

L'eugénisme et la question de la reproduction

Gil BELLIS, Marie-Hélène CAZES, Alain PARANT

Institut national d'études démographiques (Ined), Paris, France

Par essence, l'eugénisme (du grec *eu* : bien, et *genos* : naissance, origine ; ce qui pourrait donc se traduire par « bien naître ») est une notion étroitement liée à celles de reproduction et de procréation. Mais c'est une notion polysémique et son sens a varié au cours de l'histoire. En tant que théorie, l'eugénisme a exercé, au cours des XIX^{ème} et XX^{ème} siècles, une influence certaine sur les mentalités ainsi que sur les pratiques touchant à la reproduction ; et, à maints égards, cette notion est toujours d'actualité.

L'objectif est, ici, de montrer comment le concept d'eugénisme s'est progressivement forgé, quels en ont été les effets concrets et comment il peut être entendu de nos jours. Ce qui, pendant fort longtemps, ne fut qu'une idée s'est transformé à la fin du XIX^{ème} siècle en une idéologie qui a incité de nombreux États à promulguer, durant les premières décennies du XX^{ème} siècle, des lois eugénistes dont les intentions et les modalités d'application ont été très diverses. Si l'invocation de l'eugénisme est tombée par la suite en désuétude, le développement des connaissances et des techniques dans le champ de la biologie et de la médecine a ravivé le débat sur la composante eugéniste de certaines attitudes et pratiques actuelles.

1. De l'idée à l'argumentation puis à l'idéologie

À l'origine, l'idée consistant à sauvegarder les qualités d'une population par un contrôle des unions et à affirmer ainsi la primauté de la collectivité sur les intérêts individuels s'exprime, dès l'Antiquité, dans la philosophie politique de Platon (427-347 av. J.-C.), en particulier dans *La République* :

« Il faut [...] que les hommes les meilleurs s'unissent aux femmes les meilleures le plus souvent possible, et le plus rarement possible pour les plus médiocres s'unissant aux femmes les plus médiocres ; il faut aussi nourrir la progéniture des premiers, et non celle des autres, si on veut que le troupeau soit de qualité tout à fait supérieure ; et il faut enfin que tout cela se produise hors de la connaissance de tous, sauf des dirigeants eux-mêmes [...] » (*République V*, 459^e ; Platon, 2008, 1624).

Cet idéal de dévotion à l'État – comme la cité grecque antique de Sparte avait pu le vivre – s'est exprimé, beaucoup plus tard, au travers d'une littérature utopique durant la période de la Renaissance et a pris, par la suite, la forme d'une conception défensive du progrès et d'une philosophie de la décadence (Thomas, 1995). Par analogie, et par le jeu d'un ancrage de l'histoire dans l'histoire naturelle, le pasteur luthérien allemand Johann Gottfried von Herder (1744-1803) parvient à cette conclusion que le déclin des civilisations est une loi universelle de la nature. Considérant un peuple donné comme une totalité organique où se mêlent des composantes physiologiques, mentales et culturelles, Herder bâtit une doctrine de la dégénérescence par le mélange des sangs, par le métissage. En conséquence, il pose l'autarcie culturelle comme un facteur favorable à la vie d'une nation, la rencontre entre les peuples étant, à l'inverse, à éviter.

Poussant plus loin encore l'assimilation du social au biologique, le diplomate et écrivain Joseph Arthur de Gobineau (1816-1882) affirme sans détour sa conception raciale de la nation. S'attachant à un ensemble de critères physiques, esthétiques, intellectuels et linguistiques susceptibles de différencier les groupes humains, il établit une hiérarchie et une inégalité des races, biologiquement distinctes à ses yeux⁶⁷. Il fait ensuite correspondre à cette hiérarchie des races celle des trois classes constituant la société : la noblesse et l'aristocratie, la bourgeoisie, les paysans et ouvriers.

L'argumentaire de Gobineau est le suivant : une nation est un peuple et l'essence de ce peuple provient des liens du sang qui unissent ses membres ; comme s'il existait un principe de mort agissant au sein de toute civilisation, le caractère inéluctable du mélange des sangs provoque inévitablement la mort des nations.

Si l'idée – consistant, en somme, à rendre les hommes comptables du patrimoine héréditaire légué aux générations futures – s'est transformée en une idéologie, c'est parce que deux éléments de contexte se sont trouvés réunis dans la seconde moitié du XIX^{ème} siècle : tout d'abord, un contexte scientifique qui a permis l'émergence de l'eugénisme en le dotant d'un puissant système argumentaire ; ensuite, un contexte social qui a favorisé le développement de cette doctrine dans un climat de tensions et d'inquiétudes touchant aux conflits de classes (Gayon, 1998, 2006).

L'émergence de l'eugénisme est due au physiologiste anglais Francis Galton (1822-1911), qui forge en 1883 le néologisme *eugenics*, avec la définition suivante :

⁶⁷ Les connaissances actuelles en anthropologie et en génétique humaine conduisent à rejeter toute tentative de classification raciale : il n'existe pas de groupes humains biologiquement homogènes qui se distingueraient des autres par des patrimoines génétiques différents. La variabilité génétique observée à l'intérieur d'une population est toujours bien supérieure à la variabilité génétique observée entre les populations.

« [...] Science de l'amélioration de la lignée, qui ne se borne nullement aux questions d'unions judicieuses, mais qui, particulièrement dans le cas de l'homme, s'occupe de toutes les influences susceptibles de donner aux races ou lignées les plus convenables de plus grandes chances de prévaloir rapidement par rapport aux moins bonnes » (Galton, 1883, 24).

