

Carine Vassy

Maîtriser le risque d'anomalies fœtales : Controverses sur la dimension eugéniste de la médecine

Controlling the risk of fetal anomalies: Controversies on the eugenic dimension of medicine

RÉSUMÉ

La médecine propose aux femmes enceintes des tests pour diminuer l'incertitude quant à la présence d'éventuelles anomalies chez le fœtus. Les techniques de dépistage et de diagnostic prénatals pour mesurer les risques d'anomalie sont maintenant utilisées dans la plupart des pays industrialisés. En cas de diagnostic avéré d'une anomalie grave et incurable, il est proposé une interruption médicale de grossesse. Dans plusieurs pays, ces innovations biomédicales ont été critiquées au nom de leurs enjeux éthiques et sociaux. Cet article porte sur la principale accusation, celle d'eugénisme, qui a nourri une longue controverse en France dans des arènes médiatiques, médicales ou scientifiques. Des voix critiques attirent l'attention sur les conséquences collectives des choix individuels et soulignent le risque d'élimination des personnes atteintes de certaines anomalies génétiques, comme la trisomie 21. D'autres, à l'inverse, réfutent le caractère eugéniste de ce dépistage et défendent le droit des futurs parents à éviter une naissance qui serait un fardeau pour eux et l'enfant concerné, comme pour la société dans son ensemble. Avec une approche

sociohistorique, cet article étudie la controverse qui s'est développée en France sur le dépistage des anomalies fœtales à partir de 1990. Il présente les acteurs qui ont pris part au débat, en analysant leurs prises de position dans des médias, des textes de vulgarisation médicale, des rapports d'institutions publiques et des travaux scientifiques. Les sciences humaines et sociales ont aussi participé à cette controverse, en se divisant sur la question du caractère eugéniste de ce dépistage. L'analyse montre que la controverse se polarise autour de deux sens du mot eugénisme, et qu'il existe des tensions entre différentes représentations du rôle de l'État, ainsi qu'entre des conceptions opposées du handicap, compatible ou non avec une qualité de vie satisfaisante pour la personne affectée et son entourage.

MOTS-CLÉS

Eugénisme ; Handicap ; Controverse ; Dépistage prénatal ; Anomalies fœtales ; Médecine.

ABSTRACT

Medicine offers pregnant women tests to reduce uncertainty about the presence of any abnormalities in the fetus. Prenatal screening and diagnostic techniques to measure the risk of abnormality are now used in most industrialized countries. In the event of a confirmed diagnosis of a serious and incurable anomaly, medical termination of pregnancy is proposed. In several countries, these biomedical innovations have been criticized for their ethical and social implications. This article focuses on the main accusation, that of

eugenics, which has fueled a long-running controversy in France in media, medical, and scientific arenas. Critics draw attention to the collective consequences of individual choices, and highlight the risk of eliminating people with certain genetic anomalies, such as Down's syndrome. Others, in contrast, refute the eugenic character of such screening and defend the right of future parents to avoid a birth that would be a burden for them and the child concerned, as well as for society as a whole. Using a socio-historical approach, this article examines the controversy that developed in France over fetal anomaly screening from 1990 onwards. It presents the actors who took part in the debate, analyzing their positions in the media, popular medical texts, reports by public institutions, and scientific works. The humanities and social sciences also took part in this controversy, dividing on the question of the eugenic character of this screening. The analysis shows that the controversy is polarized around two meanings of the word eugenics, and that there are tensions between different representations of the role of the State, as well as between opposing conceptions of disability, compatible or not with a satisfactory quality of life for the affected person and his or her entourage.

KEYWORDS

Eugenics ; Disability; Controversy; Prenatal screening; Fetal abnormalities; Medicine.

1. INTRODUCTION

La médecine propose aux femmes enceintes des tests pour diminuer l'incertitude quant à la présence d'éventuelles anomalies chez le fœtus. L'usage des techniques de dépistage et de diagnostic prénatals¹ pour mesurer les risques d'anomalies fait maintenant partie du suivi obstétrical standard dans la plupart des pays industrialisés. En cas de diagnostic avéré d'une anomalie grave et incurable, il est proposé une interruption médicale de grossesse.

Dans plusieurs pays, ces innovations biomédicales ont été critiquées au nom de leurs enjeux éthiques et sociaux. Cet article porte sur la principale accusation, celle d'eugénisme, telle qu'elle s'est déployée en France dans des arènes médiatiques, médicales ou scientifiques. Des voix critiques ont attiré l'attention sur les conséquences collectives des choix individuels, en soulignant par exemple le risque d'élimination des personnes atteintes de certaines anomalies chromosomiques, comme la trisomie 21. Ils mettent en garde contre les conséquences du progrès biomédical, qui, à trop vouloir contrôler l'incertitude de la naissance, crée un monde inhumain. D'autres, à l'inverse, ont réfuté le caractère eugéniste de ce dépistage en défendant le droit des futurs parents à éviter une naissance qui aurait des conséquences néfastes pour eux, pour l'enfant concerné, mais aussi pour la société. Ces deux parties conçoivent donc de manière divergente le rôle de la médecine prénatale, et sa contribution au bien-être des familles concernées².

¹ À des fins de concision, on emploie l'expression « dépistage prénatal » pour désigner le dépistage des anomalies fœtales. Stricto sensu, le dépistage prénatal peut détecter d'autres problèmes du fœtus et de la femme enceinte.

² Le terme « bien-être » est utilisé ici dans le sens de satisfaction quant à la qualité de vie, telle qu'elle est subjectivement évaluée par les personnes concernées (Pawin, 2016).

2. ANALYSER UNE CONTROVERSE

Cet article propose d'analyser ces discours comme une controverse : des arguments opposés s'échangent dans l'espace public pendant une longue durée, comme on l'a déjà relevé dans le domaine de la santé (Dalgarrondo & Urfalino, 2000). En matière d'eugénisme, on peut faire l'hypothèse que la controverse est nourrie par le caractère polysémique du terme. Les personnes qui prennent parti ne donnent pas le même sens à ce mot. Pour analyser ce débat, une recherche menée par Paul (1992) sur une controverse similaire aux États-Unis est particulièrement utile, car elle souligne une forme de confusion sémantique.

2.1 Eugénisme, un terme polysémique

L'historienne Paul (1992), spécialiste des mouvements eugénistes états-uniens au XIX^e et XX^e siècle, a analysé les ouvrages de plusieurs auteurs anglo-saxons des années 1980 et 1990. Écrits principalement par des universitaires, ces livres ont traité des conséquences sociales et éthiques du développement de la génétique et du diagnostic prénatal. Selon elle, le débat autour de l'eugénisme est marqué par une grande confusion. Certains utilisent ce mot pour désigner l'action d'un État ou d'une organisation qui mène une politique visant à influencer les choix reproductifs des individus. D'autres l'utilisent pour qualifier l'action des femmes enceintes ayant recours à ces techniques biomédicales. De plus, certains qualifient d'eugénistes des intentions, par exemple les objectifs d'un programme de santé publique, tandis que d'autres qualifient ainsi les conséquences des actes des individus, qui n'ont pas conscience des effets collectifs de leur décision. Paul

(1992) met en rapport la polysémie du mot eugénisme dans les débats contemporains avec celle qui régnait à la fin du XIX^e siècle, quand ce terme a été forgé par l'homme de science anglais, Francis Galton, en 1883. Il avait défini l'eugénisme comme la science de l'amélioration des lignées, ce qui est assez vague. Dès sa création, ce terme a été repris par des figures publiques dans des sens divers. D'autres historiens ont montré qu'il avait été utilisé avec différentes acceptions par des militants socialistes en Angleterre (Becquemont, 2000) ou des médecins hygiénistes en France dans la première moitié du XX^e siècle (Gaudillière, 1997).

