

Le gène à l'assaut de la parenté ?

Jean-Hugues Déchaux

Centre Max Weber (UMP 5283), université de Lyon.

Mots-clés

- Génétique
- Parenté
- Biologie

Depuis quelques décennies, dans les sociétés occidentales, la parenté est devenue plus incertaine. Rares sont ceux qui voient toujours en elle une institution millénaire, l'une des bases immuables de l'ordre social qui fonde et entretient « *l'esprit de la cité* »⁽¹⁾. Son image s'est brouillée. Les sociétés s'interrogent sur ses fondements, son extension, ses frontières ; elles se demandent quels pourraient être les critères qui permettraient d'en cerner les contours. La notion, récente, de « *parentalité* » est parfois utilisée plutôt que de parler de « *parenté* ». Avec la transformation des structures familiales et le développement de la médecine de procréation, des figures nouvelles situées « aux confins » de la parenté font leur apparition : beaux-parents par recomposition, donneurs de gamètes, gestatrices pour autrui, etc.

Ce brouillage s'explique par le fait que la parenté est soumise à des mouvements contradictoires. Les recompositions familiales ont mis en évidence l'émergence d'une « parenté d'exercice » correspondant à une position et une fonction de parenté sans reconnaissance sociale et juridique associée. Le recours au don de gamètes, dans le cadre d'une procréation médicalement assistée (PMA), signale l'affirmation d'une « parenté d'intention » pour laquelle c'est le projet parental qui fait parenté. Cette dimension intentionnelle se retrouve dans la « gestation pour autrui », à ceci près que la distinction souvent opérée entre la femme qui donne ses ovocytes et celle qui assure la gestation montre que la génétique est aussi un enjeu décisif pour définir chacune des places occupées dans ce dispositif procréatif. On pourrait encore citer le regain de l'adoption simple (lié à la fréquence des recompositions familiales)⁽²⁾ dans laquelle la filiation adoptive ne se substitue pas mais s'ajoute à la filiation d'origine, et la diffusion continue d'un discours défendant pour tout individu un « *droit d'accès aux origines personnelles* », deux tendances qui traduisent l'une et l'autre une valorisation de la « *procréation charnelle* »⁽³⁾.

Face à cette situation qui mêle confusément parenté d'exercice, parenté d'intention et parenté biologique, un effort de clarification suggère de distinguer deux perspectives d'analyse. La première, et aussi la plus classique, aborde la parenté comme un « système » de relations et de règles (d'alliance, de filiation, de résidence, etc.). La seconde, redécouverte il y a peu⁽⁴⁾, s'intéresse à la parenté comme « modèle » culturel composé de croyances et de catégories indigènes qui définissent ce qu'est un parent dans une société à un moment donné de son histoire. En privilégiant les représentations (parfois simultanément descriptives et prescriptives) qui sont la réponse à la question « qui est, peut être, doit être parent de qui ? », l'analyse qui suit fait clairement le choix de la seconde perspective. Partant du constat que ces croyances ont perdu de leur évidence au point d'être parfois âprement débattues, on se demandera quel rôle joue la référence à la génétique dans cette reconfiguration en cours ? La propension à définir la parenté en termes génétiques s'est-elle accentuée ? Peut-on parler d'une « génétisation » de la parenté ? Si c'est le cas, quelle place tient-elle dans la redéfinition d'ensemble du modèle de parenté ? Quelles images ou conceptions de la parenté cet idiome génétique véhicule-t-il ? Assiste-t-on à un retour à une vision naturaliste ?

Répondre à ces questions invite à explorer dans leur variété les déclinaisons d'une éventuelle génétisation de la parenté et à mettre ainsi en rapport parenté, biotechnologie et bioéconomie à travers le commerce des gamètes (banques de sperme) et des tests génétiques, le développement du conseil génétique et la façon dont le droit se positionne face à cette poussée de l'expertise biogénétique. Cela conduit à replacer la parenté dans un contexte de mutations plus large en faisant l'hypothèse que les réalités scientifiques, technologiques et économiques liées au développement de la génétique exercent une influence sur la perception du lien de parenté. Ces aspects

(1) L'idée selon laquelle « l'esprit de famille » doit fonder et entretenir « l'esprit de la cité » inspire les rédacteurs du Code civil de 1804.

(2) Récemment mis en évidence par les travaux de Jean-François Mignot (2015).

(3) « *Droit d'accès aux origines personnelles* » et « *procréation charnelles* » sont des expressions empruntées au rapport *Filiation, origines et parentalité* remis en 2014 à la ministre déléguée en charge de la Famille (Théry et Leroyer, 2014).

(4) Notamment à la suite de la relecture de l'œuvre de l'anthropologue américain David M. Schneider (Déchaux, 2006).

Sources et méthode

Les données sur lesquelles s'appuie l'étude ont été recueillies sur les sites internet de divers établissements commerciaux du secteur des biotechnologies : banques de sperme, vendeurs de tests génétiques, sociétés de conseil en génomique (cités dans le texte ou en bas de page). La collecte de données a été réalisée au cours des mois de mai, juin et juillet 2016. S'ajoute la consultation de plusieurs sites d'information en génétique, parmi lesquels : geneticsandsociety.org (Center of Genetics and Society, Berkeley, États-Unis, dirigé par Marcy Darnosky), ipscell.org (blog de Paul Knoepfler, États-Unis), technology-review.com (publication du Massachusetts Institute of Technology [MIT], États-Unis) et, en France, genethique.org (site d'information lié à la fondation Jérôme Lejeune), inserm.fr (site de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale), genetique-medicale.fr (site de l'Agence de la biomédecine). L'analyse porte exclusivement sur l'offre de services et le discours marketing des établissements dans l'objectif de cerner les normes de parenté que ces prestations marchandes contribuent à promouvoir. La question de savoir à quel type de demande répondent ces services et comment ils sont utilisés par ceux qui se les procurent n'est pas traitée dans le cadre de cet article.

technologiques et économiques sont eux-mêmes étroitement intriqués : le génome serait-il en train de devenir un bien marchand ? Dans quelle mesure cela transforme-t-il la manière de se représenter la parenté ?

Les banques de sperme et la promotion du lien génétique

Le commerce international du sperme connaît une forte croissance depuis environ deux décennies. Il a su tirer profit de deux grandes innovations : l'ingénierie génétique et internet. D'un côté, la cryoconservation du sperme facilite le stockage des gamètes et rend possible son utilisation dans un temps qui ne dépend plus de celui de son recueil. De l'autre, la communication numérique, en abolissant l'espace, crée les conditions d'une « globalisation des gamètes ». Cette mutation du rapport au temps et à l'espace transforme le sperme en un bien « abstrait » au sens où Georg Simmel parle du pouvoir d'abstraction de

l'argent. Faut-il alors considérer que le sperme que vendent les banques devient un bien impersonnel, objectif et substituable ? En d'autres termes, le sperme est-il désormais « *cet objet économique étranger entre tous à la personnalité* »⁽⁵⁾ (Simmel, 1999[1900] p. 397) ? La réponse est négative. Cela tient à la manière dont les banques de sperme, à travers leur offre de services, promeuvent le lien génétique dans la relation entre la clientèle et le donneur de sperme⁽⁶⁾. On peut relever différents éléments, décelables dans le discours marketing des banques et leur pratique commerciale. Le premier est d'ordre médical, tous les autres concernant d'autres aspects de la relation entre clientèle et donneur pour lesquels le lien génétique est néanmoins considéré comme essentiel.