Le contexte scientifique de l'époque est marqué par l'apparition d'une conception nouvelle de l'hérédité. Conception nouvelle, car le lamarckisme – qui supposait que les modifications acquises par les individus sous les effets de l'environnement pouvaient être transmises à la descendance⁶⁸ – est abandonné dans les années 1870-1880 au profit d'une vision supposant que, du point de vue de l'hérédité, les organismes individuels ne sont que des transporteurs passifs.

Galton, puis le biologiste allemand August Weismann (1834-1914) considèrent qu'un organisme individuel est constitué de deux parties : l'une, le *soma*, comporte tous les caractères patents de la personne, manifestes à nos yeux ; l'autre, le *germen*, renferme tous les caractères latents ou ensemble des caractères héréditaires transmissibles par les cellules germinales. Le *soma* résulte du développement des cellules germinales, mais ne peut affecter en retour le plasma germinatif. Indépendamment du *soma*, le *germen*, quant à lui, assure, d'une génération à l'autre, la continuité des caractères que les organismes individuels seront amenés à manifester. Pour Weismann, l'hérédité est ainsi considérée :

« La lignée germinale forme l'ossature de l'espèce sur quoi s'insèrent les individus comme des excroissances. Les caractères acquis par un être vivant [...] sont des épisodes transitoires qui intéressent des organismes particuliers, non l'espèce. [...] L'organisme ne peut acquérir aucun caractère auquel il ne soit prédisposé par l'hérédité » (Jacob, 1970, 235-236).

Pour Galton, quels sont ces caractères ? Ceux qui relèvent de régularités statistiques, qui se prêtent à l'élaboration d'une métrique : moyenne et écarts à la moyenne. Tout comme le statisticien belge Adolphe Quetelet (1796-1874) avait pu le faire dans le domaine de la distribution de la taille des individus d'une population, Galton procède à l'étude des performances intellectuelles dont il établit moyennes et variations. S'il existe des régularités, des lois de distribution dans les domaines physiques et intellectuels, c'est qu'agissent des causes constantes. Les qualités physiques et intellectuelles d'une population sont des qualités naturelles et sont pareillement héréditaires, les limites innées prenant

⁶⁸ Jean-Baptiste Pierre Antoine de Monet, Chevalier de Lamarck, à qui l'on doit le vocable *biologie* pour désigner la science du vivant, a exposé ses vues sur la transmission des caractères acquis dans deux ouvrages : *Philosophie zoologique* (1809) et *Histoire naturelle des animaux sans vertèbres* (1815-1822). Avant lui, Pierre Louis Moreau de Maupertuis avait déjà développé, dans son ouvrage *Essai sur la formation de corps organisés* (1754), l'idée de la formation de nouvelles races par la sélection artificielle ; à ce titre, il passe pour un précurseur du transformisme.

toujours le pas sur les effets du milieu. Au total, cette nouvelle représentation, qualifiée plus tard de concept « dur » de l'hérédité, a eu pour Galton une influence considérable. Elle l'a conduit, en effet, à considérer qu'il y avait une hérédité des facultés mentales et, par suite, à développer un discours fataliste sur la maladie (en particulier, la maladie mentale), la délinquance et les handicaps sociaux. En corollaire, elle lui a fourni les arguments d'une critique systématique des choix politiques visant à résoudre par l'hygiène et l'éducation les problèmes de santé publique, de déficience mentale, voire de pauvreté.

Le naturaliste anglais Charles Darwin (1809-1882), cousin de Galton, apporte également sa contribution dans un ouvrage publié en 1859 : *De l'origine des espèces par voie de sélection naturelle*. À la suite de ses observations sur la variabilité des individus et des espèces, Darwin a élaboré une théorie selon laquelle l'évolution des espèces animales résulte d'une sélection naturelle des caractères héréditaires qui sont favorables à la survie des individus dans leur lutte pour l'accès à la nourriture et leur capacité à se reproduire.

Un glissement, toutefois, s'opère. Là où Darwin voit dans le processus de la sélection naturelle une absence de finalisme, une sélection aléatoire de caractères avantageux reposant sur une aptitude à laisser des descendants, Galton pense en termes de déterminisme historique : dans les sociétés humaines, la médecine a contrarié l'effet de la sélection naturelle en permettant à des individus atteints de maladies héréditaires et incurables d'atteindre l'âge adulte, de se reproduire et d'avoir une descendance. Puisque le progrès, tout autant médical que social, fait dans les civilisations échec à l'action de la sélection naturelle, il faut instaurer une sélection artificielle et délibérée en vue d'assurer la survie des « races ou lignées les mieux douées » et de freiner la reproduction des « inaptés ».

Hérédité et sélection fournissent ainsi à Galton la solution aux problèmes d'une Angleterre victorienne confrontée à la Révolution industrielle et à une urbanisation croissante. Une Angleterre dans laquelle l'aristocratie se voit menacée par une bourgeoisie active et un milieu ouvrier qui se paupérise et qui est perçu comme dangereux.

Les problèmes sociaux se réduisent à des problèmes biologiques, et l'axiomatique est la suivante :

- les classes sociales présentent des qualités propres qui se transmettent par l'hérédité ;
- les classes (ou races) supérieures limitent le nombre de leurs enfants afin de leur donner toutes les chances de réussir dans un climat d'intense compétition sociale, tandis qu'à l'inverse, les classes (ou races) inférieures ont une fécondité élevée et sont peu prévoyantes ;
- pour éviter la dégénérescence de la nation, il faut contrôler les unions qui permettront d'assurer la pérennité des hommes de qualité.