Du fait du caractère polysémique du terme, Paul (1992) estime qu'il est impossible de trancher le débat sur le caractère eugénique des politiques de dépistage des anomalies fœtales. Selon elle, cet argument est utilisé pour accroître les inquiétudes, en invoquant le retour de pratiques honnies, comme celle des médecins nazis dans les années 1930, alors que les structures et les dynamiques sociales actuelles ne sont pas celles qui étaient envisagées par les divers théoriciens de l'eugénisme. Pour elle, certaines définitions actuelles de l'eugénisme sont tellement larges qu'elles peuvent englober toute tentative d'amélioration de la santé. De plus, ses contemporains font des contresens. Les théoriciens de l'eugénisme n'ont pas toujours prôné un eugénisme autoritaire se traduisant par des politiques fondées sur la coercition, comme la stérilisation des personnes jugées faibles d'esprit. Certains ont recommandé d'utiliser la persuasion et l'éducation. C'est le cas des partisans d'un eugénisme positif, qui consiste à inciter les personnes ayant un bon patrimoine génétique à avoir davantage d'enfants. En revanche tous ces

théoriciens ont en commun de faire passer le bien de la société avant les droits des individus en matière de reproduction. Les personnes qui prennent position sur l'eugénisme aujourd'hui partent du postulat inverse et revendiquent des libertés individuelles en matière reproductive, mais sans donner le même sens à ces libertés. La polysémie du terme et les contresens contemporains condamnent donc ce débat anglo-saxon à durer dans la confusion.

Observe-t-on la même polysémie dans la controverse en France ? Nous allons montrer que l'on peut distinguer deux sens du mot eugénisme, l'un qui est commun aux personnes qui portent cette accusation envers le dépistage et le diagnostic prénatal, et l'autre, qui rassemble les opposants à cette thèse. Ces deux groupes n'identifient pas les mêmes risques en matière de reproduction humaine et d'utilisation des innovations biomédicales. Les sciences humaines et sociales ne sont pas restées à l'écart de cette controverse sur l'eugénisme. Comment ont-elles pris position ?

2.2. Une controverse qui se développe à partir de 1990

La controverse sur le caractère eugéniste du dépistage prénatal s'est surtout développée en France à partir des années 1990. Les techniques de diagnostic et de dépistage sont pourtant antérieures à cette date. Le diagnostic de la trisomie 21 fœtale a débuté en France en 1972 (Vassy, 2006). Cette date marque les débuts de l'amniocentèse, prélèvement de

liquide amniotique à travers la paroi abdominale, qui a d'abord été proposée à des femmes enceintes de plus de 40 ans, car le risque de trisomie 21 fœtale augmente avec l'âge de la mère. Dans ce liquide se trouvent des cellules fœtales dont on analyse les chromosomes pour faire le caryotype du fœtus. Le caryotype donne une réponse certaine sur la présence ou l'absence de cette anomalie, mais le geste invasif de l'amniocentèse peut entraîner une fausse-couche dans les jours qui suivent le prélèvement. D'autres techniques, dites de dépistage, ont ensuite été développées en France, comme l'échographie fœtale à partir des années 1970, l'analyse biochimique de marqueurs sériques dans le sang maternel à partir des années 1990 et l'analyse de l'ADN fœtal circulant dans le sang maternel à partir des années 2010. Elles permettent de dépister un nombre croissant d'anomalies, sans induire de risque de fausse-couche, mais elles n'indiquent qu'une probabilité de leur présence, sans certitude. Si le risque est considéré comme élevé, le test diagnostique du caryotype fœtal est conseillé à la femme enceinte. La controverse sur l'eugénisme s'est développée à partir des années 1990 en France, car c'est à cette époque que les techniques de dépistage prénatal de la trisomie 21 ont été étendues à toute la population des femmes enceintes, comme dans d'autres pays industrialisés (Löwy, 2014 ; Vassy, 2011). Selon l'enquête nationale périnatale, 90% des femmes enceintes ont eu 3 échographies ou plus lors de leur grossesse en 1995, et au moins 75% des femmes se sont vues proposer le test des marqueurs sériques en 1998 (Blondel et al., 2000)³.

³ Le développement des tests de dépistage prénatals a entraîné l'augmentation du nombre de tests diagnostiques. Un caryotype fœtal a été effectué pour 11% à 12% des grossesses en 1998. La plupart des résultats de ces tests ont été normaux, car les anomalies congénitales n'affectent qu'environ 3% des grossesses (Vassy, 2011). Les interruptions médicales de grossesses ont concerné 0.9 % des femmes enceintes en 2007 (Ville, 2011).

Pour étudier la controverse, cet article présente l'analyse de livres écrits par des promoteurs du diagnostic et du dépistage prénatals ou par des observateurs qui critiquent le déploiement de ces techniques. Le corpus comprend aussi des articles publiés dans la presse nationale, ainsi que des recommandations de sociétés savantes médicales, et des discours de praticiens lors de conférences professionnelles. Sont analysés également les rapports de plusieurs instances publiques (e.g., Comité consultatif national d'éthique, Conseil d'État) et des propos recueillis auprès de professionnels du dépistage lors d'un séminaire de témoins des débuts du diagnostic et du dépistage prénatal en France (Vassy, 2017 ; Ville et al., 2012).

3. L'EUGÉNISME, POLITIQUE D'ÉRADICATION DE POPULATIONS INDÉSIRABLES

Un ensemble d'acteurs qualifient le dépistage prénatal d'eugéniste à partir des années 1990. Ces observateurs critiques sont proches par certains de leurs arguments. Ils ont en commun de considérer l'eugénisme comme une politique d'éradication de populations indésirables. Dans le domaine du dépistage prénatal, les indésirables sont des fœtus anormaux du fait de leurs caractéristiques génétiques ou d'autres malformations congénitales d'origine inconnue.

3.1 Des critiques de provenances diverses

Ces observateurs viennent d'horizons divers, comme les milieux catholiques, la médecine ou le droit. Le pape Benoit XVI a condamné le dépistage et le diagnostic prénatals, ainsi que d'autres innovations biomédicales dans le domaine de la reproduction, qu'il a qualifiés d'eugénisme et d'attentat contre

l'humanité (Ducé, 2009). La Fondation Lejeune diffuse en France les positions de l'Église sur ce sujet par sa lettre d'information et les publications de son président, Jean-Marie Le Méné (Le Méné, 2009).

Des médecins qui critiquent les pratiques de leur milieu professionnel ont également qualifié le dépistage prénatal de projet eugéniste, au sens d'une politique d'éradication des populations indésirables. Certains ont occupé des positions publiques au plus haut niveau, comme Jean François Mattei, Ministre de la Santé, ou Didier Sicard, qui a présidé le Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Plusieurs d'entre eux ont dirigé des services dans des hôpitaux universitaires, comme Israël Nisand ou Jacques Milliez. Le biologiste Jacques Testart, à l'origine du premier bébé né par fécondation in vitro, a tenu un discours semblable, ainsi que des juristes au moment de la rédaction des lois de bioéthique. Leur argumentation présente des points communs. Ils pensent que la société rejette le handicap et qu'elle exerce une pression sur les médecins en ce sens.

