

## Éthique de l'augmentation : le cas paradoxal de Gauvin, enfant sourd-né

Il y a de cela quelques années, un couple de lesbiennes décida d'avoir un enfant, sourd de préférence. Les deux partenaires étaient sourdes, et fières de l'être. Comme d'autres dans la communauté des sourds militants, Sharon Duchesneau et Candy McCullough considéraient la surdité comme une identité culturelle, et non comme un handicap qui devait être soigné. « La surdité n'est qu'un mode de vie parmi  
5 d'autres, expliquait Duchesneau. Nous vivons pleinement notre surdité et nous voulons partager les aspects extrêmement positifs de notre communauté – l'appartenance à un groupe solidement uni – avec nos enfants. Avec notre surdité, nous vivons une vie réellement riche et épanouissante »<sup>1</sup>.

Dans l'espoir de donner naissance à un enfant sourd, elles cherchèrent un donneur de sperme dont la famille présentait des antécédents de surdité sur cinq générations. Elles parvinrent à leur but : leur fils  
10 Gauvin naquit sourd.

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

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

Peu de temps avant la controverse sur l'enfant sourd, une annonce était parue dans le *Harvard Crimson* et dans d'autres journaux étudiants d'universités prestigieuses. Un couple infertile cherchait une donneuse d'ovocyte, mais pas n'importe laquelle. Elle devait mesurer au moins un mètre soixante-  
25 quinze, être sportive, ne pas avoir de problèmes médicaux graves dans sa famille, et avoir obtenu un minimum de 1 400 points sur les 2 400 du test d'admission à l'université<sup>3</sup>. En échange d'un ovocyte provenant d'une donneuse correspondant à cette description, l'annonce offrait un paiement de 50 000 dollars<sup>4</sup>.

Peut-être que les parents qui proposèrent cette coquette somme pour un ovocyte de luxe voulaient  
30 simplement un enfant qui leur ressemblât. Ou peut-être visaient-ils plus haut, en essayant d'avoir un enfant qui serait plus grand ou plus intelligent qu'eux. Quoi qu'il en soit, cette offre extraordinaire ne souleva pas l'indignation publique qui accompagna le choix des parents désirant un enfant sourd. Personne n'objecta qu'une taille élancée et les aptitudes intellectuelles et physiques constituaient des handicaps que l'on devrait épargner aux enfants. Et pourtant quelque chose dans cette annonce laisse

1 Margarette Driscoll, « Why We Chose Deafness for Our Children », *Sunday Times* (Londres), 14 avril 2002. Voir aussi Liza Mundy, « A World of Their Own », *Washington Post*, 31 mars 2002, p. W22.

2 M. Driscoll, « Why We Chose Deafness ».

3 Le « Scholastic Assessment Test » (SAT) attribue à chaque étudiant un score qui déterminera ensuite ses chances d'entrer à l'université, les universités les plus prestigieuses exigeant des scores très élevés (NdT).

4 Voir Gina Kolata, « \$50,000 Offered to Tall, Smart Egg Donor », *New York Times*, 3 mars 1999, p. A10.

35 planer une incertitude morale. Même si aucun préjudice n'est porté, le fait que des parents choisissent sur commande un enfant doté de certaines caractéristiques génétiques ne demeure-t-il pas troublant ?

Pour certains, essayer de concevoir un enfant sourd ou au potentiel scolaire exceptionnel se justifie, car l'entreprise a un point commun essentiel avec la procréation naturelle : quoi que les parents aient fait pour augmenter leurs chances, ils n'avaient aucune garantie d'obtenir le résultat voulu. Les deux  
40 tentatives étaient encore soumises aux aléas de la loterie génétique. Cet argument soulève une question intrigante : pourquoi une certaine dose d'imprévisibilité ferait-elle une différence morale ? Et si la biotechnologie pouvait éliminer le hasard et nous permettre de déterminer les caractéristiques génétiques de nos enfants ?

M. J. Sandel, *Contre la perfection. Les enjeux éthiques de la génétique* [2007], ch. 1, tr. H. Valance, Paris, Champs Flammarion, 2022.