En ramenant les conflits de classes à des conflits de races et en proposant une sélection artificielle des hommes afin d'améliorer la « race humaine », l'eugénisme de Galton est devenu une idéologie, un discours scientifique associé à un projet sociopolitique⁶⁹.

Au-delà de ses partisans premiers, l'eugénisme a pu se développer et devenir populaire à la faveur de situations socioéconomiques très particulières en Europe et aux États-Unis à la fin du XIX^{ème} siècle.

Sur cet élément de contexte, trois situations remarquables, empreintes de préjugés sociaux, d'inquiétudes et d'aspirations sociales peuvent être relevées :

- celle de la Grande-Bretagne, où la crainte de la dégénérescence s'est principalement exprimée dans un langage de classes sociales : le prolétariat menace de submerger la nation ;
- celle des États-Unis, dont la population est passée en un siècle de 40 millions à plus de 75 millions d'habitants et où la peur de la dégénérescence a été nourrie par l'arrivée massive de migrants venant de pays de l'est et du sud de l'Europe : ici, c'est un langage à connotation raciste qui s'est développé ;
- celle de la France, où, après la guerre franco-allemande, les gouvernements successifs de la III^e République ont été confrontés aux difficultés économiques et à un ralentissement de la croissance démographique dû à la dénatalité : là, la nécessité est apparue, pour le plus grand nombre, d'avoir des enfants et, pour l'État, d'assurer le meilleur développement de ceux-ci.

Ces exemples suggèrent que des préoccupations eugénistes divergeant sensiblement selon les pays appellent des politiques, des modalités de mise en œuvre et des moyens différents. Il est d'usage de distinguer l'eugénisme négatif, qui consiste à contrôler par divers procédés les unions et à contenir la reproduction des individus jugés les moins aptes, et l'eugénisme positif, qui vise à soutenir la reproduction des plus aptes en usant, par exemple, d'incitations économiques distribuées de façon sélective.

2. Les lois eugénistes et leur traduction dans les faits

Au début du XX^{ème} siècle, la création de sociétés savantes et la diffusion de revues scientifiques spécialisées ont contribué à l'essor de l'eugénisme, dont l'extension a été mondiale. Mais dans de nombreux pays, la doctrine prend – approximativement entre la

⁶⁹ Dans la terminologie française, il faut distinguer l'eugénisme, qui renvoie aux notions de mouvement de pensée, d'attitude et de projet sociopolitique, et l'eugénique, qui concerne la science appliquée tendant à l'amélioration de l'espèce humaine.

Première et la Seconde guerre mondiale – un tour très concret, sous forme de promulgation de lois et de pratiques légalement encadrées.

En atteste le contenu juridico-politique qu'un certain nombre d'États⁷⁰ ont donné à l'eugénisme.

• **États-Unis** (Kevles, 1995). Ce pays est, sans doute, le premier à avoir voté une loi rendant obligatoire la stérilisation des personnes susceptibles de transmettre des anomalies considérées alors comme héréditaires. Cette loi fut d'abord votée par l'État de l'Indiana en 1907. En 1917, une quinzaine d'États firent de même et, en 1950, plus de trente États possédaient une telle législation. C'est d'eugénisme négatif qu'il est question ici : organisée par les autorités sanitaires fédérales, la stérilisation doit être pratiquée sur les criminels récidivistes (principalement les délinquants sexuels), mais aussi sur les épileptiques⁷¹ et les malades mentaux. Entre 1907 et 1949, plus de 50 000 stérilisations ont été officiellement réalisées, dont près de 60 % sur des femmes. Le mode opératoire pouvait conduire à une stérilité irréversible par pratique de la vasectomie (ligature ou ablation des canaux déférents) chez l'homme et de la salpingectomie (ligature ou ablation des trompes de l'utérus) chez la femme.

• **Grande-Bretagne** (Kevles, 1995). Pressé par les eugénistes, le Parlement anglais vota en 1913 une loi en faveur de l'internement des handicapés mentaux. Cependant, elle ne fut jamais appliquée selon l'intention originelle du législateur. En effet, bien que le courant idéologique ait été très soutenu dans ce pays, un débat parlementaire s'engagea, centré sur l'intervention excessive de l'État et son interférence avec les libertés individuelles. Il en résulta une modification de la loi de 1913 dans le sens d'une reconnaissance de l'existence de déficiences mentales nécessitant des soins, à l'exclusion de tout procédé de stérilisation.

• **Allemagne** (Massin, 2000). Dès l'instauration du III^e Reich, une première loi de stérilisation eugénique, très largement soutenue par le corps médical, fut votée (juillet 1933). Par la suite, et jusqu'en 1935, d'autres lois furent promulguées qui, toutes, prescrivaient la stérilisation obligatoire des personnes présentant une maladie héréditaire : épilepsie, cécité (microphthalmie ou anophthalmie), chorée de Huntington, psychose maniaco-dépressive, schizophrénie⁷², arriération mentale congénitale, malformation

⁷⁰ Les quelques exemples décrits ne prétendent aucunement à l'exhaustivité.