3.2 Une société handiphobe

Selon ces observateurs, l'origine de l'eugénisme se trouve dans la société toute entière, qui rejette les personnes handicapées. Les futurs parents, qui refusent la perspective d'avoir un enfant handicapé, agissent selon des normes sociales dominantes. Ce mouvement de rejet est parfois qualifié de « racisme chromosomique » (Le Méné, 2009, p. 71) ou de « racisme du gène » (Testart, 1999, p. 63). Pierre d'Ornellas, évêque de Rennes, a affirmé également que le dépistage prénatal est une dérive eugéniste de la société dans son ensemble, qui ne supporte plus l'idée d'anomalie et pré-

fère éradiquer les malades par la sélection prénatale de masse plutôt que de faire des recherches pour les soigner (Le Bars, 2009).

Testart (1999) qualifie cet eugénisme de démocratique, car il est exercé par la majorité des individus sur une base volontaire. La diminution du nombre de personnes porteuses de certains handicaps résulte de l'agrégation des choix individuels des couples. Ce résultat survient, même si aucun futur parent n'avait l'intention d'en arriver là. Sicard (2007) souligne le préjudice que constitue pour la société l'élimination des personnes porteuses de handicaps, en citant des personnes handicapées célèbres qui ont marqué le domaine de la politique, des arts ou des sciences.

3.3 Pression juridique et cadre réglementaire

Pour ces observateurs, la société est responsable de l'eugénisme, car elle exerce une pression juridique sur la profession médicale. Les praticiens sont d'autant plus enclins à faire le dépistage des anomalies fœtales qu'ils ont peur des poursuites judiciaires de la part des parents, quand un handicap non identifié pendant la grossesse est décelé après la naissance. Des parents ont entamé des actions en justice, car ils ont été privés de la possibilité d'avorter. Est souvent citée en exemple l'affaire Perruche, du nom de Mme Perruche, qui avait contracté une rubéole pendant sa grossesse, ce qui a conduit à la naissance d'un enfant avec de multiples handicaps non détectés en anténatal.

Dans un colloque professionnel, Nisand (2010) a ainsi affirmé que les parents, et plus largement la société française, sont à l'origine de l'eugénisme, du fait de leur refus du handicap, et que la justice les soutient au détriment des mé-

decins. De même l'obstétricienne Weingertner, qui a travaillé comme lui à l'hôpital de Strasbourg, a déclaré que les médecins passent « de l'offre systématique au dépistage systématique » sous l'effet de la pression médicolégale (Weingertner, 2013, p. 161). Selon elle, cette pression s'exerce sur les médecins, mais pas sur les autorités publiques, qui se sont protégées juridiquement : « le législateur s'est mis à l'abri de toute accusation eugénique, car il rend obligatoire non le dépistage lui-même, mais l'information sur le dépistage » (Weingertner, 2013, p. 161).

Le Méné (2009) pense également que les pouvoirs publics se sont protégés à l'avance de toute accusation d'eugénisme, mais grâce à un autre subterfuge. Il note que la loi de bioéthique de 1994 a interdit l'eugénisme en le définissant d'une manière vague : « Toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite ». Selon lui, cette loi, par sa formulation ambiguë, a fait le lit de l'eugénisme : « La loi laisse filer un eugénisme individuel qui se transforme sournoisement en eugénisme collectif » (Le Méné, 2009, p. 77).

3.4 Intérêt économique de l'État

Ces voix critiques jugent que l'État, au même titre que la société et les futurs parents, est responsable de l'eugénisme, car il a développé une politique de dépistage des anomalies fœtales financée par l'Assurance Maladie. La motivation serait d'ordre économique. Le Méné (2009) cite une étude d'économistes français, qui montrent que le coût pour les finances publiques des frais sanitaires et sociaux pour les enfants et adultes porteurs de trisomie est bien supérieur au coût du dépistage et diagnostic prénatal qui permet d'éviter leur naissance (Seror et al., 1993). De même, Nisand

(2012) a affirmé à un journaliste de *La Vie* que « (concernant la trisomie 21) la politique mise en place relève de l'eugénisme. On est passé d'une logique de diagnostic à une logique de dépistage de façon autoritaire et pour de mauvaises raisons économiques ». Weingertner (2013) a estimé le coût du dépistage à 200 ou 250 millions d'euros par an, montant qu'elle juge largement inférieur à celui de la prise en charge des personnes atteintes de trisomie. L'hypothèse d'une motivation budgétaire des pouvoirs publics amène l'obstétricien Patrick Leblanc à qualifier le dépistage prénatal d'eugénisme d'État : « La France s'engagerait-elle vers un eugénisme d'État pour des raisons économiques ? » (Leblanc, 2010a, p. 13). L'ensemble des personnes qui partagent cette conception de l'eugénisme sont cependant divisées sur d'autres sujets, en particulier sur les solutions à apporter.

3.5 Divisions parmi les tenants du caractère eugéniste du dépistage

Le premier thème qui divise les tenants du caractère eugéniste du dépistage est le statut du fœtus et de l'avortement. Il sépare les milieux catholiques militants de tous les autres observateurs critiques. Les premiers considèrent que l'embryon est un être humain dès le moment de sa conception (Thomas, 2006). L'avortement est donc assimilé à un meurtre. Avec cette approche, la Fondation Lejeune perpétue les prises de position du médecin Jérôme Lejeune, qui s'était élevé contre la légalisation de l'avortement dans les années 1970 au nom du droit à la vie des personnes ayant une trisomie 21 (Gaudillière, 2001). Les autres observateurs critiques considèrent que l'avortement est un droit inaliénable des femmes, et que l'interdire n'est pas une solution.

Une seconde ligne de division porte sur le caractère moral ou non de cet eugénisme, et sur la possibilité d'éviter l'eugénisme sous certaines conditions. Pour Milliez (1999), il s'agit d'un eugénisme acceptable, car les intentions des médecins sont bonnes : ils ne cherchent qu'à aider les couples à éviter des souffrances. De même, Mattei considère qu'on flirte avec l'eugénisme, mais que celui-ci est évitable si les femmes sont libres de leur choix d'utiliser ou non ces tests médicaux : « La dérive eugénique peut être évitée uniquement s'il ne s'agit pas de l'organisation systématique de la sélection des enfants à naître, mais d'un choix individuel possible pour chaque femme » (Mattéi, 1997, p. 756). Pour d'autres, rien ne peut justifier moralement les pratiques de dépistage prénatal. C'est l'opinion de Le Méné (2009), mais aussi celle de Testart, pour qui les médecins acceptent de gérer la « qualité du patrimoine génétique humain » (Testart, 1999, p. 51).

Une autre ligne de fracture porte sur les devoirs de la profession médicale en matière de mise à disposition des tests. Relayé par la Fondation Lejeune, Leblanc (2010b) propose que les pouvoirs publics mettent fin à l'obligation faite aux praticiens de proposer le dépistage à toutes les femmes enceintes. Il suggère que les professionnels de santé choisissent de proposer ou non les tests en fonction de la situation telle qu'ils l'évaluent pendant la consultation. Pour les autres observateurs, il ne faut pas revenir sur cette obligation, car cela créerait des inégalités d'accès au dépistage, au détriment des femmes non informées sur les innovations biomédicales.

Un dernier sujet de division porte sur la liberté des femmes en matière de choix de passation des tests. Certains considèrent qu'elles sont libres de recourir à ces tests, comme Milliez (1999), ou

libres à condition d'être bien informées, comme Mattéi (1997).