Le premier facteur a trait à la sélection des donneurs. Les banques de sperme privilégient la qualité biologique des paillettes. Elles soumettent les candidats donneurs à un *genetic screening*, c'est-à-dire à des examens génétiques dépistant la présence éventuelle de maladies infectieuses et héréditaires⁽⁷⁾. Les personnes ayant des comportements jugés « à risque » (usage de drogues, alcoolisme, etc.) sont écartées et les antécédents médicaux des candidats et de leurs familles sont scrutés avec attention. Au terme de cette sélection qui, selon les banques, conduirait à écarter 95 % des candidats, seul un « *sperme de superbe qualité* »⁽⁸⁾ est proposé à la vente. La promotion des qualités génétiques du donneur répond ici à un souci de sécurité et de maîtrise visant à minimiser les risques de transmission de maladies à l'enfant. Les autres facteurs de promotion du lien génétique ne relèvent pas d'une logique strictement médicale. Si elle le souhaite, la cliente⁽⁹⁾ peut connaître les caractéristiques non seulement médicales mais physiques, psychologiques, sociales et culturelles du donneur qui figurent dans son « profil détaillé » (un dossier de dix à quinze pages), quelle que soit la formule du don retenue (anonyme ou « ouvert » lorsque le donneur s'engage à révéler son identité à la majorité de l'enfant). La cliente a notamment accès aux résultats d'un test psychologique qui identifie le tempérament du donneur. Si on définit le phénotype comme l'ensemble des caractères observés chez un individu, c'est donc à une acception large du phénotype qui va bien au-delà des traits

(5) La citation de G. Simmel, qui se rapporte à l'argent, souligne l'érosion du lien entre l'être et l'avoir : la prestation monétarisée se détache de la personnalité des partenaires de la transaction pour devenir un bien abstrait, affranchi de toute relation personnelle.

(6) L'analyse qui suit résume les résultats d'une étude de l'offre des deux banques de sperme danoises, leaders du marché européen : Cryos International (CI) et European Sperm Bank (ESB) (Déchaux, 2017).

(7) Ces examens consistent en la réalisation de caryotypes à partir d'échantillons de sang et d'urine sur lesquels sont effectuées les analyses des chromosomes et des gènes. Parmi les maladies infectieuses, figurent le VIH, les hépatites B et C, la syphilis, etc. Parmi les maladies héréditaires, des maladies « monogéniques » (provoquées par la mutation d'un seul gène) comme la mucoviscidose, la sclérose en plaques, la maladie de Gaucher, etc.

(8) L'expression « *a superb sperm quality* » figure sur le site web de ESB.

(9) L'emploi du genre féminin se justifie par le fait que c'est une femme (seule ou en couple) qui sera inséminée avec le sperme du donneur. Cela ne signifie évidemment pas qu'elle soit seule à décider lorsque la demande est le fait d'un couple (de sexe différent ou de même sexe).

morphologiques et physiologiques auquel la cliente peut avoir accès pour affiner le choix du géniteur. Le profil phénotypique du donneur n'est jamais présenté par les banques comme le résultat de sa complexion génétique. Le soutenir serait un non-sens, car tout généticien sait que le phénotype d'un individu est le produit d'une combinaison encore mal connue de facteurs génétiques et environnementaux. La « génétisation » du phénotype est plutôt une proposition implicite en accord à une croyance prêtée à la clientèle que les banques entretiennent à travers leur offre de services.

Les services proposés jouent sur la croyance en une hérédité naturelle des traits : si la cliente veut mettre toutes les chances de son côté, c'est-à-dire obtenir un enfant doté de traits spécifiques préalablement sélectionnés à travers le profil du donneur, elle doit pouvoir trouver dans les informations à sa disposition de quoi minimiser les aléas. La logique de maîtrise conduit à recommander un choix, même partiellement éclairé, plutôt qu'une décision aveugle qui s'en remettrait au hasard. Il n'est pas nécessaire de croire au « tout génétique » pour s'engager dans cette voie, il suffit de vouloir minimiser les risques. Le raisonnement prêté à la clientèle peut être résumé comme suit : « *Certes la transmission à l'enfant des qualités physiques et psychologiques du donneur n'est pas certaine mais, puisque ces informations sont disponibles, pourquoi prendre le risque de les négliger ?* ». Tout concourt, selon cette logique, du moindre risque à faire du gamète non pas, selon la formule simmélienne déjà citée, un objet étranger entre tous à la personnalité, mais un potentiel de traits personnels susceptibles de se transmettre à l'enfant. Parmi les services présentés, les options de réservation de gamètes proposées par les banques à leur clientèle et les formules d'appariement cliente-donneur reposent sur l'équation entre génotype et phénotype. D'un côté, la réservation d'un même géniteur pour plusieurs naissances est valorisée à travers l'idée du partage d'un même patrimoine génétique et la ressemblance qui doit en résulter au sein de la fratrie⁽¹⁰⁾. « *Les enfants seront génétiquement apparentés à 100 % et auront plus de chance de se ressembler [...] Ils] seront une référence l'un pour l'autre dans leurs relations identitaires personnelles* », lit-on sur le site web d'une banque⁽¹¹⁾. De l'autre, l'appariement psychologique cliente-donneur s'appuie implicitement sur

l'hypothèse que les traits psychologiques associés pourront se transmettre à l'enfant. Certaines banques incitent leurs clientes à se soumettre au même test psychologique que celui du donneur afin de savoir ce que produit la combinaison des deux types de tempérament⁽¹²⁾. Aux États-Unis, une banque propose d'apparier le couple de géniteurs selon le critère de la ressemblance des traits du visage en utilisant une technologie de reconnaissance faciale⁽¹³⁾. Une autre présente un appariement génétique fondé sur l'ADN (acide désoxyribonucléique, molécule support de l'information génétique héréditaire) de la cliente et celui du donneur, le but étant de trouver un donneur de gamètes « génétiquement compatible » afin de minimiser chez l'enfant à naître les risques de maladies héréditaires⁽¹⁴⁾. Toutes ces formules combinent sélection négative (écarter les donneurs aux profils génétiques qui se combineraient mal avec celui de la cliente) et sélection positive (trouver le bon profil de partenaire) visant à transmettre un certain nombre de traits ou propriétés à l'enfant. Si l'état actuel du savoir génétique interdit d'opérer la jonction entre sélection génétique et choix du phénotype du donneur, les services proposés par les banques amènent chacun à faire le pari que cette jonction existe plutôt que de laisser faire les aléas de la reproduction.

Le marché des tests prédictifs DTC

Depuis quelques années, avec les progrès de la génomique, les tests génétiques prédictifs se sont banalisés. Un très grand nombre sont en accès libre, « *direct to consumer* » (DTC), via Internet sans qu'il soit nécessaire de faire appel à un médecin. Ce secteur, très développé aux États-Unis, gagne le marché international. Les innovations techniques dans le séquençage de l'ADN à très haut débit et la baisse des coûts qui en résulte expliquent cette large diffusion (Jordan, 2013). Les tests en vente libre couvrent des champs très divers et ne nécessitent, pour la plupart, qu'un prélèvement de salive. Les trois principaux domaines sont la santé (bilan prédictif personnalisé évaluant les risques de maladies génétiquement transmissibles), la généalogie génétique (tests de paternité ou de maternité, identification des groupes d'ascendance de la personne, etc.), et ce que l'on peut appeler le « style de vie » (tests livrant des informations de nature psychologique censées aider les personnes à conduire leur propre vie). La démarche est résumée par le slogan de Gentest,

(11) Il s'agit de CI qui propose aussi, moyennant un tarif de 12 000 euros, une réservation exclusive et permanente garantissant que les gamètes du donneur ne seront pas utilisés pour une autre famille.

(12) C'est le cas de ESB (Déchaux, 2017).

(13) Service proposé par Fairfax Cryobank.

(14) Service proposé par Manhattan Cryobank.

site web de l'entreprise suisse Igene a qui propose à la vente DTC de nombreux tests : « *Enfin savoir. Apprenez-en plus sur votre origine, votre santé ou vos particularités grâce à un test génétique* ». Pour un coût de 200 euros à 250 euros, les tests à visée médicale identifient des « prédispositions génétiques » à diverses maladies qui vont de la sclérose en plaques jusqu'à divers types de cancer ou de maladies cardiovasculaires, en passant par des affections plus banales comme l'arthrite osseuse ou les migraines. Les résultats sont présentés sous une forme statistique, les risques étant calculés par rapport à une moyenne issue des données disponibles dans les bases de données biogénétiques⁽¹⁵⁾. Un point délicat concerne la nature de l'information délivrée. Les entreprises qui les vendent jouent sur la confusion entre prédisposition individuelle et risque statistique⁽¹⁶⁾. Les résultats mesurent des risques statistiques et n'ont donc de signification que rapportés à une population donnée, ce qui n'a pas de lien avec la notion de « *destin individuel* » d'une personne (Jordan, 2011). Il suffirait de changer la population de référence pour aboutir à des résultats sensiblement différents. Par exemple, les résultats des tests concernant des personnes « non caucasiennes » sont moins précis en raison de données disponibles plus limitées pour ces groupes. De plus, l'idée de prédisposition individuelle à une maladie peut être confondue avec la maladie elle-même, comme si le porteur d'une mutation génétique était *ipso facto* considéré comme une personne malade (Héron et Gargiulo, 2009). Une nouvelle catégorie de patient « malade en devenir » pourrait ainsi voir le jour.