⁷¹ Dans la pratique médicale, le diagnostic clinique de l'épilepsie requiert une certaine technicité. On distingue aujourd'hui l'épilepsie symptomatique, qui résulte d'une lésion cérébrale (encéphalite, séquelle postnatale...) sans cause génétique, et l'épilepsie idiopathique, dont l'origine n'est pas liée à une lésion cérébrale mais à une prédisposition génétique. Dans ce dernier cas, la transmission de la maladie se révèle extrêmement complexe et n'obéit pas aux seules lois de la génétique mendélienne.

⁷² On sait aujourd'hui que des facteurs environnementaux, de tous ordres, interviennent à des degrés divers dans presque toutes les maladies héréditaires et se combinent avec les facteurs génétiques. Ainsi,

corporelle héréditaire grave. Institués par l'arsenal législatif, des tribunaux de santé héréditaire (dont le nombre avoisinait 170 en 1939) ont ainsi conduit le régime nazi à stériliser quelque 400 000 personnes entre 1934 et 1945, dont plus de 90 % étaient des patients relevant du secteur psychiatrique⁷³.

La traduction politique de l'eugénisme prend la forme la plus extrême, la plus radicale et la plus destructrice dans l'Allemagne de 1939, avec l'opération *Euthanasie*, qui visait la suppression des malades mentaux. On estime que 100 000 à 200 000 personnes ont ainsi été tuées entre 1939 et 1941. La suite est connue : la déportation et l'extermination des Juifs et des Tziganes ont concerné l'ensemble des territoires occupés par l'Allemagne, au nom d'une politique d'eugénisme négatif.

Durant la même période, le régime hitlérien a, en parallèle, très fortement encouragé un eugénisme positif qui consistait à promouvoir la reproduction sélective de la « race nordique » : les Aryens.

• **Pays scandinaves** (Sutter, 1950). La coalition danoise associant le Parti social-démocrate et le Parti radical de gauche, qui a accédé au pouvoir en 1929, a fait voter cette même année une loi autorisant la stérilisation des malades mentaux (personnes atteintes de schizophrénie ou de psychose maniaco-dépressive), des épileptiques, des coupables d'actes criminels et des délinquants sexuels.

Au cours des années 1930, la Suède, la Norvège et la Finlande ont suivi le Danemark et voté des lois très similaires. Dans tous ces pays, les intentions relevaient d'un eugénisme négatif, puisqu'il s'agissait d'empêcher la transmission des « tares » et d'exercer un contrôle sur les individus dans l'incapacité d'entretenir leur famille, l'application de ces lois eugénistes étant confiée au ministère de la Santé (cas médicaux), au ministère de la Justice (personnes coupables de crimes) et au ministère des Affaires sociales (cas sociaux).

Ces lois furent appliquées avec une sévérité croissante durant la période de l'entre-deux-guerres. Les sources disponibles font état de plus de 3 500 stérilisations réalisées au Danemark entre 1929 et 1945 et de quelque 15 500 personnes stérilisées en Suède entre 1935 et 1949.

• **France** (Carol, 1995 ; Paxton, 1997). Sur le plan législatif, on peut discerner une première traduction de l'eugénisme dans le Code de la famille, institué en juillet 1939 par le gouvernement Daladier pour encourager la reprise de la natalité. Mais la seule loi à

schématiquement, la part de l'environnement est pratiquement nulle dans le cas de la chorée de Huntington, le facteur génétique intervenant quasi exclusivement. Dans le cas de la psychose maniaco-dépressive, le facteur génétique joue un rôle prépondérant, mais il est partiellement modulé par des facteurs environnementaux. Dans le cas de la schizophrénie, les facteurs génétiques et ceux liés à l'environnement interviennent sans doute à part égale.

⁷³ Ces chiffres ne sont que des estimations, les sources documentaires ayant été détruites.

fondement véritablement eugéniste promulguée en France le fut en décembre 1942 par le régime de Vichy : c'est la loi relative à la protection de la maternité et de la première enfance. Avec une politique où le renouveau national prend la forme d'un ordre moral, où sont valorisées la solidarité et la fécondité de la famille, les intentions eugénistes de la France de Vichy s'inscrivent dans une perspective hygiéniste et nataliste.

Selon les termes de la loi de 1942, la médiation du médecin est imposée aux couples désirant se marier : un examen prénuptial est obligatoire, à l'occasion duquel des règles d'hygiène, des informations sur la contraception ainsi que sur les maladies sexuellement transmissibles sont prodiguées, qui doivent permettre de donner naissance à une descendance de qualité. Cet eugénisme positif – qui, dans les faits, n'a pas eu de visée discriminatoire – a survécu au gouvernement de Vichy puisque ce n'est qu'en 2008 qu'a été abrogée la loi contraignant les futurs conjoints à produire un certificat médical prénuptial⁷⁴.

• **Chine** (Blayo, 1997). Confrontées à une croissance démographique extrêmement soutenue, les autorités chinoises ont mis en œuvre, à la fin des années 1950, une politique de population très active consistant en une planification et une limitation des naissances. Mais les décisions prises en la matière ont été graduelles, au travers de plusieurs campagnes politiques. En 1957, la stérilisation et l'avortement furent autorisés, quel que soit l'âge de la femme ou le nombre de ses enfants, sur demande de celle-ci et avec le consentement du mari. En 1962-1966, la campagne de planification des naissances s'intensifie, la norme étant fixée à deux enfants par famille avec un intervalle de 3 à 5 ans entre les naissances. En 1971, la planification des naissances passe par un système de quotas imposé aux différentes provinces du pays. En 1979, la politique de l'enfant unique est officiellement lancée.