Sicard (2007), quant à lui, est franchement sceptique sur la capacité des femmes enceintes à choisir de passer ou non ces tests : « En France la généralisation du dépistage est, certes, fondée sur la notion de proposition, mais dans la pratique il est, de fait, devenu quasi obligatoire ». Il ne précise pas par quels mécanismes cette quasi-obligation s'est mise en place. D'autres médecins ont avancé une explication en termes de qualité insuffisante des informations données aux femmes enceintes en consultation. C'est le cas des obstétriciens Nisand et Favre (2007). Ce dernier a montré, en effectuant une enquête par questionnaire, que les femmes enceintes avaient peu de connaissance sur les tests qu'elles venaient de passer, et que les praticiens qui les leur avaient prescrits avaient également une connaissance lacunaire des caractéristiques des tests et de leur marge d'erreur.

Enfin, un autre observateur, Testart, considère qu'il n'y a pas de libre choix possible pour les femmes enceintes, car leur comportement est déterminé par la norme sociale de rejet du handicap et la pression du groupe : « l'exigence d'une demande ou d'un consentement des « patients » n'empêche pas l'action médicale de s'inscrire dans l'eugénisme. Bien sûr une telle exigence est impérative mais elle ne saurait suffire à affirmer la liberté ou le bien-fondé des choix individuels : il est plus facile d'accepter une norme sociale que de revendiquer la différence, pour soi-même et plus encore pour son enfant » (Testart, 1999, p. 53).

4. L'EUGÉNISME, POLITIQUE AUTORITAIRE D'AMÉLIORATION DE L'ESPÈCE HUMAINE

À l'inverse, les promoteurs des programmes de dépistage prénatal, qui se recrutent principalement chez des spécialistes de la biologie, de la génétique et de l'obstétrique, rejettent l'assimilation de ce dépistage à une forme d'eugénisme. On peut identifier dans leurs prises de position une autre définition de l'eugénisme, conçu comme une politique autoritaire visant à améliorer l'espèce humaine, et en particulier à obtenir une meilleure qualité de son patrimoine génétique. La généticienne Aymé (1998) rappelle par exemple les politiques imposées autrefois par des États coercitifs, comme le régime nazi, pour supprimer les personnes jugées indésirables et elle estime qu'il existe un consensus chez les généticiens contemporains pour refuser toute politique eugéniste. Sa conception de l'eugénisme est répandue parmi les praticiens qui exercent auprès des femmes enceintes. Des instances officielles reprennent également ces arguments. Le Comité consultatif national d'éthique a défini l'eugénisme en 2009 comme un programme politique, hygiéniste et idéologique, visant à améliorer l'espèce humaine (CCNE, 2009). Il a précisé cette définition en 2021, en insistant sur la dimension coercitive, assimilant l'eugénisme à une recherche d'amélioration de l'espèce humaine, au moyen de procédés de sélection d'individus, soutenue par une politique d'État coercitive (CCNE, 2021).

Cet ensemble d'acteurs réfute l'assimilation du dépistage des anomalies fœtales à l'eugénisme, en montrant que les pratiques de dépistage ne sont ni impulsées par l'État ni coercitives. Ils utilisent les arguments de la demande sociale, des droits des femmes et de l'autonomie des femmes enceintes.

4.1 Demande sociale

Pour Aymé (2000a), le diagnostic prénatal en France n'est pas issu d'une politique étatique, mais de la demande des couples qui avaient déjà un enfant avec une anomalie et qui souhaitent éviter la naissance d'un autre enfant porteur du même handicap. Le rôle de l'État s'est borné à mettre à disposition les tests avec un cadre réglementaire et un financement adapté. L'évolution du programme de diagnostic prénatal, réservé initialement à un petit nombre de couples à haut risque, vers une politique de dépistage de l'ensemble des femmes enceintes a permis d'assurer une forme d'équité. L'ensemble de la population a eu accès à ces innovations, au lieu des seules catégories sociales aisées ayant une bonne connaissance de ce que la médecine pouvait offrir (Aymé, 2000b). Cela a permis de diminuer les inégalités sociales d'accès aux innovations biomédicales. Elle affirme également que la source de la demande sociale réside surtout chez les femmes, car elles savent que prendre en charge un enfant avec un handicap mental ou physique est difficile, et que cette responsabilité repose principalement sur elles dans le milieu familial (Aymé et al., 1996).

Le CCNE, en 1993, affirme également que la trisomie 21 est une pathologie grave et incurable, pour laquelle l'interruption médicale de grossesse est justifiée, car elle fait peser des contraintes lourdes sur les familles : « Le diagnostic de trisomie est le plus souvent ressenti comme un malheur par l'individu, une épreuve affective et un fardeau économique pour la famille et la société, sans espoir actuel d'obtenir une amélioration sensible de la vie du trisomique » (CCNE, 1993, p. 2).

L'argument de la demande sociale a été repris par le Conseil d'État en 2009. Saisi en vue de la révision des lois de

bioéthique, il a réfuté la critique de l'eugénisme au nom de la demande des couples. Celle-ci se mesurerait au grand nombre de femmes enceintes qui passent les tests, et à la forte proportion de celles qui avortent quand elles reçoivent un diagnostic de trisomie 21 fœtale : « 92% des cas de trisomie sont détectés, contre 70 % en moyenne européenne, et 96% des cas ainsi détectés donnent lieu à une interruption de grossesse, ce qui traduit une pratique individuelle d'élimination presque systématique des fœtus porteurs » (Conseil d'État, 2009, p. 30). Les pratiques de diagnostic prénatal sont qualifiées d'individuelles. Le Conseil d'État estime qu'il faut surveiller ce phénomène, sans intervenir pour le modifier, car la demande de dépistage de la part des futurs parents doit être respectée. En France, il y a des « risques d'eugénisme » et d'« éventuelles dérives », mais dans l'ensemble la situation n'est pas préoccupante, car le nombre d'interruptions médicales de grossesse est faible par rapport au nombre total de naissances : environ 6 000 pour 800 000 naissances (Conseil d'État, 2009, p. 30). Cette argumentation reprend en grande partie celle des obstétriciens à la tête des associations professionnelles, qui ont été auditionnés par le Conseil d'État en vue de la rédaction du rapport. Leur réfutation de l'eugénisme consiste à réduire le dépistage à un ensemble de comportements individuels et à la demande des femmes enceintes.

Ce discours a été à nouveau tenu par des associations professionnelles, quand de nouveaux tests de dépistage prénatal, dits non invasifs, ont commencé à être utilisés à partir de 2013 en France. L'Association des Cytogénéticiens de Langue Française a évoqué sa crainte d'une évolution incontrôlée (une dérive) vers une situation eugéniste, en le rapportant au seul comportement des parents : « Le

risque de dérive eugénique dû à l'utilisation de test de dépistage de plus en plus performant doit effectivement être évoqué d'autant plus qu'en France, 90 à 95 % des couples confrontés à l'annonce d'une trisomie 21 foétale optent pour une interruption médicale de grossesse » (ACLF, 2015, p. 13). Cependant, l'association professionnelle explique que le cadre réglementaire et la déontologie professionnelle permettent d'éviter ce risque. Elle enjoint les professionnels de santé, en particulier les généticiens, à expliquer aux futurs parents en quoi consiste ce syndrome, à leur donner les coordonnées d'association de parents d'enfants avec trisomie 21, à leur parler des aides pour la prise en charge d'enfants handicapés et des possibilités d'abandon à la naissance.