Régulièrement, aux États-Unis et en Europe, ces tests DTC font l'objet d'évaluation critique de la part d'institutions de régulation soulignant la faible valeur prédictive des résultats⁽¹⁷⁾ ; parfois même leur indigence, en particulier pour les tests concernant l'autisme ou le caractère de la personne, tests qui supposent qu'existe, par exemple, un « gène de l'autisme » ou un gène de la disposition à prendre des risques⁽¹⁸⁾. Ces tests entretiennent la croyance en une toute puissance de l'hérédité suggérant que la complexion génétique d'un individu détermine son profil

médical et explique sa psychologie personnelle. Ils sont porteurs d'un message moral qui s'adosse à une nouvelle conception de la médecine : une médecine commercialisée, comparable à un bien de consommation, mais aussi personnalisée et prédictive, c'est-à-dire pour laquelle maladie, prévention et médication sont fonction du profil génétique de la personne. L'information prédictive alors est importante car c'est à partir d'elle que l'individu va gérer son « capital santé », pour lui-même et pour sa descendance. Sur le site de Gentest, on lit : « *Soyez responsable de votre santé. Ce n'est qu'en connaissant vos prédispositions génétiques que vous pouvez avoir un comportement préventif pour votre santé* ». Le message moral en matière de parenté – la responsabilité parentale de transmettre les bons gènes à sa descendance – est le corollaire du devoir individuel de bien gérer sa santé. Il s'agirait, pour les parents, selon les termes du philosophe et professeur à Cambridge John Harris (2007), de prendre les « *bonnes décisions* » afin de créer « *le meilleur enfant possible* », devoir se justifiant moralement par la nécessité de procurer à l'enfant une vie plus heureuse. Une partie des tests prédictifs DTC concernent la procréation. Il s'agit de tests prénataux précoces⁽¹⁹⁾ qui permettent de détecter avec fiabilité, à partir d'une simple prise de sang chez la femme enceinte, le risque de maladies génétiquement transmissibles chez l'enfant. Ils sont une alternative au dépistage prénatal existant proposé à toutes les femmes enceintes qui, en cas de repérage d'anomalies, peut conduire à faire des examens « invasifs » (amniocentèses, biopsies) non dénués de risques. Pour le moment, la législation française interdit ces tests prénataux mais les pouvoirs publics pourraient progressivement les introduire dans le cadre du dépistage prénatal⁽²⁰⁾. Aux États-Unis, après une période initiale de déréglementation, puis d'interdiction, la mise sur le marché de ces tests prénataux a été autorisée en février 2015. Leur offre va probablement exploser dans les années à venir, invitant les futurs parents à exercer de manière anticipée leur responsabilité génétique à l'égard de leur descendance.

Cette déclinaison génétique de la responsabilité parentale

(15) Si la personne donne son accord, les échantillons testés peuvent être conservés par le laboratoire, de manière à consolider les bases des données existantes et affiner les résultats des tests ultérieurs.

(16) La remarque vaut aussi pour les tests à visée généalogique dont il est question *infra* : il y a une réelle difficulté des usagers « à se situer dans le cadre d'un raisonnement probabiliste » (Bonniol et Darlu, 2014, p. 216).

(17) Pour les États-Unis, on peut citer les rapports du Government Accountability Office (Gao) en 2006 et 2010 ; pour la France, ceux de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (Opecst) en 2014, du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) en 2016 ; et au plan international, le rapport du Comité international de bioéthique (Cib) de l'Unesco en 2015.

(18) Gentest propose à la vente un test du « gène guerrier ».

(19) Ils sont réalisés avant la quatorzième semaine d'aménorrhée.

(20) En 2013, le CCNE a rendu un rapport (avis 120) en ce sens.

est théorisée par certains auteurs qui se rattachent à « l'eugénisme libéral ». Le plus connu, le professeur de philosophie à l'université de Wellington Nicholas Agar (2004), défend la liberté d'équiper son enfant des meilleures capacités au moyen de techniques de sélection reproductive et, à l'avenir, par l'intervention sur le génome du fœtus en choisissant les traits personnels dont l'enfant sera doté. Pour N. Agar, l'action sur l'équipement génétique de l'enfant et l'action sur son environnement (à travers l'alimentation ou l'éducation) sont également légitimes car chacune des deux compte dans la production d'un individu. Postulant que les parents sont naturellement bienveillants à l'égard de leur descendance, il recommande de laisser entière leur liberté de choix à condition que les moyens biotechnologiques soient accessibles à tous et servent en priorité à ceux dont la situation est la moins favorable⁽²¹⁾. Le *genetic engineering* est vu comme un outil d'égalité des chances ou, plus exactement, des capacités individuelles. On trouve un raisonnement comparable chez l'Australien Julian Savulescu (2001 et 2009), professeur à Oxford, qui prône le principe de la bienveillance procréative vue comme « l'obligation morale de créer des enfants dotés des meilleures chances dans la meilleure vie »⁽²²⁾. Il précise que cette obligation morale n'est pas un impératif, car elle doit respecter le principe supérieur de la liberté du couple de consacrer telle ou telle valeur et de définir ce qu'est pour lui la « meilleure vie ». S'ouvre ainsi le vaste domaine du « conseil génétique » où la présence de l'expertise médicale est requise pour éclairer l'individu (ou le couple) dans ses décisions plutôt que choisir à sa place. À travers le thème de la responsabilité génétique des parents – un « bon parent » doit avoir le souci de transmettre les bons gènes à son enfant –, la médecine apparaît, au-delà de son rôle en matière de procréation, comme une instance de normalisation de la parenté. Si la filiation est au cœur de ces réflexions et des prérogatives nouvelles que les tests génétiques offrent aux parents, l'alliance est aussi, dans une moindre mesure, concernée. Des tests génétiques proposent d'aider à trouver le bon partenaire. Par exemple, le laboratoire américain GenePeeks a conçu un test d'appariement génétique (1 600 euros), qui permet de savoir si le part-

naire est génétiquement compatible avec soi de manière à réduire le risque de transmission de maladies génétiques. Si l'alliance compte, elle est ici subordonnée à la filiation car le bon partenaire s'apprécie par les gènes qui, une fois combinés avec ceux de la personne, composeront le patrimoine génétique de l'enfant. Gentest propose un autre test qui vaut pour l'alliance elle-même. Pour un coût bien moindre (200 euros), il mesure le niveau de compatibilité génétique entre deux individus et « *effectue un pronostic précis de leurs chances d'une relation amoureuse durable et solide* ». Les avantages seraient les suivants : probabilité plus grande de vivre une histoire d'amour, rapports sexuels plus agréables, taux de fertilité plus élevé et enfants en meilleure santé.

Tous ces tests reposent sur une logique de maîtrise et de moindre risque déjà présente dans l'offre de services des banques de sperme. Au centre du dispositif résident les notions d'« *information* » (il s'agit en réalité d'un savoir probabiliste) et de « *choix individuel* » : mieux vaut choisir en sachant que s'en remettre au hasard. Ces mêmes notions sont au cœur des théories de N. Agar et J. Savulescu. Les valeurs clés sont celles de la liberté individuelle, du choix et de la neutralité axiologique. Elles s'opposent aux valeurs autoritaires de l'eugénisme traditionnel qui contraint, à des fins idéologiques, une population donnée à procéder à une sélection des naissances. En se diffusant, ces tests transforment la parenté en une entité génétique. Le risque de développer telle maladie ou de la transmettre place la parenté, dans son acception génétique, au premier plan dans la mesure où le patrimoine génétique est héréditaire⁽²³⁾. Le risque médical devient une propriété du groupe de parenté.