Cette politique de population, mise en place au motif d'une maîtrise de la croissance démographique, était cependant assortie d'une intention eugéniste : améliorer la qualité de la population. Ainsi, à partir des années 1980, diverses dispositions législatives furent prises : interdiction des mariages consanguins ; examen prénuptial obligatoire avec, en cas de maladie héréditaire présentée par le couple (déficience mentale ou malformation), une interdiction de procréer ; dépistage d'affections héréditaires, par réalisation d'une amniocentèse lors des examens prénatals impliquant, en cas d'anomalie de l'embryon, une interruption de grossesse.

De ces quelques exemples succinctement exposés, il ressort que l'eugénisme, tant au travers des buts poursuivis par les États que des conditions de mise en œuvre effective, a transcendé les clivages politiques traditionnels.

⁷⁴ Les débats parlementaires concernaient alors une proposition de simplification du droit et, en l'espèce, ont porté sur l'abrogation d'un texte jugé obsolète, avec, à la clef, la possibilité pour la Sécurité sociale de réaliser une économie de 14 millions d'euros par an.

Au sortir de la Seconde guerre mondiale, la condamnation par la communauté des nations des pratiques nazies est apparue sans faille. S'il en est résulté une vigilance, sinon une méfiance, à l'égard de l'eugénisme, ce n'est pas pour autant qu'ont pu être prévenues et jugulées certaines manifestations les plus violentes de cette idéologie, à l'exemple des épurations ethniques des années 1990 associées aux guerres des Balkans et à plusieurs conflits en Afrique. Par ailleurs, sous une forme plus insidieuse et diffuse, l'eugénisme n'est-il pas inhérent à certaines pratiques biomédicales ayant trait à la procréation et étroitement liées au diagnostic des maladies génétiques ?

La question, qui donne lieu à controverse, mérite attention.

3. Le diagnostic prénatal et le risque de dérive eugéniste

En pratique médicale courante, diagnostiquer une maladie consiste à identifier la nature d'une affection au vu des symptômes manifestés par un patient. Les maladies génétiques humaines présentent, de ce point de vue, un certain nombre de particularités, dont ne seront évoqués que les aspects en rapport direct avec l'objet de cette section : les catégories de maladies et leurs principales caractéristiques ; les possibilités offertes par le diagnostic prénatal ; une grille d'évaluation des pratiques eugéniques (Aymé, 1998 ; Dommergues et al., 2003 ; Gelehrter et Collins, 1992 ; Julian-Reynier et Bourret, 2006 ; Kitcher, 1996, 2006).

Le diagnostic des maladies génétiques – qui repose sur une méthodologie associant l'analyse de la transmission familiale (à partir d'un arbre généalogique) et l'examen phénotypique (à partir des signes cliniques) – conduit à classer ces dernières en trois catégories :

– les maladies monogéniques. Dues à la présence d'une mutation sur un seul gène, ces maladies se transmettent de parents à enfants sur un mode mendélien. Le mode de transmission permet de distinguer les maladies autosomiques dominantes (la chorée de Huntington en est un exemple), les maladies autosomiques récessives (la mucoviscidose, la thalassémie) et les maladies liées au sexe (la myopathie de Duchenne, liée au chromosome X)⁷⁵. Ces maladies sont nombreuses (on en connaît plus de 7 000) et inégalement présentes

⁷⁵ Les gènes, chez les individus, sont toujours associés par paires sur les chromosomes, du fait de la reproduction sexuée. Une maladie est dite *autosomique* si la mutation qui en est responsable est portée sur un autosome, c'est-à-dire sur l'un des chromosomes qui ne participe pas à la détermination du sexe (l'une des 22 paires de chromosomes qui sont semblables pour les deux sexes chez l'Homme). Une maladie est dite *liée au sexe* lorsque la mutation qui en est responsable est portée sur l'un des deux chromosomes sexuels (X ou Y chez l'Homme). Une maladie est *dominante* lorsqu'une seule mutation (portée sur l'une des paires de chromosomes) suffit à engendrer la maladie. Dans les maladies *récessives*, il faut nécessairement deux mutations du même gène, présentes sur chacune des paires de chromosome (transmises donc par chacun des deux parents) pour que la maladie s'exprime.

à la surface du globe : la mucoviscidose, par exemple, se rencontre principalement en Europe, aux États-Unis, en Nouvelle-Zélande et en Australie, alors que la thalassémie est localisée dans les pays méditerranéens et ceux de la zone intertropicale. Les maladies monogéniques peuvent se révéler cliniquement à des âges très variables de la vie : pour un quart d'entre elles, dès le stade fœtal ; pour plus de 10 % d'entre elles, chez l'adolescent ou l'adulte. On estime qu'elles expliquent 3,6 % de l'ensemble de la mortalité fœtale et périnatale⁷⁶ ;