4.2 Autonomie des femmes enceintes

L'argument de la demande sociale s'accompagne de l'affirmation de l'autonomie des femmes enceintes, libres d'accepter ou de refuser le dépistage. Le Comité Consultatif National d'Éthique, dans son avis de 2009, a déclaré que la politique de dépistage prénatal de la trisomie 21 n'était pas eugéniste puisqu'aucun examen n'était obligatoire, et que l'interruption de grossesse en cas d'anomalie n'était pas obligatoire non plus. Les médecins ont seulement l'obligation d'informer les femmes enceintes de l'existence du test de dépistage. Le comité concède que : « La différence entre obliger à dire et inciter à faire est aussi fondamentale que fragile », mais il affirme que le principe de l'autonomie des couples est respecté (CCNE, 2009, p. 12). Cette autonomie peut en revanche être limitée par un climat idéologique et des représentations sociales hostiles au handicap. Aussi le comité recommande-t-il de changer les représentations sociales en ce qui concerne les personnes ayant

une trisomie 21, par exemple en communiquant sur les progrès de leur prise en charge ou en formant davantage les médecins aux pathologies impliquant une déficience intellectuelle.

Selon Ségolène Aymé, la meilleure preuve de l'absence d'imposition du dépistage est que seules 84% des femmes enceintes ont passé le test des marqueurs sériques en 2010, et non la totalité (Ville et al., 2012). Ce discours sur la liberté de passation des tests est parfois nuancé. L'Association professionnelle des cytogénéticiens semble être moins sûre de l'autonomie des femmes enceintes, car elle insiste pour que les praticiens la respectent : « L'autonomie des personnes doit être respectée afin que la meilleure option pour le couple puisse être choisie : la réalisation d'un dépistage de la trisomie 21 doit rester un choix personnel, constituer une démarche proposée et non imposée aux couples. Le droit de ne pas recourir à ce dépistage doit absolument être conservé » (ACLF, 2015, p. 13).

4.3 Le diagnostic prénatal, outil dysgénique

Un dernier argument pour réfuter l'eugénisme consiste à montrer que la politique de diagnostic et dépistage prénatals diminue l'incidence des pathologies recherchées dans la première génération, mais pas dans les suivantes (Boué, 1995). On n'observe pas l'effet d'amélioration de la race humaine, que Galton appelait de ses vœux, car les anomalies peuvent réapparaître à chaque génération.

Loin d'avoir des effets eugénistes, le diagnostic prénatal a même des effets dysgéniques selon plusieurs généticiens (Aymé, 1998 ; Boué, 1995 ; Fraser, 2006). Des couples qui se savent à haut risque d'anomalies génétiques chez leurs descendants,

par exemple car ils ont déjà un enfant ayant une pathologie d'origine génétique, utilisent la possibilité d'avoir un diagnostic prénatal, et d'avorter éventuellement, pour tenter un nouveau projet d'enfant. Le diagnostic prénatal n'améliore pas le pool génétique de la population qui y a recours, car il contribue à ce que ces couples aient des enfants, dont certains seront hétérozygotes (porteurs sains de l'anomalie) et contribueront à perpétuer les variants anormaux des gènes concernés. Cet argument ne concerne cependant qu'un petit nombre de couples à haut risque de transmission d'anomalies héréditaires⁴.

5. DES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES DIVISÉES

La controverse sur le caractère eugéniste du dépistage et du diagnostic des anomalies fœtales traverse aussi le milieu des sciences humaines et sociales en France. En histoire comme en philosophie, on trouve des recherches aux conclusions opposées.

5.1. Divisions chez les historiens

Des historiens ont étudié les manifestations de l'eugénisme en France au XIXe et XXe siècle, en se limitant à des périodes antérieures aux années 1990 (Carol, 1995⁵ ; Gaudillière, 1997).

D'autres historiens ont abordé frontalement cette question. C'est le cas de Gayon (2006) qui partage l'analyse de Paul (1992) présentée plus haut. Il rappelle que Galton, qui a inventé le mot, a forgé une définition suffisamment vague

pour qu'elle soit reprise dans le cadre de doctrines et de pratiques variées. Il n'y avait pas un mouvement eugéniste au XIXe siècle et dans la première moitié du XXe siècle, mais plusieurs courants. Il se refuse à qualifier d'eugéniste le diagnostic des anomalies fœtales, car l'objectif est différent de celui de l'eugénisme traditionnelle, qui visait à modifier les qualités héréditaires de la population à long terme : « Il s'agit pour des parents d'éviter d'avoir des enfants pourvus d'un certain phénotype, non d'agir délibérément sur la composition génétique future des générations, même si ces pratiques ont un tel effet (...). » (Gayon, 2006, p. 137). La qualification d'eugénisme n'est pas appropriée du fait de la différence entre les deux époques. Les pratiques contemporaines relèvent de la responsabilité des parents qui cherchent un effet sur leur reproduction à court terme : « De la hantise d'une descendance dégénérée, qui conduit à admettre que la reproduction est soumise à l'intérêt public, on est passé à une idéologie dans laquelle la reproduction est une affaire privée, où l'essentiel est l'apparence de la génération qui suit immédiatement, non l'avenir lointain des populations humaines. » (Gayon, 2006, p. 138).

De même l'historienne Löwy réfute l'accusation d'eugénisme dans la conclusion de son livre consacré au diagnostic prénatal (Löwy, 2017). Cet argument émotionnellement chargé détourne l'attention de l'analyse du développement variable des techniques selon les pays, et des pratiques des femmes enceintes. La plupart d'entre elles en France ne demandent des interruptions médicales de grossesses que pour des pathologies fœtales mortelles à brève échéance ou

⁴ Dans le cas de la trisomie 21, moins de 5% des naissances sont des formes à transmission héréditaire. Le reste est dû à des accidents lors de la formation des cellules embryonnaires.

⁵ Carol (1995) évoque brièvement les techniques de diagnostics et dépistage prénatals dans les dernières pages de son livre, et pose la question d'un éventuel retour de l'eugénisme, sans se prononcer.

ayant des conséquences graves sur le plan physique ou mental. On est donc loin de la recherche de l'enfant idéal préconisée par une forme d'eugénisme nazi. En utilisant l'accusation d'eugénisme, les défenseurs des droits des personnes handicapées menacent les droits des femmes à décider quels risques liés à la maternité elles peuvent tolérer.

À l'inverse, l'historien Pinell, médecin de formation, qualifie les pratiques de dépistage et diagnostic prénatals d'eugénistes (Pinell, 2004a). Un nouvel eugénisme est apparu en France avec le développement de la génétique médicale après la Seconde Guerre mondiale. Les consultations initiales consistaient à informer les futurs parents de leur risque de transmettre une maladie héréditaire grave pour prévenir son apparition, par exemple en s'abstenant de procréer. Ensuite le développement du diagnostic prénatal leur a offert la possibilité d'éliminer les fœtus atteints. Le dépistage prénatal par échographie et marqueurs sériques a renforcé le caractère eugéniste initial parce qu'il concerne l'ensemble des femmes enceintes et qu'il rendrait possible à terme une éradication de la trisomie 21 : « Avec ce changement d'échelle se trouve posée la question du passage de pratiques eugénistes « individuelles » à la mise en œuvre d'une politique eugéniste » (Pinell, 2004b, p. 323).

Ces historiens se situent de part et d'autre de la controverse publique. Gayon et Löwy réfutent l'accusation d'eugénisme au nom des droits des futurs parents et de l'absence d'intention d'améliorer l'espèce humaine. Ils sont proches de la définition de l'eugénisme par les promoteurs biomédicaux du dépistage et du diagnostic prénatals en France. Pinell (2004a ; 2004b) adopte au contraire une conception de l'eugénisme

similaire à celle des observateurs critiques, considérant qu'il y a organisation systématique de la suppression d'individus aux caractéristiques déviantes.

