 1997 (Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine) indique clairement dans son article 13 que : « Une intervention ayant pour objet de modifier le génome humain ne peut être entreprise que pour des raisons préventives, diagnostiques ou thérapeutiques et seulement si elle n'a pas pour but d'introduire une modification dans le génome de la descendance. ». Comme le montre E. T. Juengst (E. T. Juengst, 2009), les pires craintes sont exprimées par de nombreux auteurs au cas où cette règle viendrait à être transgressée : adieu la dignité humaine, les droits humains ; deux races d'êtres humains

---

<sup>13</sup> Voir par exemple : J. Harris, *Enhancing evolution. The ethical case for making better people*, Princeton, Princeton University Press, 2007.

risqueraient d'apparaître, l'une modifiée génétiquement et l'autre « naturelle » qui risquerait d'être mise en esclavage par la première, voire tout simplement de disparaître<sup>14</sup>.

L'idée exprimée ici est donc que l'usage de l'ingénierie génétique ne doit pas avoir de conséquences au-delà de la santé de l'individu qui bénéficie des interventions proposées. Toute possibilité d'intervention qui toucherait l'espèce doit être considérée comme une abomination, un « crime contre l'humanité ».

Ces mises en garde ne sont pas de nature à émouvoir ceux qui, comme C. Farrelly ou J. Harris estiment que le génome humain ne cesse d'évoluer depuis son apparition et que la sanctuarisation de ce génome n'a pas beaucoup de sens. J. Harris n'hésite d'ailleurs pas à affirmer que si nos ancêtres simiesques avaient voulu garder leur génome inchangé, à supposer que cela ait un sens d'écrire cela, nous ne serions pas là pour en parler.

Tout cela ressemble donc à un dialogue de sourds où les arguments des uns seront rejetés par les autres. Face à une telle impasse conceptuelle, il ne sera pas question dans ce qui suit de tenter d'explorer une ligne médiane tentant de réconcilier des positions radicalement différentes qui n'ont pas à être réconciliées. L'exercice serait à la fois ennuyeux et inutile. Au lieu de cela, il pourrait être intéressant de prendre un peu de distance par rapport au débat tel qu'il se présente en se demandant de quoi celui-ci pourrait être le symptôme ou le nom. Autrement dit, que nous dit le débat éthique actuel autour des manipulations du génome humain à propos des sociétés occidentales et de leur façon de gérer la santé ?

### **De quoi le débat éthique autour de la génétique médicale est-il le nom ?**

Pour répondre à cette question, on ne peut pas trouver de meilleur guide que Michael Marmot. Pour rappel, il est l'un des théoriciens de ce que l'on appelle les déterminants sociaux de la santé. L'OMS définit de cette manière ces déterminants : « les circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent ainsi que les systèmes mis en place pour faire face à la maladie »<sup>15</sup>. Ces déterminants sociaux pèsent sur les rapports que chaque humain entretient avec la maladie. Autrement dit, le fait d'être en bonne ou mauvaise santé n'est pas seulement le résultat de choix individuels ou de déterminants génétiques, mais est également lié aux conditions dans lesquelles nous vivons. Au-delà d'un intérêt pour l'identification des causes des maladies, le modèle des déterminants sociaux de la santé nous pousse à nous intéresser aux causes de ces maladies, que l'on peut souvent trouver dans la façon dont s'organise la société dans laquelle nous vivons. Par exemple, la cause du cancer du poumon est souvent à chercher dans le tabagisme du patient concerné. Mais la cause de ce tabagisme devra, quant à elle, être cherchée dans le rôle que le tabac joue dans notre société, en tenant compte, entre autres, des pressions exercées par les cigarettiers, tant sur les individus (à travers le marketing) que sur les Etats (à travers le lobbying)<sup>16</sup>. Se contenter de soigner les cancers du poumon, avec des dispositifs

---

<sup>14</sup> E. T. Juengst, « What's taxonomy got to do with it. "Species integrity", human rights, and science policy ». In: J. Savulescu, N. Bostrom (ed.), *Human enhancement*, New York, Oxford University Press, 2009, p. 43-58.