La parenté au prisme de l'ADN

De nombreux tests DTC sont spécialisés dans la généalogie génétique⁽²⁴⁾. Outre la recherche sur les origines génétiques géographiquement localisées (à l'échelle du monde) de la personne et le repérage des « cousins génétiques », c'est-à-dire des individus qui partagent avec elle des séquences d'ADN, les tests les plus communs concernent la parenté proche. Par exemple, le laboratoire

(21) N. Agar se réclame du « principe de différence » de John Rawls (1987[1971]) selon lequel les inégalités ne sont permises que dans la mesure où elles tournent à l'avantage des membres les moins favorisés de la société. L'eugénisme libéral revendique ainsi son ancrage dans une théorie libérale de la justice soucieuse d'égalité des chances.

(22) Pour reprendre le titre de l'article publié en 2009 en collaboration avec Guy Kahane.

(23) Se pose la question de l'information des proches lorsque le résultat du test est positif. En France, les seuls tests autorisés étant ceux prescrits par le médecin, la loi de bioéthique de 2011 recommande à la personne d'informer elle-même ses proches ; à défaut, y compris lorsque la personne souhaite être tenue dans l'ignorance du résultat du test, c'est le médecin qui procédera à cette information.

(24) Rares sont les recherches en sciences sociales sur ce sujet. Voir Fonseca (2002) sur le recours aux tests génétiques de paternité dans la société brésilienne, Legrand (2007) ainsi que Bonniol et Darlu (2014) sur le rôle croissant d'Internet et des biotechnologies dans le marché de la généalogie.

belge EasyDNA offre une gamme de tests qui couvrent toute la parenté proche. Le site web explique que ces tests permettent d'établir « *la véritable nature de la relation de parenté* » entre deux ou plusieurs individus. La plupart peuvent se faire chez soi avec un simple prélèvement de salive, les résultats parvenant au client dans la semaine qui suit l'envoi de l'échantillon. Les personnes pressées ou soucieuses de discrétion peuvent également créer leur propre kit de prélèvement selon les indications fournies par EasyDNA. Lorsqu'un prélèvement de sang est nécessaire, ce qui est le cas pour certains tests plus sophistiqués tels que les tests prénataux (paternité prénatale, sexe de l'enfant à naître, etc.), un intermédiaire médical est nécessaire pour réaliser la prise de sang.

Le test central est celui de la paternité. L'accouchement fait la mère mais c'est la génétique qui fait le père, telle pourrait en être résumée la philosophie. Le test de paternité ordinaire (179 euros) est effectué une fois l'enfant né : il consiste à comparer les marqueurs génétiques du père présumé et de l'enfant à partir de leurs échantillons de salive. Il est aussi possible de procéder à un test de paternité prénatal (beaucoup plus cher : 1 095 euros) qui nécessite alors de disposer d'un prélèvement sanguin de la mère et d'un prélèvement de salive du père présumé de manière à comparer l'ADN fœtal, présent dans le sang de la mère, et l'ADN du père présumé. Les autres tests de parenté concernent la maternité, la fraternité, la jumeauté, le lien de filiation avec les grands-parents, avec les oncles et tantes, et enfin l'appartenance à une même lignée paternelle ou maternelle. Les termes de parenté employés ont une acception strictement génétique. Le vocabulaire de la parenté est converti en un langage génétique qui s'énonce en marqueurs d'ADN : sont « parents » deux personnes qui partagent le même profil d'ADN. Ainsi, « lignée paternelle » signifie « partage d'un même profil du chromosome Y » (qui se transmet uniquement par les hommes) ; « lignée maternelle » signifie « partage du même profil d'ADN présent dans les mitochondries » (que seules les femmes transmettent à leurs descendants), etc. Mis à part les tests de maternité et de lignée maternelle, tous les autres sont des moyens indirects d'établir la paternité génétique lorsque le père présumé est absent ou refuse le test et que son ADN ne peut être connu à partir de son propre échantillon de salive. Ainsi, EasyADN recommande de faire un « test de

filiation oncle et tante » lorsque le père présumé n'est pas disponible : l'analyse consiste alors à comparer l'ADN des frères et des sœurs du père présumé à celui de l'enfant. La parenté décryptée par l'ADN est donc, sans surprise⁽²⁵⁾, une parenté « patricentree », l'enjeu principal des tests étant la détermination du père entendu comme géniteur, y compris à l'insu de ce dernier.

Bien que la plupart des tests de généalogie génétique soient utilisés pour établir le père dans des situations où il existe un contentieux sur ce point, ils peuvent aussi être employés à d'autres fins. À l'aide des ressources conjuguées d'Internet et de la généalogie génétique, il est possible (même si ce n'est pas aisé) de retrouver l'identité d'un géniteur souhaitant garder l'anonymat. En effet, de nombreux laboratoires de généalogie génétique offrent la possibilité d'entrer en contact via le site web avec des personnes appartenant à la même « lignée » génétique⁽²⁶⁾. Ce type de recherche menée sur Internet pourrait devenir plus facile à l'avenir si le volume de données de génétique familiale augmente. Plus la demande en faveur de ces tests progresse, plus ce volume croît. En 2005, FamilyTree DNA, l'un des laboratoires leaders du marché nord-américain, comptait quarante-cinq mille enregistrements de chromosomes Y (lignée paternelle) ; en 2016, on en dénombre six cent mille. La parenté au prisme de l'ADN allie les échelles micro et macro : la recherche d'informations personnelles (généalogie génétique ou prédiction médicale) nécessite la constitution de *big data* biogénétiques.

Avec la procréation médicalement assistée, de plus en plus de personnes nées à la suite d'un don de sperme anonyme souhaitent « connaître » leur géniteur. Créé aux États-Unis en 2000, le *Donor Sibling Registry* (DSR) est une association qui s'adresse aux personnes désireuses d'entrer en contact avec des « parents génétiques » : leur géniteur ou d'autres personnes nées grâce à son concours. DSR a conçu un fichier de naissances par l'intermédiaire duquel, grâce à un système d'enregistrement par numéro, des individus nés d'un même géniteur peuvent se reconnaître et se rencontrer. Le fichier croît d'année en année : il compte, en 2016, plus de cinquante mille membres et a rendu possible la connexion de treize mille personnes. DSR fait pression sur les pouvoirs publics et les banques de sperme pour obtenir la levée de l'anonymat du don de

(25) La plupart des sociétés humaines sont confrontées à la question de l'incertitude du père et imaginent des solutions pour la résoudre. Les sociétés de droit romain l'ont tranché par le mariage (le père est celui que les noces désignent) ; d'autres sociétés ont fait le choix de la matrilinearité en donnant un rôle important au frère de la mère. Les sociétés occidentales sont aujourd'hui tentées de trancher le problème par le recours à la génétique.

(26) Voir le cas rapporté par le *New Scientist Magazine*, n° 2524 (3 novembre 2005). Le jeune homme, né aux États-Unis à la suite d'un don anonyme de sperme, a pu retrouver son géniteur en croisant les informations sommaires (date et lieu de naissance) laissées par ce dernier avec les résultats d'un test du chromosome Y fournis par un laboratoire.

gamètes ou instaurer un système permettant aux personnes nées à la suite d'un don de connaître leurs origines biologiques. Cette revendication se double d'une activité de veille concernant les diverses plaintes adressées aux banques de sperme qui, pour la plupart, concernent des maladies génétiques qui auraient été transmises à l'enfant par le donneur⁽²⁷⁾. Les pratiques de *genetic screening* des banques sont dénoncées comme insuffisamment rigoureuses : les tests prédictifs ne couvriraient qu'un nombre limité de pathologies, ils seraient trop irréguliers en cas de dons répétés, le nombre d'enfants nés d'un même donneur serait trop élevé, etc. Profitant des récentes avancées de la génomique, DSR exige que les banques de sperme procèdent au séquençage du génome de leurs donneurs afin que les risques de transmission de maladies génétiques soient réduits au maximum. L'association demande aussi la constitution d'un registre officiel des donneurs dans lequel seraient consignées les informations génétiques et médicales relatives aux géniteurs. Cette « traçabilité » génétique serait indispensable à une meilleure prise en charge médicale en cas d'affection déclarée chez l'enfant.