5.2. Divisions chez les philosophes

Les mêmes divisions se retrouvent chez les philosophes. Moysè (1999) juge que les interruptions de grossesse pour anomalies fœtales représentent la forme la plus élaborée d'eugénisme car elles sont demandées par les femmes concernées et non par une instance supérieure qui l'imposerait. La société exprime ainsi un refus du handicap, en particulier de la déficience mentale, et porte atteinte au droit à la vie des personnes handicapées. Moysè a mené une enquête avec Diederich auprès de personnes handicapées pour connaître leurs opinions sur le diagnostic prénatal (Moysè & Diederich, 2001). Un grand nombre d'entre elles se plaignent que la société les réduise à leur handicap au détriment de leurs autres caractéristiques. Elles pensent que cette réduction est à la base de la sélection prénatale actuelle et de l'eugénisme.

En revanche, la philosophe Gaille a réfuté l'accusation d'eugénisme à propos du diagnostic prénatal, sur la base de l'observation de consultations de génétique, au motif que les décisions d'interruptions de grossesse sont toujours prises au cas par cas en collaboration entre le généticien et les parents, et que ces personnes ne cherchent pas à éradiquer une anomalie génétique au niveau d'une population (Gaille & Viot, 2013). Dans cette perspective, le diagnostic prénatal pose des problèmes éthiques, comme celui de la définition de la normalité, mais ne relève pas de l'eugénisme.

5.3 Consensus chez les sociologues

En revanche, chez les sociologues qui ont pris position dans la controverse, il y a un consensus pour désigner les pratiques de diagnostic et de dépistage prénatals comme eugénistes. Dusart, qui a effectué une enquête auprès de médecins et de sages-femmes, note que les échographies fœtales sont devenues systématiques, et que cette offre technique a contribué à forger la demande de dépistage (Dusart & Thouvenin, 1995). Il s'agit d'un eugénisme « pratique », « résultat d'une régulière collusion entre parents et médecins. » (Dusart & Thouvenin, 1995, p. 309). Le grand nombre de praticiens qui lui ont déclaré inciter les femmes enceintes, en cas de suspicion d'anomalie, à faire un diagnostic prénatal et à interrompre la grossesse, lui fait craindre le passage d'un eugénisme privé, qui se réalise dans la relation singulière entre le praticien et la femme enceinte, à un « eugénisme collectif public, où se dessinerait une nouvelle politique sociale de prévention des handicaps. » (Dusart & Thouvenin, 1995, p. 309)

Dix ans plus tard, à l'époque où le dépistage par marqueurs sériques s'est ajouté au dépistage échographique, la sociologue Bourret soulève la question de leur caractère eugéniste avec l'épidémiologiste Julian-Reynier (Julian-Reynier & Bourret, 2006). Ces chercheuses notent que la plupart des personnes qui s'expriment dans le débat opposent d'une part des politiques publiques qui seraient eugénistes si elles rendaient le dépistage systématique et obligatoire, et d'autre part des pratiques individuelles et libres, qui ne seraient pas eugénistes. Elles remettent en question cette dichotomie. Si toutes les pratiques individuelles sont semblables et massivement en faveur de l'interruption de grossesse, les effets sur les naissances d'enfants avec trisomie sont les mêmes. De plus les

comportements individuels ne sont pas libres, mais subtilement orientés par des « choix politiques », qui ont négligé le financement de la recherche de thérapies pour la trisomie 21 et les budgets pour la prise en charge des personnes handicapées (Julian-Reynier & Bourret, 2006, p. 88). Il en résulte des contraintes sociales qui orientent les comportements individuels en faveur de l'interruption de grossesse.

Enfin en 2015, la sociologue Ville et la psychologue Lotte qualifient d'eugénisme libéral les pratiques du dépistage et du diagnostic prénatals de la trisomie 21 (Ville & Lotte, 2015). Ces innovations ont introduit un changement d'échelle par rapport aux pratiques antérieures de prévention du handicap, comme l'avortement que des médecins conseillaient aux femmes enceintes ayant contracté la rubéole, dans la première moitié du XX^e siècle. L'usage des tests prénatals, couplé à la légalisation des avortements pour anomalies fœtales, a introduit un changement quantitatif, plutôt que qualitatif, qui relève de l'eugénisme. Spécialiste de la sociologie du handicap, Ville s'appuie sur les travaux de Albrecht et Devlieger qui ont mis en évidence le paradoxe du handicap (Albrecht & Devlieger, 1999 ; Ville et al., 2020) : alors qu'un observateur extérieur peut juger que les personnes handicapées mènent une existence peu enviable, la majorité des personnes handicapées interrogées dans cette enquête déclare avoir une bonne, ou très bonne, qualité de vie.

6. CONCLUSION

Notre analyse de la controverse sur le dépistage prénatal en France confirme la polysémie du terme eugénisme, déjà établie par plusieurs historiens. Mais elle s'écarte des constats de Paul (1992), qui avait montré que les personnes qui accu-

saient le dépistage prénatal d'être eugéniste aux États-Unis employaient ce mot dans une multitude de sens différents. Notre étude permet de distinguer seulement deux sens principaux du mot eugénisme, autour desquels se polarise la controverse. Des observateurs critiques portent l'accusation d'eugénisme en signifiant par là une politique d'éradication de populations indésirables, dont la société, les futurs parents et l'État seraient responsables. À l'inverse, les promoteurs du dépistage prénatal adoptent une définition de l'eugénisme comme politique autoritaire d'amélioration de l'espèce humaine, qui ne correspond pas aux pratiques contemporaines en France, caractérisées par une demande sociale, l'autonomie des femmes enceintes et l'absence de conséquence à long terme sur l'incidence des pathologies recherchées.

Ces deux sens différents sont également identifiables dans les recherches des sciences humaines et sociales. Des historiens et des philosophes ont pris position de part et d'autre de la controverse. En revanche, les sociologues qui se sont prononcées sur le sujet, à notre connaissance, ont adopté la perspective qui assimile le dépistage prénatal à une pratique eugéniste.

Ces deux sens de l'eugénisme sont éloignés des conceptions des premiers théoriciens, détaillées par Paul (1992). L'historienne a montré qu'ils avaient envisagé des formes d'eugénisme qui n'étaient pas toujours autoritaires, et qu'ils faisaient primer l'intérêt de la société sur les libertés des individus. Toutes les parties prenantes au débat en France se prononcent au nom de la défense des droits individuels en matière reproductive. Il nous semble que l'essentiel n'est pas dans l'écart entre les sens anciens et modernes de la notion d'eugénisme, mais plutôt dans les oppositions idéologiques que la divergence sémantique révèle aujourd'hui entre deux camps plus ou moins homogènes.

génisme, mais plutôt dans les oppositions idéologiques que la divergence sémantique révèle aujourd'hui entre deux camps plus ou moins homogènes.