<sup>15</sup> Voir notamment : [https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health#tab=tab_1) (16/10/2023)

<sup>16</sup> L. Ravez, *Introduction à l'éthique de la santé publique*, Montpellier, Sauramps Médical, 2020.

techniques de plus en plus sophistiqués, sans se soucier des aspects sociétaux, n'a pas beaucoup de sens.

La génétique médicale, notamment à travers l'édition du génome, ne signe-t-elle pas notre résignation par rapport à la capacité de l'ingénierie sociale à améliorer la santé des populations et la santé de chacun. N'est-ce pas le signe d'un repli sur l'individu ? La pandémie de COVID-19 a montré combien il était difficile pour certains d'intégrer la dimension de solidarité constitutive de la lutte contre la maladie infectieuse contagieuse<sup>17</sup>. Si une maladie contagieuse n'est pas comparable à une maladie chronique comme le cancer, on sait, grâce à l'expérience des associations de patients chroniques, combien, pour ces maladies-là aussi, la solidarité compte.

Bien entendu, on pourrait espérer que les recherches propres à la génétique médicale puissent être menées parallèlement aux initiatives en matière de santé publique. Mais, puisque les budgets des États et des individus ne sont pas illimités, on ne peut penser à la génétique médicale sans penser à la question de la distribution des ressources rares. Dans un monde obnubilé par la génétique médicale, y aura-t-il encore de la place et de l'argent pour des interventions de santé publique tournées vers l'amélioration des environnements écologiques ou socio-économiques malsains. Or, on sait que l'environnement peut constituer un énorme facteur de risque en matière de maladie. La malaria, par exemple, est souvent considérée comme une maladie de la pauvreté, non seulement parce que la précarité offre un terrain favorable à son développement, mais également parce qu'elle appauvrit encore un peu plus celles et ceux qu'elle affecte<sup>18</sup>.

Dès lors, nous n'échapperons pas à la question ci-dessous.

**Les chercheurs ne se trompent-ils pas de cible en tentant de réparer ou d'améliorer l'individu humain grâce à la génétique médicale, alors qu'au fond, c'est sur la qualité du lien social qu'il faudrait d'abord concentrer leurs forces ?**

Nous l'avons vu, tant la réparation que l'amélioration du génome humain font débat sur le plan éthique. Mais c'est incontestablement la polémique autour de l'amélioration de l'être humain qui fait le plus de bruit.

Puisqu'il s'agit pour certains d'améliorer l'être humain, cela signifie qu'il s'agit de faire mieux par rapport aux performances actuelles de l'être humain. Pourtant, à l'intérieur du règne animal, l'être humain ne s'en sort pas si mal que cela. Rutger Bregman pose la question suivante : « Qu'est-ce qui rend l'être humain unique ? ». Autrement dit : « Pourquoi avons-nous construit des musées, alors que les néandertaliens en peuplent les vitrines ? »<sup>19</sup>.

Dans les recherches de comparaison entre l'intelligence humaine et l'intelligence des singes, les humains se montrent particulièrement performants pour l'apprentissage social (*social learning*), ce qui n'est pas nécessairement le cas pour d'autres compétences. Un enfant humain de deux ans se montrera nettement plus compétent que n'importe quel singe en ce

---

<sup>17</sup> L. Ravez, op. cit.

<sup>18</sup> L. Ravez, op. cit.

<sup>19</sup> R. Bregman, op. cit.



qui concerne l'apprentissage par observation d'autrui. R. Bregman écrit : « Les êtres humains sont des machines à apprendre hypersociales. Nous sommes nés pour apprendre, pour nouer des liens et pour jouer ». Un peu plus loin : « Les personnes sociales ne sont pas seulement de meilleure compagnie, elles sont aussi, en fin de compte, plus intelligentes »<sup>20</sup>.