Si pouvoir identifier ses parents génétiques et entrer en contact avec eux est vu comme un réconfort psychologique, ne pas avoir accès au profil génétique de son géniteur est dénoncé comme une injustice privant les personnes de la possibilité de gérer rigoureusement leur patrimoine génétique et leur santé. Ce prisme génétique est très proche, en dépit du contentieux existant, de celui qui caractérise l'offre des banques de sperme ou des vendeurs de tests prédictifs. Certaines législations étatiques s'en inspirent : l'État de Victoria en Australie a décidé qu'à partir du 1^{er} mars 2017 tous les enfants nés à la suite d'un don de gamètes pourraient, à leur majorité, avoir accès à l'héritage génétique de leur géniteur, avec ou sans le consentement de ce dernier⁽²⁸⁾.

Biobanques, algorithmes, probabilisme

Les données prédictives de la génétique individuelle n'existeraient pas sans les informations statistiques traitées par la bio-informatique. L'analyse génomique suppose de

disposer de bases de données pour calculer à l'aide d'algorithmes, en rapport à une population de référence, des risques d'occurrence de telle ou telle maladie génétique. De nombreux projets de séquençage de tout ou portion du génome ont ainsi vu le jour au cours des dernières années, l'objectif étant d'améliorer le repérage probabiliste et le traitement (classique ou par thérapie génique) des maladies génétiques. Ces initiatives visant à constituer des biobanques composées de plusieurs milliards de bases ADN relèvent à la fois des États et des grandes entreprises privées du secteur de la génomique et de l'informatique. La propension à définir la parenté en termes de marqueurs génétiques est la face émergée de projets d'investissements aux enjeux scientifiques et économiques colossaux⁽²⁹⁾ qui devraient déboucher sur la mise au point de thérapies géniques. Évoquons brièvement certaines initiatives. Lancé en 2008, le projet 1000 Génomes regroupe des équipes des États-Unis, de la Chine et du Royaume-Uni, trois pays qui sont à la pointe des recherches en génomique. L'objectif est d'établir un catalogue détaillé des variations génétiques humaines. En 2015, le projet comprend les génomes entiers de deux mille cinq cents individus issus de vingt-six populations différentes réparties en divers endroits du globe. On estime que six mille milliards de bases ADN ont été intégrés dans la base de données, ce qui demeure pourtant très inférieur à ce qu'il faudrait obtenir pour couvrir, sur un plan génétique, la population humaine dans sa diversité. Le projet deCODE engagé par une entreprise privée de biotechnologie (de CODE Genetics) avec le soutien d'une firme pharmaceutique helvétique (Hoffman-Laroche) vise, depuis 1998, à séquencer le génome entier de deux mille six cent trente-six Islandais et à regrouper des informations génétiques de moindre précision sur cent mille habitants de l'île, soit un tiers de la population du pays. Le projet a pour but d'affiner les analyses des variations génétiques en raison de l'homogénéité génétique, jugée remarquable, de la population de l'île⁽³⁰⁾.

Les biobanques constituent un secteur économique très concurrentiel. Outre des firmes pharmaceutiques, de grandes

(27) Une rubrique du site web de DSR actualise régulièrement, depuis le début des années 2000, les informations en provenance de divers pays du monde au sujet de ce contentieux.

(28) Depuis 2015, cela n'était possible qu'à condition que le donneur y consente. Le retrait de cette condition est justifié du point de vue de l'enfant par des raisons impérieuses d'ordre psychologique et médical. Voir Media Release, Victoria State Government, 23 février 2016.

(29) Le marché du séquençage est estimé à 20 milliards de dollars pour les années à venir, selon Jay Flatley, patron de Illumina, firme californienne qui fabrique du matériel de séquençage (Libération, 3 janvier 2016).

(30) D'autres programmes analogues existent. Le projet SharDNA, aujourd'hui arrêté, s'est consacré à partir de 2001 à l'analyse génétique de cinq isolats situés en Sardaigne. ExAC (Exome Aggregation Consortium) se propose de réunir au sein d'une même base internationale, en accès libre, les différentes données relatives au séquençage de l'exome (petite portion du génome correspondant à ses parties codantes), produites par divers programmes de recherche. Plus de soixante mille échantillons de diverses provenances dans le monde sont ainsi séquencés.

entreprises de biotechnologie ou du numérique s’y intéressent. IntegraGen, une entreprise française en biotechnologie qui vend des solutions de séquençage à haut débit et de l’expertise en bioinformatique, a établi, en juin 2016, un partenariat avec l’Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP) grâce auquel les chercheurs et cliniciens de l’AP-HP pourront bénéficier des techniques de séquençage mises au point par l’entreprise. Du côté du numérique, les géants de l’Internet investissent depuis une dizaine d’années dans les outils de recherche en biomédecine. Google a créé, en 2015, Verily, une filiale en sciences de la vie. Il s’agit de mettre au point des algorithmes de traitement des données biogénétiques et de créer une base de données à même de cartographier, à partir d’informations génétiques et moléculaires, un humain en bonne santé. Dans cette optique, Verily a noué un partenariat avec les groupes pharmaceutiques Novartis (Suisse) et Sanofi (France)⁽³¹⁾. Apple, IBM, Intel, Facebook, Amazon sont aussi présents dans le secteur de la bioéconomie et ambitionnent d’occuper le créneau de la collecte et de l’analyse du *big data* biogénétique.

Du côté des gouvernements, le programme *Precision Medicine Initiative* (PMI) a été annoncé par le président Obama en janvier 2015 : l’objectif est de lancer une recherche à l’échelle des États-Unis composée d’un panel d’un million d’individus de diverses origines ethniques, géographiques et sociales afin d’améliorer le repérage des causes génétiques et le traitement de nombreuses affections : diabète, maladie d’Alzheimer, obésité, troubles mentaux comme la dépression ou la schizophrénie, etc. Un an et demi plus tard, en juin 2016, le gouvernement français lance le Plan France Médecine Génomique 2025. Son ambition est d’accroître l’utilisation du séquençage du génome dans la pratique clinique et de favoriser l’émergence d’une filière de « médecine génomique ». Est notamment pointée la nécessité de développer une filière « en science du calcul et des données en biologie ».

Ces éléments peuvent à première vue sembler éloignés du processus par lequel la parenté s’énonce de plus en plus en termes génétiques. La « génétisation » de la parenté

concerne les individus et leurs familles à travers leur vie procréative et leur trajectoire de santé. Au contraire, le monde des biobanques est une réalité économique internationale dans laquelle les acteurs clés sont de grands groupes industriels, des laboratoires et *start-up* en biotechnologie ainsi que des gouvernements. Pourtant, ils constituent la toile de fond des mutations en cours⁽³²⁾. Ils promeuvent une médecine prédictive et personnalisée pour laquelle l’information génomique est cruciale. Cette « médecine génomique » s’appuie elle-même sur une grille de lecture probabiliste qui, à partir de données biogénétiques de grande ampleur⁽³³⁾, permet de calculer des « risques relatifs » en fonction du patrimoine génétique hérité des personnes. Comme le note Jacques Testart (2014), à l’ère de la génomique, « *la probabilité tient lieu de connaissance* », un savoir fait d’algorithmes et de statistiques qui lui-même pourrait bien tenir lieu de destin individuel.