– les maladies polygéniques et multifactorielles. Sont appelées polygéniques les maladies qui résultent de l'interaction de plusieurs gènes présentant des mutations ou des polymorphismes, alors qu'isolément, chacun de ces gènes n'a généralement qu'un effet relativement mineur. Sont considérées comme multifactorielles les maladies qui résultent de l'interaction de plusieurs gènes (dits alors de susceptibilité⁷⁷) avec des facteurs environnementaux (facteurs viraux, toxiques, alimentaires...). Ces différents aspects rendent complexe la détermination de l'héritabilité des maladies entrant dans cette catégorie ; sont par exemple concernés : le diabète sucré (qu'il soit ou non traité par insuline), l'asthme, l'hypertension artérielle, la schizophrénie, de nombreux cancers (du sein, par exemple), un certain nombre de malformations congénitales (malformations cardiaques). Les maladies génétiques de ce type sont sans doute les plus fréquentes : on estime que les maladies polygéniques sont la cause de 25 à 35 % de la mortalité infantile et que 15 % des individus seraient porteurs de mutations sur des gènes de susceptibilité ;

– les anomalies chromosomiques. Durant les phases habituelles de la division cellulaire, des modifications de la morphologie des chromosomes peuvent survenir. Lorsque l'une des étapes devant conduire à leur séparation est défectueuse, il s'ensuit une anomalie de nombre (dont l'âge élevé à la maternité est le facteur de risque quasi exclusif) : trisomie, si un chromosome isolé s'ajoute à une paire donnée de chromosomes (trisomies 13, 18 ou 21) ; monosomie, si l'un des membres d'une paire de chromosomes disparaît (cas du syndrome de Turner, où les sujets de sexe féminin peuvent n'avoir qu'un seul chromosome X). Mais durant ces étapes de séparation, peuvent également se produire des cassures, des remaniements ou des échanges déséquilibrés entre chromosomes, à l'origine d'anomalies de structure (à l'exemple du syndrome de Lejeune). Comme chaque chromosome porte plusieurs milliers de gènes, les risques d'anomalies chromosomiques ne sont pas négligeables et peuvent provoquer des dysfonctionnements majeurs dès les tous premiers stades de la vie. Ainsi estime-t-on que ces maladies génétiques sont responsables de la

⁷⁶ Les morts fœtales sont les décès spontanés qui surviennent de la 20^e à la 27^e semaine de gestation, les morts périnatales survenant spontanément de la 28^e semaine de gestation jusqu'au 6^e jour de vie.

⁷⁷ Un gène de susceptibilité est un gène portant des anomalies qui augmentent, chez un individu, le risque de développer une maladie.

moitié des avortements spontanés précoces⁷⁸ et expliquent 4 % de l'ensemble de la mortalité foetale et périnatale. Elles sont présentes chez 1 % environ des nouveau-nés vivants et se manifestent par une symptomatologie variable mais dans laquelle sont souvent associés retard de croissance, déficience intellectuelle et anomalies somatiques spécifiques.

La morbidité représentée par les maladies génétiques est importante : au total, plus de 4 % des naissances vivantes sont concernées par une maladie monogénique, par une malformation congénitale majeure ou par une anomalie chromosomique. En Europe, ces maladies affectent chaque année près de 550 000 nourrissons, qui, pour un tiers environ, échapperont à une mortalité précoce mais nécessiteront des soins thérapeutiques spécifiques et une prise en charge médico-sociale à vie (Aymé, 1998).

Compte tenu de la composante génétique de ces maladies, des couples parentaux présentent un risque élevé d'avoir un enfant malade dans les cas suivants :

- maladies monogéniques : membre du couple lui-même atteint, couple ayant déjà donné naissance à un enfant atteint, couple ayant des antécédents familiaux ;
- malformations congénitales : couple ayant déjà donné naissance à un enfant atteint ou ayant des antécédents familiaux, femme exposée durant sa grossesse à un agent tératogène connu (agent infectieux, médicament, radiations ionisantes) ;
- anomalies chromosomiques : couple ayant déjà donné naissance à un enfant atteint, femme âgée de 38 ans ou plus à la maternité.

En présence de ces indications, un diagnostic prénatal⁷⁹ est proposé aux couples à risque par recours à diverses techniques et méthodes obstétricales disponibles depuis le début des années 1970 et en constant développement. Ces techniques reposent, d'une part, sur l'imagerie échographique permettant la visualisation et le diagnostic d'un certain nombre de malformations fœtales et, d'autre part, sur le prélèvement de tissus fœtaux par amniocentèse (prélèvement de liquide amniotique réalisé à partir de la 15^e semaine d'aménorrhée), choriocentèse (prélèvement du placenta dès la 11^e semaine d'aménorrhée) ou cordocentèse (prélèvement de sang fœtal réalisable à partir de la 20^e semaine d'aménorrhée).

Invasifs, les prélèvements entraînent un risque de mort foetale *in utero* de 1 % environ, mais ils constituent une phase essentielle du diagnostic prénatal. En effet, les tissus

⁷⁸ Avortements survenant au cours du premier trimestre de gestation.

⁷⁹ Il faut distinguer le *diagnostic prénatal*, qui concerne des couples à risque et qui s'appuie sur des techniques pouvant être invasives (susceptibles de provoquer un avortement spontané), et le *dépistage* des maladies génétiques, qui peut porter sur tout ou partie d'une population et qui recourt à des techniques non invasives.

prélevés permettent de réaliser un caryotype⁸⁰ et, ainsi, de confirmer l'existence d'une anomalie chromosomique soupçonnée ou détectée à l'échographie. Ils permettent également d'analyser l'ADN⁸¹ du fœtus et d'identifier avec certitude les mutations qui seraient responsables d'une maladie monogénique connue, même si celle-ci est d'expression clinique tardive. Dans ce contexte, l'échographie du fœtus a un statut particulier de dépistage puisqu'elle est réalisée en routine pour toutes les grossesses dans le cadre de la surveillance du développement fœtal. Toutefois, l'échographie effectuée à mi-parcours de la grossesse (au 4^e ou 5^e mois), au motif explicite du dépistage des malformations fœtales, étend les indications du diagnostic prénatal lorsque le résultat de l'échographie se révèle positif et qu'il n'existe pas d'antécédents familiaux.