L'opposition entre les deux conceptions de l'eugénisme aujourd'hui se cristallise autour de deux thèmes. Le premier est le rôle de l'État, considéré comme force motrice de la diffusion des innovations par les tenants de l'accusation eugéniste, ou comme simple garant de l'accès de la population au dépistage, pour les autres. Le second thème est celui de la qualité de vie des personnes qui vivent avec un handicap considéré comme grave du point de vue médical. Pour les observateurs critiques du dépistage prénatal, ces personnes peuvent mener une existence heureuse et participer activement à la société, à condition de bénéficier de soutiens, ainsi que leur entourage, pour surmonter les discriminations et la stigmatisation. Pour les autres, la vie avec un handicap grave est une source de souffrance pour la personne concernée et son entourage, ce qui justifie l'usage des tests de dépistage et diagnostic prénatals par les femmes enceintes et les interruptions médicales de grossesse. Ces deux conceptions marquent l'étanchéité entre deux mondes sociaux : celui de la médecine prénatale, qui associe des handicaps futurs à des diagnostics fœtaux, et celui d'associations de personnes handicapées et de leurs familles, qui ont obtenu de mettre à distance les diagnostics médicaux dans la définition de leur situation depuis les années 1980 sous l'influence des *disability studies* (Ville, 2011). Ces deux conceptions sont difficilement conciliables, sauf à faire varier la définition médicale de la gravité des handicaps.

Le concept d'eugénisme est utilisé comme argument choc pour attaquer ou

défendre des positions morales, politiques et scientifiques antagonistes sur le dépistage des anomalies fœtales, et au-delà, sur le rôle de l'État, des parents et de la profession médicale dans les pratiques reproductives. La controverse repose sur la mobilisation de définitions opposées de l'eugénisme avec la claire conscience du poids des pratiques médicales nazies dans l'appréhension de la notion. Le débat s'élargit à d'autres pratiques biomédicales, comme le dépistage préimplantatoire de pathologies chez les embryons utilisés en procréation médicalement assistée, comme l'ont montré les discussions lors de la révision de la loi de bioéthique de 2021 en France. Du fait des innovations actuelles en matière de séquençage du génome fœtal, la controverse sur l'eugénisme est vraisemblablement destinée à se développer.

REMERCIEMENTS

Je remercie les deux experts anonymes pour leurs commentaires précieux sur une version précédente de cet article.

LIENS D'INTÉRÊT

L'auteur ne déclare aucun conflit d'intérêts.

BIBLIOGRAPHIE

ACLF (2015). *Recommandations pour le dépistage non invasif des anomalies chromosomiques fœtales*. Rapport de L'Association des Cytogénéticiens de Langue Française.

http://www.eaclf.org/docs/recommandation-ACLF_DPNI-V1.pdf

Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: High quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 48(8), 977-988.

[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00411-0](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00411-0)

Aymé, S., Henrard, J.-C., Colvez, A., Ravaut, J.-F., Sabouraud, O., & Triomphe, A. (1996). *Handicap et vieillissement : Politiques publiques et pratiques sociales*. INSERM.

Aymé, S. (1998). Génétique et santé publique. In J. Feingold, M. Fellous & M. Solognac (Éds.), *Principes de génétique humaine* (pp. 431-457). Hermann Editeur.

Aymé, S. (2000a). *Les injustices de la naissance*. Hachette Littératures.

Aymé, S. (2000b, 8 décembre). *Du diagnostic prénatal à l'allongement de la durée de vie* [Communication orale]. Premières Rencontres Européennes sur la Trisomie 21, Saint-Étienne, France.

Becquemont, D. (2000). Eugénisme et socialisme en Grande-Bretagne. 1890-1900. Mil neuf cent. *Revue d'histoire intellectuelle*, 18(1), 53-79. <https://doi.org/10.3406/mcm.2000.1220>

Blondel, B., Norton, J., Du Mazaubrun, C., & Breart, G. (2000). *Enquête nationale périnatale de 1998*. INSERM.

Boué, A. (1995). *La médecine du fœtus*. Éditions Odile Jacob.

Carol, A. (1995). *Histoire de l'eugénisme en France. Les médecins et la procréation XIXe-XXe siècle*. Éditions Seuil.

CCNE (1993). *Avis sur le dépistage du risque de la trisomie 21 Foetale à l'aide de tests sanguins chez les femmes enceintes (avis n°37)*. Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. <https://www.ccne-ethique.fr>

CCNE (2009). *Avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal et le diagnostic pré-implantatoire (avis n°107)*. Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. <https://www.ccne-ethique.fr>

CCNE (2021). *L'eugénisme, de quoi parle-t-on ? (avis n°138)*. Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. <https://www.ccne-ethique.fr>

Conseil d'État (2009). La révision des lois de bioéthique : Étude adoptée par l'assemblée générale plénière le 9 avril 2009. https://www.conseil-etat.fr/content/download/152110/file/etude-bioethique_ok.pdf

Dalgarrondo, S., & Urfalino, P. (2000). Choix tragique, controverse et décision publique : Le cas du tirage au sort des malades du sida. *Revue française de sociologie*, 41, 119–157. <https://doi.org/10.2307/3322656>

Ducé, K. (2009). *L'Église contre le dépistage prénatal, « attentat contre l'humanité »*. Slate. <https://www.slate.fr/story/1203/leglise-contre-le-depistage-prenatal-eattentat-contre-lhumanite>

Dusart, A., & Thouvenin, D. (1995). *La détection des anomalies fœtales* (Vol. 1). Éditions du Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations.

Favre, R. (2007). *En quoi le niveau de connaissance médicale et la position des médecins respectent-ils ou non le consentement des patientes dans le cadre du dépistage de la Trisomie 21 ?* [Thèse de doctorat]. Université Paris René Descartes.

Fraser, G. (2006). Le savoir médical au service de choix reproductifs informés : une pratique sans implications eugénique. In J. Gayon & D. Jacobi (Éds.), *L'éternel retour de l'eugénisme* (pp. 7–28). Presses universitaires de France.

Gaille, M., & Viot, G. (2013). Prenatal diagnosis as a tool and support for eugenics: Myth or reality in contemporary French society? *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16, 83–91. <https://doi.org/10.1007/s11019-012-9429-1>

Gaudillière, J. P. (1997). Le syndrome nataliste : Étude de l'hérédité, pédiatrie et eugénisme en France (1920-1960). *Médecine sciences*, 13(10), 1165–1171.

Gaudillière, J. P. (2001). Bettering babies: Down's Syndrome, heredity and public health. In I. Löwy & J. Krige (Eds.), *Images of disease: Science, public policy and health in post-war* (pp. 89–108). European Commission.

Gayon, J. (2006). Le mot « eugénisme » est-il encore d'actualité ? In J. Gayon & D. Jacobi (Éds.), *L'éternel retour de l'eugénisme* (pp. 119–142). Presses universitaires de France.

Julian-Reynier, C., & Bourret, P. (2006). Diagnostic prénatal et pratiques sélectives: Choix individuels? Choix collectifs? In J. Gayon & D. Jacobi (Éds.), *L'éternel retour de l'eugénisme* (pp. 61–91). Presses universitaires de France.