Ce sont donc bien nos compétences sociales qui font notre force, nous les humains. Si nous voulons nous améliorer tant au niveau individuel qu'au niveau de l'espèce, la cible est donc bien identifiée : il faut renforcer encore et encore le lien social. Sur ce point, il est peu probable que l'ingénierie génétique soit d'un grand secours.

On pourrait prendre un examen très concret inspiré de nouveau par M. Marmot : celui du développement des enfants. Sur cette question médicale, comme pour beaucoup d'autres, il serait insensé de nier le rôle des gènes. D'une façon générale, des parents de grande taille feront des enfants de grande taille également ; la composante génétique est ici incontestable. Mais les gènes ne permettent pas d'expliquer que la taille moyenne d'un Hollandais en 1858 était de 163 cm et qu'elle est aujourd'hui de 184 cm. Pour expliquer ce phénomène, il faudra aller explorer les changements sociaux, environnementaux, culturels, alimentaires, etc. Et bien entendu, évoquer l'amélioration des conditions de vie, c'est évoquer le renforcement du lien social. Plus de lien social, c'est plus de solidarité, plus de justice, une meilleure répartition des richesses, des emplois, etc. Ainsi, l'augmentation de la taille est tout simplement fonction des conditions de vie. En améliorant celles-ci, la taille moyenne des enfants augmentera, quels que soient leurs gènes. Si la pauvreté nuit gravement à la santé, le lien social la favorise.

## **Conclusion**

Les progrès des technologies d'édition du génome offrent la possibilité de traiter ou de prévenir un large éventail de maladies génétiques. Toutefois, les succès actuels en ce domaine et ceux que l'on nous promet incitent certains spécialistes de l'éthique à mettre en garde leurs contemporains, d'une part, contre de possibles dérives « eugénistes » et, d'autre part, contre les risques qu'il y aurait à modifier la « nature humaine ».

Au-delà de la traditionnelle distinction entre l'eugénisme *positif* et l'eugénisme *néгатif*, il est important d'insister sur le caractère péjoratif du terme. Les auteurs qui utilisent celui-ci souhaitent généralement dénoncer ou prévenir les conséquences sociales délétères que pourraient avoir le recours à une technologie. Concernant l'édition du génome humain, certains craignent ainsi une dévalorisation des personnes atteintes des maladies et des handicaps que la science permettra d'éradiquer. Face à ces mises en garde, on voit néanmoins se multiplier les réponses qui se veulent rassurantes par rapport à ces risques de dérives eugénistes.

La préservation du statu quo biologique, tant au niveau de l'individu que de l'espèce, est un autre point central des discussions éthiques autour de la génétique médicale. Certains affirment que la modification du génome humain remet en cause l'essence même de l'être humain, tandis que d'autres soutiennent qu'il s'agit d'un élément naturel du processus d'évolution de l'humanité. De tels clivages conduisent le plus souvent à un dialogue de sourds.

---

<sup>20</sup> R. Bregman, op. cit.

Mais au fond, que nous disent ces discussions éthiques concernant les valeurs et les priorités de la société en matière de santé ? L'attention que nous portons aux améliorations génétiques individuelles ne risque-t-elle de nous faire oublier l'importance des déterminants sociaux dans la lutte contre les maladies et les handicaps. À mesure que le débat se poursuit, il est essentiel de maintenir un équilibre entre les droits individuels et le bien-être de la société, en veillant à ce que les progrès génétiques n'éclipsent pas l'importance des liens sociaux, de la solidarité et des initiatives de santé publique.

Dans ce domaine qui évolue rapidement, il est essentiel de maintenir un dialogue ouvert et constructif entre les scientifiques, les éthiciens, les décideurs politiques et le public afin de naviguer dans les complexités éthiques qui entourent les technologies génétiques. Au lieu de se laisser absorber par les craintes d'une mauvaise utilisation potentielle ou par la stricte préservation du statu quo biologique, une approche plus nuancée et holistique prenant en compte le bien-être individuel et collectif devrait guider nos discussions éthiques et nos prises de décision dans le domaine de la génétique médicale.