La mise en œuvre de ces diverses techniques, aussi performantes soient-elles, ne constitue qu'un aspect du diagnostic prénatal. Parce qu'il décale le moment du diagnostic, celui-ci confronte les futurs parents à une donnée clinique sur le fœtus⁸² – l'enfant à naître sera porteur d'un handicap pour lequel les possibilités thérapeutiques peuvent être plus ou moins limitées – et à un douloureux dilemme : procéder ou non à une interruption médicale de grossesse.

Pour ces raisons, la pratique du diagnostic prénatal est très encadrée. Elle l'est par le conseil génétique, qui est une consultation spécialisée dont les objectifs sont multiples :

- informer le couple sur le mode d'hérédité de la maladie et sur les risques de récurrence à l'occasion de chaque conception ;
- renseigner le couple sur l'évolution probable de la maladie que présentera l'enfant et sur les possibilités de prise en charge ;
- permettre au couple de prendre une décision éclairée, compte tenu de son projet familial, des croyances et des valeurs de chacun de ses membres.

Le conseil génétique doit ainsi répondre à un principe de neutralité reposant sur la libre décision et appréciation du couple en matière de procréation.

La pratique du diagnostic prénatal est notamment encadrée, du moins en France, par la loi relative à la bioéthique datant de juillet 1994 :

⁸⁰ Procédé d'arrangement des chromosomes permettant de vérifier leur nombre et les caractéristiques de leur structure.

⁸¹ La molécule d'ADN (acide désoxyribonucléique), constitutive des chromosomes, est le support de l'hérédité et la base de l'information pour le fonctionnement des cellules et de tout le corps humain.

⁸² À un stade plus précoce encore, le diagnostic pré-implantatoire (DPI) permet de rechercher un certain nombre d'anomalies génétiques sur des embryons obtenus par fécondation *in vitro* : les embryons atteints sont détruits et ceux non atteints transférés dans l'utérus.

– « Le diagnostic prénatal s’entend des pratiques médicales ayant pour but de détecter *in utero* chez l’embryon ou le fœtus une affection d’une particulière gravité. Il doit être précédé d’une consultation médicale de conseil génétique » (article 12 de la loi n° 94-654 du 29 juillet 1994) ;

– « L’interruption volontaire d’une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins attestent, après examen et discussion, que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou qu’il existe une forte probabilité que l’enfant à naître soit atteint d’une affection d’une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic » (article 5 de la loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l’interruption volontaire de grossesse).

C’est dans l’ensemble de ce dispositif qu’à la suite du diagnostic prénatal, 6 645 attestations ont été délivrées en France en 2007 en vue d’une interruption médicale de grossesse, acceptées et suivies dans 93 % des cas par les couples concernés⁸³.

Cette pratique, devenue courante, reconnue par notre législation et notre système de santé – qui se traduit *in fine* par une sélection des fœtus atteints – relève-t-elle d’une pratique eugénique ? Est-il possible de répondre à cette question en dehors de tout amalgame fâcheux avec les pratiques de l’entre-deux-guerres ?

Une première réponse peut être donnée, à l’examen des faits et de l’évolution du contexte. Dans sa forme classique, l’État intervenait naguère de façon autoritaire, au nom d’un projet politique visant l’amélioration d’une population dans son entier, et procédait à une sélection des individus reproducteurs pour des motifs héréditaristes. Aujourd’hui, des individus décident, au nom de valeurs qui leur sont propres, de l’état de santé de leur descendance et procèdent à une sélection de leurs enfants à naître sur la base de considérations génétiques et médicales, mais également culturelles et religieuses.

Une deuxième réponse, plus opérationnelle, est donnée par le philosophe américain Philip Kitcher, qui considère que les tests génétiques réalisés à l’occasion du diagnostic prénatal impliquent inévitablement que nous fassions des choix individuels et collectifs sur la « qualité des vies à venir », nous plongeant ainsi dans un nouvel eugénisme :

« Nous avons perdu notre innocence génétique. Quand la technologie nous permet de connaître à l’avance les caractères que posséderont vraisemblablement les vies potentielles, nous avons aussi l’obligation de décider de ce que nous ferons de ce pouvoir » (Kitcher, 2006, 280).

⁸³ Source : Rapport d’activité de l’Agence de la biomédecine 2008. Les attestations en vue d’une interruption médicale de grossesse ont été au nombre de 6 093 en 2005 et de 6 790 en 2006.

Pour Kitcher, l'enjeu est en définitive de parvenir à établir une limite entre des pratiques, certes eugéniques, mais qui seraient acceptables d'un point de vue moral. Tout programme pourrait être évalué selon une grille comportant quatre dimensions (Kitcher, 1996) :

- l'aspect discriminatoire ou non du programme, au sens où l'activité reproductive d'une sous-population en particulier pourrait être visée ;
- l'appréciation du degré de liberté ou de coercition des membres d'une population dans leurs décisions reproductives ;
- la définition des caractères souhaités pour la population future, afin de guider les individus dans leurs décisions de reproduction ;
- la qualité de l'information génétique utilisée pour la prise de décisions reproductives.