Le droit de la famille et l’expertise génétique

L’influence croissante de la génétique comme grille de lecture de la parenté touche aussi le droit de la famille. Pour s’en tenir au seul cas de la France, s’agissant du contentieux de la filiation qui concerne généralement la paternité, le Code civil (article 310-3) précise que le tribunal doit chercher à déterminer par « tous les moyens de preuve » la filiation la plus vraisemblable. La preuve par l’ADN est désormais l’un d’eux, si bien que l’expertise génétique, qu’il s’agisse d’établir ou de contester la filiation, est devenue « de droit ». Cette évolution de la jurisprudence remonte aux années 2000 (arrêt du 28 mars 2000 de la Cour de cassation). Cela a deux conséquences : si l’expertise génétique est demandée au juge, il ne peut la refuser (sauf motif légitime) ; celui qui refuse de se soumettre à l’expertise ordonnée par le juge prend le risque de voir ses prétentions rejetées au motif qu’elles sont infondées. Depuis 2000, cette jurisprudence a toujours été confirmée et même étendue à partir de 2005 aux actions à fins de subsides⁽³⁴⁾, la seule réserve étant que l’expertise génétique est impropre à contester les éléments constitutifs de la « possession d’état » puisque cette dernière relève d’une filiation sociologique et ne se

(31) Une autre filiale de Google, DeepMind, a conclu un accord en avril 2016 avec le ministère de la Santé (NHS) du Royaume-Uni pour développer une plateforme de traitement de données biogénétiques concernant un million six de patients. Son but sera, à partir d’algorithmes génériques, d’affiner le diagnostic prédictif et de fournir une aide à la décision médicale. Voir le *New Scientist Magazine*, n° 3072 (7 mai 2016).

(32) Les conclusions ici confirment celles de Claudia Fonseca (2002) au Brésil.

(33) Jenny Reardon (2017) parle à juste titre d’un « *déluge de données* » rendu possible par le recours croissant et individualisé au séquençage du génome et caractéristique, selon elle, de la seconde phase de la révolution génomique qui vient après celle des lourdes opérations institutionnelles des années 1990 et du début des années 2000.

(34) Action en justice d’un enfant (mineur ou au cours des deux premières années de sa majorité), bien que sa filiation paternelle ne soit pas légalement établie, en vue d’obtenir des aliments de celui qui, pendant la période légale de la conception, a eu des relations avec sa mère.

fonde sur aucun lien biologique⁽³⁵⁾. Mais comme la possession d'état n'a qu'un caractère subsidiaire, les juristes considèrent que l'expertise génétique est devenue, aujourd'hui, la preuve reine en matière d'établissement contentieux de la filiation (Chêne, 2006)⁽³⁶⁾.

Le recours aux tests génétiques est organisé par le Code civil (article 16-11) : le test doit être ordonné par le juge avec le consentement de l'intéressé, ce qui invalide les tests DTC réalisés à l'initiative des personnes. Cette reconnaissance de la preuve génétique s'agissant du contentieux de la filiation rejoint l'esprit de l'ordonnance du 4 juillet 2005 « portant réforme de la filiation » qui, dans un souci de simplification du droit, pose que la mère (même non mariée) n'a plus à procéder à la reconnaissance de son enfant, la filiation maternelle étant établie par la désignation de la mère dans l'acte de naissance de l'enfant. Cette évolution récente du droit a globalement pour effet de renforcer le poids du biologique – recours à l'expertise génétique pour l'établissement contentieux de la paternité et constat de l'accouchement pour l'établissement non contentieux de la maternité – dans la manière d'appréhender le lien de filiation.

Ces dispositions du droit français viennent d'être confirmées par la Cour européenne des droits de l'Homme (CEDH) dans deux affaires récentes de 2015 et 2016⁽³⁷⁾. Les décisions de la CEDH minorent encore le poids de la possession d'état dans l'établissement contentieux de la filiation paternelle, au profit de la preuve par l'ADN assimilée par les juges de la CEDH à la « filiation réelle » de l'enfant. La CEDH considère ainsi que « l'intérêt supérieur de l'enfant » (selon les termes de la Convention internationale des droits de l'enfant, Organisation des Nations unies, 1989) est prioritairement de savoir d'où provient son ADN. Cette position est proche dans son esprit du principe de la traçabilité génétique défendu par DSR ou du discours des vendeurs de tests DTC pour lesquels ces tests permettent d'avoir accès à la « véritable

nature des relations de parenté ». Dans tous les cas, même si la reconnaissance du lien génétique n'exclut pas nécessairement la parenté sociale ou intentionnelle⁽³⁸⁾, la promotion d'une parenté génétique associée à une vision naturaliste et biologique de l'intérêt de l'enfant est patente. Le droit français de la famille n'est toutefois pas monolithique et le poids croissant de l'expertise génétique en matière de filiation côtoie des dispositions qui reconnaissent au contraire l'importance de la parenté intentionnelle. C'est le cas de la loi du 17 mai 2013 qui, en ouvrant le mariage aux couples de personnes de même sexe, autorise ces derniers à recourir à l'adoption. De plus, sur la question spécifique des tests prédictifs, en l'état actuel du droit français, ces tests vendus sur internet sont illégaux⁽³⁹⁾ et n'ont aucun effet juridique auprès d'un tribunal. Le Code civil dispose que le recours aux tests génétiques doit être ordonné par le juge et réalisé par un laboratoire officiellement agréé (articles 16, al. 11 et 12). Ces dispositions restrictives sont exceptionnelles en Europe. Certains parlementaires demandent à ce qu'elles soient levées mais les pouvoirs publics s'y refusent pour le moment. Reste à savoir si cette position de principe sera tenable longtemps tant s'élargit l'écart entre la loi française et les législations voisines et se banalise le recours à l'expertise génétique⁽⁴⁰⁾ qui conduit à faire de l'ADN la preuve certaine de la « filiation réelle ».

Une tendance avérée mais non exclusive

L'hypothèse d'une « génétisation » de la parenté n'est pas nouvelle. Il existe, depuis les années 1990, une importante littérature anglo-saxonne sur la « génétisation » comme processus social et culturel (Lippman, 1992 ; Nelkin et Lindee, 1995 ; Hedgcock, 2000 et 2001 ; Have, 2001 et 2003). Ces travaux définissent la « génétisation » comme un phénomène qui touche la médecine et par extension la société ou la culture populaire dans leur ensemble. Dans ces théories, peu de choses concernent spécifiquement les relations familiales sinon l'insistance sur l'héritabilité génétique et le fait qu'incombera d'ici peu

(35) La possession d'état désigne une présomption légale qui permet d'établir la filiation d'une personne sur la base de certains faits constatés par sa famille et par son entourage par rapport aux relations ayant existé entre elle et la personne dont elle se dit être le fils ou la fille.

(36) Le recours aux tests ADN vaut aussi pour la justice pénale et les problèmes posés sont de même nature : « *L'acteur judiciaire est sommé de faire confiance [...] au calcul probabiliste et à la base de population prise en compte* » par l'expertise génétique ; celle-ci introduit ainsi des repères normatifs « *qui ne sont pas issus du droit mais contribuent à sa mise en œuvre* », observe Bertrand Renard au sujet de la situation en Belgique (2011, p. 9-10).

(37) Il s'agit des affaires Cannone c. France (25 juin 2015) et Mandet c. France (14 janvier 2016).

(38) Dans l'affaire Mandet c. France, le géniteur recouvre ses droits de père mais ne prend pas la place du conjoint de la mère auprès de l'enfant. D'une manière comparable, la traçabilité génétique avec le donneur de gamète ne revient pas à faire du géniteur une figure paternelle, ni même (à la différence, cette fois, de l'affaire Mandet c. France) un père juridique.

(39) L'article 226-28 du Code pénal punit d'un an d'emprisonnement et de 1500 euros d'amende le fait de « *rechercher l'identification par ses empreintes génétiques d'une personne* » en dehors des cas et des procédures prévus par la loi. Ces dispositions s'appliquent aux laboratoires comme aux particuliers.