Le Bars, S. (2009). Les religions vigilantes face aux dérives eugénistes. *Le Monde*. https://www.lemonde.fr/societe/article/2009/06/09/les-religions-vigilantes-face-aux-derives-eugenistes_1204713_3224.html

- Leblanc, P. (2010a). Peut-on encore refuser le dépistage de la trisomie 21 ? Génétique. <https://www.genethique.org/peut-on-encore-refuser-le-depistage-de-la-trisomie-21/>
- Leblanc, P. (2010b). Appel pour sauver la médecine prénatale ? Génétique. <https://www.genethique.org/dr-patrick-leblanc-appel-pour-sauver-la-medicine-prenatale/>
- Le Méné, J. M. (2009). *La trisomie est une tragédie grecque*. Salvator.
- Löwy, I. (2014). Prenatal diagnosis: The irresistible rise of the 'visible fetus'. *Studies in history and philosophy of science Part C: Studies in history and philosophy of biological and biomedical sciences*, 47, 290–299. <https://doi.org/10.1016/j.shpsc.2013.12.003>
- Löwy, I. (2017). *Imperfect pregnancies: A history of birth defects and prenatal diagnosis*. Johns Hopkins University Press.
- Mattéi, J. (1997). Trisomie 21 naître ou ne pas naître ? *Études*, 386, 751–758. <https://doi.org/10.3917/etu.866.0751>
- Milliez, J. (1999). *L'euthanasie du fœtus : Médecine ou eugénisme ?* Éditions Odile Jacob.
- Moyse, D. (1999). Le risque de naître « différent ». *Esprit*, 259(12), 65–74.
- Moyse, D., & Diederich, N. (2001). *Les personnes handicapées face au diagnostic prénatal : Éliminer avant la naissance ou accompagner ?* Érès.
- Nisand, I. (2010, 28 mars). *Risque et dépistage* [Communication orale]. 15èmes Journées de médecine fœtale, Morzine, France.
- Nisand, I. (2012, 26 janvier). *Les Français veulent donner leur avis sur la procréation*. La Vie.
- Paul, D. B. (1992). Eugenie anxieties, social realities, and political choices. *Social Research*, 59(3), 663–683.
- Pawin, R. (2016). Faire l'histoire du bonheur. *Science et Bonheur*, 1, 22–31.
- Pinell, P. (2004a). Génétique médicale. In D. Lecourt (Éd.), *Dictionnaire de la pensée médicale* (pp.514–518). Presses universitaires de France.
- Pinell, P. (2004b). Dépistage. In D. Lecourt (Éd.), *Dictionnaire de la pensée médicale* (pp. 320–324). Presses universitaires de France.
- Seror, V., Muller, F., Moatti, J. P., Le Gales, C., & Boue, A. (1993). Analyse coût-bénéfice du dépistage prénatal de la trisomie 21. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 41, 3–15 <https://doi.org/10.1002/pd.1970130407>
- Sicard, D. (2007, 3 février). *La France au risque de l'eugénisme*. Le Monde. https://www.lemonde.fr/planete/article/2007/02/03/la-france-au-risque-de-l-eugenisme_863262_3244.html
- Testart, J. (1999). *Des hommes probables. De la procréation aléatoire à la reproduction normative*. Éditions Seuil.
- Thomas, J. P. (2006). L'Église et l'eugénisme depuis 1945. In J. Gayon & D. Jacobi (Éds.), *L'éternel retour de l'eugénisme* (pp. 231–246). Presses universitaires de France.
- Vassy, C. (2006). From a genetic innovation to mass health programmes: The diffusion of Down's Syndrome prenatal screening and diagnostic techniques in

France. *Social Science and Medicine*, 63, (8), 2041–2051.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.04.032>

Vassy, C. (2011). De l'innovation biomédicale à la pratique de masse : Le dépistage prénatal de la trisomie 21 en Angleterre et en France. *Sciences Sociales et Santé*, 29(3), 5–32.
<https://doi.org/10.1684/29-3.2011.0301>

Vassy, C. (2017). *Travail médical et régulation des innovations dans les mondes contemporains de la santé* [Thèse d'habilitation à diriger des recherches]. École des Hautes Études en Sciences Sociales, Paris.

Ville, I. (2011). Disability policies and perinatal medicine: The difficult conciliation of two fields of intervention on disability. *Alter*, 5(1), 16–25.
<https://doi.org/10.1016/j.alter.2010.11.002>

Ville I., Champenois-Rousseau B., & Vassy C. (2012). *Séminaire de témoins : Les enjeux du diagnostic prénatal dans la prévention des handicaps*. Rapport de recherche Inserm-Cermes3. <http://anr-dpn.vjf.cnrs.fr>

Ville, I., & Lotte, L. (2015). Les politiques de prévention des handicaps à la naissance en France : Regards historiques. *Recherches familiales*, 12(1), 27–41.
<https://doi.org/10.3917/rf.012.0027>

Ville, I., Albrecht, G. L., Fillion, E., & Ravaud, J. F. (2020). *Introduction à la sociologie du handicap*. De Boeck supérieur.

Weingertner, A. S. (2013). Diagnostic anténatal : Comportement médical face aux incertitudes diagnostiques et pronostiques. *Revue de médecine périnatale*, 3(5), 160–163.
<https://doi.org/10.1007%2Fs12611-013-0248-2>

PRÉSENTATION DE L'AUTEURE

Carine Vassy

Institut de Recherche Interdisciplinaire sur les enjeux Sociaux, Université Sorbonne Paris Nord, France

Ses recherches portent sur la sociologie des organisations et des professions de santé, la régulation des innovations biomédicales, ainsi que l'action publique dans le domaine sanitaire.

Contact : carine.vassy@univ-paris13.fr

Pour citer cet article :

Vassy, C. (2024). Maîtriser le risque d'anomalies fœtales : Controverses sur la dimension eugéniste de la médecine. *Sciences & Bonheur*, 9, 55–72.

Le bonheur comme objet d'étude

Sciences & Bonheur (ISSN: 2498-244X) est la première revue scientifique et francophone consacrée au bonheur lancée en 2016. La revue est pluridisciplinaire, démocratique et s'intéresse aux questions liées au bonheur. Francophone, elle invite les chercheurs des différentes zones de la francophonie à se positionner sur le sujet. Pluridisciplinaire, elle accueille des spécialistes venant de toute discipline : psychologie, sociologie, management, anthropologie, histoire, géographie, urbanisme, médecine, mathématiques, sciences de l'éducation, philosophie, etc. S'intéressant au bonheur et aux mesures subjectives, la revue s'attache avant tout à la façon dont les individus perçoivent, ressentent et retranscrivent un environnement, une situation ou un rapport social.

Une revue scientifique gratuite et accessible en ligne

En présentant et discutant différents modèles, elle se veut le lieu de débats constructifs et critiques liés aux sciences du bonheur. Elle offre également une tribune aux investigations liées aux expériences variées de la « bonne vie ». Théorique, empirique mais aussi critique, elle accueille la production de savoirs sur le bonheur dans leurs dimensions épistémologiques, conceptuelles, méthodologiques, ou sémantiques. Mais si la revue considère que le bonheur doit être étudié d'un point de vue scientifique, elle souhaite rendre accessible ses développements aux citoyens et estime qu'étant donné le sujet, l'échange et la diffusion avec la société civile sont essentiels. Contrairement à bon nombre de revues, notamment les revues anglo-saxonnes dédiées au même sujet, elle est entièrement gratuite pour les lecteurs et pour les auteurs afin de permettre une diffusion non fondée sur des critères économiques.

Appel à contributions

Sciences & Bonheur accueille toute contribution, qu'il s'agisse d'une revue de questions, d'une étude empirique ou même de la recension d'un ouvrage en lien avec le bonheur. Chaque contribution fait l'objet de deux évaluations indépendantes par un comité d'experts. Un guide est fourni sur le site internet de la revue pour accompagner le processus de rédaction et de soumission. Les contributions peuvent s'insérer dans un numéro thématique ou d'un numéro varia.

Contact et informations complémentaires

Direction de la publication : Gaël Brulé et Laurent Sovet

Site de la revue : <https://sciences-et-bonheur.org>

Contact : edition@sciences-et-bonheur.org