À l'examen de ces dimensions, on pourrait *a priori* considérer que le diagnostic prénatal relève d'une pratique eugénique acceptable, qui s'oppose en tous points aux politiques de stérilisation que nombre d'États ont pratiquées au début du XX^{ème} siècle.

Les dimensions proposées par Kitcher invitent à la réflexion. Dans un contexte social particulièrement normatif se traduisant par une intolérance forte à l'égard du handicap, ou dans un contexte d'économie libérale ou de dépression économique invitant à faire peser sur les parents les coûts de prise en charge des enfants atteints de maladies génétiques graves, les décisions reproductives ne seraient pas alors le résultat d'un libre arbitre véritable des individus, mais le produit d'une contrainte plus ou moins pesante.

Kitcher étend plus loin encore la réflexion sur la norme sociale et l'influence que celle-ci peut avoir sur les décisions individuelles en matière de reproduction. Prenant le cas des femmes indiennes ou chinoises, dont certaines utilisent l'amniocentèse pour identifier le sexe du fœtus et interrompre la grossesse s'il s'agit d'une fille, il rappelle qu'il y a bien d'autres situations où un génotype identifiable est lié « avec une vie affreuse ».

Et de conclure sous forme de mise en garde :

« La question que pose le nouvel eugénisme est plus compliquée que nous ne le pensions de prime abord. Cette question n'est pas : "Quels sont les usages légitimes des tests prénataux dans nos sociétés, avec les attitudes et les institutions qui leurs sont propres ?", mais : "Comment pouvons-nous utiliser les tests et modifier les institutions de nos sociétés pour augmenter la qualité des vies potentielles ?" Si nous éludons cette dernière question [...] le nouvel eugénisme [...] portera fatalement les traits les plus laids de l'ancien eugénisme » (Kitcher, 2006, 286).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

AYMÉ S., 1998, « Génétique et santé publique », in J. Feingold, M. Fellous et M. Solignac (dir.), *Principes de génétique humaine*, Paris, Hermann, p. 431-457.

BLAYO Y., 1997, *Des politiques démographiques en Chine*, Paris, Institut national d'études démographiques et Puf (Travaux et documents, cahier n° 137).

CAROL A., 1995, *Histoire de l'eugénisme en France*, Paris, Éditions du Seuil.

DARWIN C., 1859, *L'origine des espèces au moyen de la sélection naturelle ou la préservation des races favorisées dans la lutte pour la vie*, traduction d'E. Barbier, Paris, Flammarion, 2008.

DOMMERGUES M., AYMÉ S., JANIAUD P. et SEROR V., 2003, *Diagnostic prénatal : pratiques et enjeux*, Paris, Institut national de la santé et de la recherche médicale.

GALTON F., 1883, *Inquiries into Human Faculty and its Development*, Londres, Macmillan.

GAYON J., 1998, « Eugénisme », in J. Feingold, M. Fellous et M. Solignac (dir.), *Principes de génétique humaine*, Paris, Hermann, p. 459-483.

GAYON J., 2006, « Le mot "eugénisme" est-il encore d'actualité aujourd'hui ? », in J. Gayon et D. Jacobi (dir.), *L'éternel retour de l'eugénisme*, Paris, Puf, p. 119-142.

GELEHRTER T. D. et COLLINS F. S., 1992, *Principes de génétique moléculaire et médicale*, Paris, Éditions Pradel.

GOBINEAU J. A. (DE), 1853, *Essai sur l'inégalité des races humaines*, Paris, Éditions Pierre Belfond, 1967.

HERDER J. G., 1774, *Une autre philosophie de l'histoire*, traduction de M. Rouché, Paris, Aubier Montaigne, 1992.

JACOB F., 1970, *La logique du vivant*, Paris, Gallimard.

JULIAN-REYNIER C. et BOURRET P., 2006, « Diagnostic prénatal et pratiques sélectives : choix individuels ? Choix collectifs ? », in J. Gayon et D. Jacobi (dir.), *L'éternel retour de l'eugénisme*, Paris, Puf, p. 61-91.

KEVLES D. J., 1995, *Au nom de l'eugénisme*, Paris, Puf.

KITCHER P., 1996, *The Lives to come: the Genetic Revolution and Human Possibilities*, New York, Simon and Schuster.

KITCHER P., 2006, « Les vies potentielles », in J. Gayon et D. Jacobi (dir.), *L'éternel retour de l'eugénisme*, Paris, Puf, p. 271-287.

MASSIN B., 2000, « Stérilisation eugénique et contrôle médico-étatique des naissances en Allemagne nazie (1933-1945) : la mise en pratique de l'Utopie biomédicale », in A. Giami et H. Leridon (dir.), *Les enjeux de la stérilisation*, Paris, Institut national de la santé et de la recherche médicale/Institut national d'études démographiques, p. 63-122.

PAXTON R. O., 1997, *La France de Vichy*, Paris, Éditions du Seuil.

PLATON, *Œuvres complètes*, sous la direction de L. Brisson, Paris, Flammarion, 2008.

SUTTER J., 1950, *L'eugénique*, Paris, Institut national d'études démographiques et Puf (Travaux et documents, cahier n° 11).

THOMAS J.-P., 1995, *Les fondements de l'eugénisme*, Paris, Puf (Que sais-je ?).

WEISMANN A., 1892, *Essai sur l'hérédité et la sélection naturelle*, traduction de H. de Varigny, Paris, Reinwald.