(40) De plus en plus de Français recourent aux tests de paternité DTC (probablement vingt mille par an) alors que le nombre annuel d'expertises génétiques ordonnées par le juge est de mille cinq cents et reste stable d'année en année. Les tests légaux représenteraient donc moins de 10 % de l'ensemble des tests réalisés.

aux parents la responsabilité de transmettre à leurs enfants les « bons gènes » et d'écartier les « mauvais ». Au cours de la décennie 2000, cette thèse a été appliquée à la parenté (Finkler, 2001 ; Nash, 2004 ; Sachs, 2004). Si l'idée d'une « parenté génétique » voit le jour, son sens varie selon les auteurs. Kaja Finkler considère que la parenté génétique vient combler le vide laissé par le déclin de la parenté comme institution sociale. Quant à Lisbeth Sachs, elle estime que la « génétisation » de la parenté est source de tensions et de dilemmes pour les individus : l'insistance sur l'héritage génétique et la vision de la maladie comme propriété « indivise » du groupe de parenté viendraient heurter les normes les plus communes en matière de relations familiales. De ces théories et au regard des éléments avancés, la « génétisation » correspondrait bien à des pratiques nouvelles et avérées, la question étant plutôt d'en apprécier l'ampleur⁽⁴¹⁾ : que recouvre-t-elle lorsqu'elle fait référence à la parenté et quelle est sa place dans l'évolution récente des représentations et des croyances relatives à cette dernière ?

Les faits rassemblés dans cet article sont autant d'indices convergents d'une tendance à promouvoir une acception génétique de la parenté. Ils composent un tableau dont il faut souligner la forte dimension technologique et économique. La « génétisation » de la parenté est rendue possible par de nombreuses et incessantes innovations biotechnologiques qui améliorent considérablement la fiabilité des opérations de séquençage de tout ou partie du génome et en réduisent le coût. Elle est aussi promue par l'ampleur des intérêts économiques liés au développement de la médecine prédictive et de la thérapie génique. En ce sens, on ne peut comprendre cette évolution des représentations de la parenté qu'en faisant le lien avec les enjeux biotechnologiques et économiques qui caractérisent l'évolution parallèle de la société. Voir la parenté, selon une conception traditionnelle mais toujours influente, comme un sanctuaire ou un hypothétique fondement de la société empêche de prendre la mesure des transformations en cours. Comme le souligne Henk A. M. J. ten Have (2003), pour qui la « génétisation » est un processus socioculturel visant à expliquer l'identité et les comportements des êtres humains en recourant à la terminologie

et aux concepts de la génétique, plus qu'un savoir scientifique ou une technologie, il s'agit d'une manière de penser : un moyen de comprendre l'homme autant que le monde et d'entrevoir le futur à partir des connaissances probabilistes fournies par la génétique. Appliquée à la parenté, cela signifie que le lien entre parents est redéfini en termes de codes ADN censés définir le profil phénotypique de chacun et ayant la propriété de se transmettre, ce qui revient à mettre en avant le caractère indivis du patrimoine génétique. Reconnaître la réalité du phénomène n'équivaut toutefois pas à poser un diagnostic sur les mutations de la parenté sauf à considérer qu'il en est l'unique cause. La complexité de la situation actuelle réside précisément dans le fait que la « génétisation » de la parenté côtoie des tendances inverses⁽⁴²⁾ : c'est au moment où les structures familiales évoluent vers une plus grande reconnaissance de la parenté intentionnelle que la « génétisation » est manifeste⁽⁴³⁾. Cette conjonction est paradoxale et rend délicate l'anticipation de ses effets.

En France, et plus largement en Europe occidentale, les représentations et croyances qui fondent la parenté sont entrées dans une phase de remise en question, dont témoigne l'ampleur des querelles sur des sujets comme le mariage des couples de même sexe, l'accès à la procréation médicalement assistée, la gestation pour autrui, le statut du beau-parent dans les familles recomposées, etc. Les « modèles de parenté » – l'ensemble des croyances se rapportant à la question « qui est – peut-être – doit être parent de qui ? » – se pluralisent et divergent de manière croissante (Déchaux, 2016). Les visions naturalistes, qu'elles se réclament de la génétique ou d'un ordre symbolique intangible (religieux, philosophique, juridique), s'opposent aux visions volitives qui font de la parenté un lien intentionnel, le corollaire d'un choix librement assumé. La pluralité des conceptions met au centre du débat public la question du rapport à la norme de parenté : est-elle ou non indisponible à la volonté humaine ?

Le constat de la « génétisation » de la parenté doit être replacé dans ce paysage global marqué par la pluralisation des « modèles de parenté ». S'il renforce *a priori* les visions naturalistes de la parenté, en réalité ses effets sont

(41) La question de l'ampleur du phénomène et de sa mesure a donné lieu à une controverse entre Adam M. Hedgecoe et Henk A. M. J. ten Have, le premier reprochant à la thèse de la « geneticization » son faible étayage empirique et sa veine essayiste, le second la défendant en ce qu'elle offre un cadre général de pensée qui permet de synthétiser de nombreux éléments d'observation qui, sinon, resteraient disparates et échoueraient à saisir la dimension sociale du processus.

(42) On l'a noté *supra* au sujet du droit de la famille. Pour cette raison, la thèse de L. Sachs qui insiste sur les tensions générées par la « génétisation » paraît préférable à celle de N. Finkler pour qui la parenté génétique remplace une parenté sociale condamnée au déclin.

(43) Jeanette Edwards (2009) parle à ce sujet d'« oscillation » entre le biologique et le social. Mais dans son étude sur la place de la génétique dans la façon dont les personnes décrivent leur parenté – optique complémentaire à celle suivie ici consistant à ne traiter que de l'offre de produits génétiques –, elle invite à dépasser cette binarité et à concevoir la génétique comme un idiome qui exprime la parenté entre des individus déjà reliés par des relations sociales.

plus ambigu qu'il n'y paraît. Le rôle des banques de sperme en est une illustration. Les banques entretiennent la confusion entre génotype et phénotype, défendent une conception génétique de la procréation et valorisent le caractère stable et rassurant de la filiation génétique. Mais, parallèlement, par l'achat de gamètes, elles rendent possibles des parentés intentionnelles en permettant à des couples de même sexe ou de sexe différent mais infertiles ou encore à des femmes seules d'avoir un enfant. Quel sera donc l'effet à terme d'un recours accru au marché des gamètes ? Va-t-on, comme le suggèrent Victoria M. Grace et Ken R. Daniels (2007), vers une distinction entre « procréation » – définie comme l'ensemble des opérations biogénétiques ayant pour résultat de configurer pour partie la complexion génétique de l'enfant à naître – et « reproduction » – recouvrant le désir d'enfant, la filiation sociale reconnue et la parentalité au quotidien ? L'anthropologue Marilyn Strathern (1992) avait entrevu, il y a plus de vingt ans, un tel scénario et considérait que des formes hybrides de parenté combinant ces deux dimensions allaient progressivement voir le jour. Il est encore trop tôt pour répondre de manière certaine. Plutôt qu'une distinction stricte et étanche, il est plus vraisemblable qu'entre ces deux pôles, biogénétique et volitif, s'établissent des ambivalences et des tensions touchant les croyances de parenté comme les pratiques familiales. C'est ce que montrent diverses enquêtes récentes, réalisées auprès de familles constituées à la suite d'une insémination avec don (Grace et Daniels, 2007) ou étudiant la clientèle lesbienne de banques de sperme et de cliniques de fertilité (Mamo, 2005 ; Nordqvist, 2012 ; Darius et Déchaux, 2016) ou encore relatant l'expérience des femmes qui ont passé des tests sur le risque héréditaire de cancer (Sachs, 2004) : les tensions entre « génétisation » et « intentionnalisation » dans la manière de dire et de vivre la parenté sont constantes. Il apparaît délicat, pour les personnes qui ont eu recours aux services de la biotechnologie, de « sanctuariser » le lien génétique en le cantonnant au seul domaine de la « procréation ».

Conclusion : une vision libérale de la parenté

La « génétisation » résulte d'un ensemble de faits avérés mais ne saurait, à elle seule, résumer les mutations

actuelles de la parenté. La notion de « pluralisation » est plus pertinente à cette fin ce qui implique que la « génétisation » du lien de parenté soit analysée dans son rapport à la pluralisation des « modèles de parenté » en mettant en évidence des foyers de tensions normatives (prenant la forme de contradictions manifestes ou d'ambivalences).

La « génétisation » de la parenté sert la vision libérale de l'économie et de la société : celle d'un individu qui, ayant pris connaissance de sa complexion génétique, fait des choix en conséquence et en assume l'entière responsabilité pour lui-même et pour ses descendants. Ce qui, naguère, en matière médicale ou de procréation, était vu comme le fruit du destin ou du hasard relève dès à présent – et en relèvera plus encore dans le futur – d'un comportement responsable selon que la personne tient ou non compte des risques calculés par la statistique génétique. En somme, si on ne choisit pas sa propre complexion génétique (du moins pour le moment), chacun est responsable de l'usage qu'il convient d'en faire. On imagine les dangers d'une telle conception de la responsabilité individuelle qui pourrait conduire la société à refuser de prêter assistance à celui qui n'a pas fait les bons choix génétiques ou à des attitudes discriminatoires à l'égard des porteurs de caractères génétiques atypiques. La « génétisation » de la parenté est d'inspiration libérale en un autre sens : celle de la neutralité à l'égard des visions du bien. La parenté génétisée est associée à une posture éthique, énoncée de façon explicite dans les écrits de l'eugénisme libéral⁽⁴⁴⁾ ou, de manière plus feutrée, dans le discours marketing des banques de sperme, qui est la suivante : à chacun de choisir selon ses valeurs, mais en étant bien informé des conséquences (probables) de ses choix.

La « génétisation » de la parenté n'est pas simplement un nouvel avatar de la naturalisation de la parenté qui, comme le rappellent Agnès Fine et Agnès Martial (2010), existe sous des formes variables depuis plusieurs siècles. Il s'agit d'autre chose : une vision libérale et pragmatique de la parenté, plutôt que celle, conservatrice et organique, qui caractérisait jusqu'alors la référence à la nature.

(44) Notamment à travers la notion de « conseil génétique » qui est aujourd'hui largement reprise en dehors du cercle étroit des partisans de l'eugénisme libéral.

- Agar N., 2004, *Liberal eugenics. In defence of human enhancement*, Oxford, Malden MA, Blackwell publishing.
- Bonniol J.-L., Darlu P., 2014, L'ADN au service d'une nouvelle quête des ancêtres ?, *Civilisations* [en ligne], n° 63, p. 201-219. URL : <http://civilisations.revues.org/3747>.
- Chêne A., 2006, Le contentieux de la filiation devant le tribunal de grande instance, *Informations sociales*, n° 131, p. 78-87.
- Darius M., Déchaux J.-H., 2016, Les deux mères. Familles homoparentales féminines en France, *Journal des anthropologues*, n° 144-145, p. 123-146.
- Déchaux J.-H., 2017, La parenté au crible de la génétique : l'offre de service de deux banques de sperme européennes, *Anthropologie et Santé* [en ligne], 15 | 2017, mis en ligne le 29 novembre 2017, consulté le 30 novembre 2017. URL : <http://anthropologiesante.revues.org/2675>
- Déchaux J.-H., 2016, Parenté, « polythéisme des valeurs » et délibération : variations wébériennes, *Négociations*, n° 25, p. 23-37.
- Déchaux J.-H., 2006, Les études sur la parenté : néo-classicisme et nouvelle vague, *Revue française de sociologie*, vol. 47, n° 3, p. 591-619.
- Edwards J., 2009, La vie sociale du sang et des gènes, in Porquerès i Gené E. (dir.), *Défis contemporains de la parenté*, Paris, Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, p. 303-326.
- Fine A., Martial A., 2010, Vers une naturalisation de la filiation ?, *Genèses*, n° 78, p. 121-134.
- Finkler K., 2001, The kin in the gene. The medicalization of family and kinship in American society, *Current Anthropology*, vol. 42, n° 2, p. 235-249.
- Fonseca C., 2002, Recherche de paternité et tests d'ADN. Le cas du Brésil, *Cahiers du Genre*, n° 32, p. 181-205.
- Fortier C., 2009, Quand la ressemblance fait la parenté, in Porquerès i Gené E. (dir.), *Défis contemporains de la parenté*, Paris, Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, p. 251-276.
- Grace V. M., Daniels K. R., 2007, The (ir)relevance of genetics: engendering parallel worlds of procreation and reproduction, *Sociology of Health and Illness*, vol. 29, n° 5, p. 692-710.
- Harris J., 2007, *Enhancing evolution. The ethical case for making better people*, Princeton University Press.
- Have H. A. M. J. (ten), 2003, Genetic advances require comprehensive bioethical debate, *Croatian Medical Journal*, vol. 44, n° 5, p. 533-537.
- Have H. A. M. J. (ten), 2001, Genetics and culture: the geneticization thesis, *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 4, n° 3, p. 295-304.
- Hedgecoe A. M., 2001, Ethical boundary work: Geneticization, philosophy and the social sciences, *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 4, n° 3, p. 305-309.
- Hedgecoe A. M., 2000, The popularization of genetics as geneticization, *Public Understanding of Science*, vol. 9, n° 2, p. 183-189.
- Héron D., Gargiulo M., 2009, Tests génétiques et médecine préventive : quels enjeux ?, *Laennec*, vol. 57, n° 3, p. 21-38.
- Jordan B., 2013, En route vers l'enfant parfait !, *Médecine/Sciences*, vol. 29, n° 6/7, p. 665-668.
- Jordan B., 2011, Les tests génétiques grand public en « caméra cachée », *Médecine/Sciences*, vol. 27, n° 1, p. 103-106.

- Legrand C., 2007, Internet et le gène : la généalogie à l'heure des nouvelles technologies, *Enfances Familles Générations* [en ligne], n° 7, p. 166-174. URL : <http://www.efg.inrs.ca/index.php/EFG/article/view/70>
- Lippmann A., 1992, Led (astray) by genetic maps: The cartography of the human genome and health care, *Social Science and Medicine*, vol. 35, n° 12, p. 1469-1476.
- Mamo L., 2005, Biomedicalizing kinship: Sperm banks and the creation of affinity-ties, *Science as Culture*, vol. 14, n° 3, p. 237-264.
- Mignot J.-F., 2015, L'adoption simple en France : le renouveau d'une institution ancienne (1804-2007), *Revue française de sociologie*, vol. 56, n° 3, p. 525-560.
- Nash C., 2004, Genetic kinship, *Cultural Studies*, vol. 18, n° 1, p. 1-33.
- Nelkin D., Lindee M. S., 1995, *The DNA mystique: The gene as a cultural icon*, New York, WH Freeman.
- Nordqvist P., 2012, « Origins and originators : Lesbian couples negotiating parental identities and sperm donor conception », *Culture Health and Sexuality*, vol. 14, n° 3, p. 297-311.
- Rawls J., 1987[1971], *Théorie de la justice*, tr. fr., Paris, Seuil.
- Reardon J., 2017, *The postgenomic condition. Ethics, justice, and knowledge after the genome*, University of Chicago Press.
- Renard B., 2011, La technologie ADN dans la justice pénale : une illustration de la recomposition de l'action de la justice par la science, la technique et l'expertise ?, *Droits et Cultures* [en ligne], n° 61. URL : <http://droitcultures.revues.org/2467>
- Sachs L., 2004, The new age of the molecular family. An anthropological view on the médicalisation of kinship, *Scandinavian Journal of Public Health*, vol. 32, n° 1, p. 24-29.
- Savulescu J., 2001, Procreative beneficence: Why we should select the best children, *Bioethics*, vol. 15, n° 5/6, p. 413-426.
- Savulescu J., Kahane G., 2009, The moral obligation to create children with the best chance of the best life, *Bioethics*, vol. 23, n° 5, p. 274-290.
- Simmel G., 1999[1900], *Philosophie de l'argent*, tr. fr., Paris, Presses universitaires de France, collection Quadrige.
- Strathern M., 1992, *After nature. English kinship in the late twentieth century*, Cambridge, University of Cambridge Press.
- Testart J., 2014, *Faire des enfants demain. Révolutions dans la procréation*, Paris, Seuil.
- Théry I., Leroyer A.-M., 2014, *Filiation, origines, parentalité. Le droit face aux nouvelles valeurs de responsabilité générationnelle*, Paris, Odile Jacob.