

## L'AUTEURE

Laurence PERBAL est biologiste et philosophe, docteur en philosophie des sciences et coordinatrice du Centre de Recherches Interdisciplinaires en Bioéthique à l'Université libre de Bruxelles en Belgique.

---

« (...) le savant ne dialogue jamais avec la nature pure, mais avec un certain état du rapport entre la nature et la culture, définissable par la période de l'histoire dans laquelle il vit, la civilisation qui est la sienne, les moyens matériels dont il dispose [...]. »

Claude Levi-Strauss, La Pensée sauvage, § 1

## INTRODUCTION GÉNÉTIQUE HUMAINE : ENTRE SCIENCE ET IDÉOLOGIE

Les sciences sont au service de la société. L'émergence et les caractéristiques de la modernité ont magnifié cet esprit d'ouverture car, à l'ère moderne, la science doit être synonyme de pouvoir. L'accumulation des savoirs doit permettre d'augmenter les capacités de manipulation des corps et des objets. Suite aux progrès de l'industrialisation au XIX<sup>e</sup> siècle, la relation est devenue toujours plus étroite entre la science et la technique. Le philosophe Gilbert Hottois a ainsi créé le concept de *technoscience* dans les années 1970 pour décrire ce mariage fort. La science n'est plus seulement contemplative, elle intervient et agit sur le réel. Si la science est devenue « technique », c'est en partie parce qu'elle est produite par des humains *pour* des humains. Elle est à la fois le produit et l'outil de la société humaine.

La génétique humaine est un bel exemple de technoscience et son histoire a été influencée par les contextes dans lesquels elle a évolué. Elle est une discipline scientifique aux enjeux et aux ambitions multiples. Biologiquement, elle interroge notre nature humaine, philosophiquement, elle influence la perception que nous avons de nous-mêmes et concrètement, elle est un acteur important dans le domaine biomédical et dans celui de la reproduction. Son histoire en tant que discipline ne peut être comprise qu'à la lumière des multiples facteurs qui l'ont influencée : les personnalités et les motivations individuelles, les sources de financement, le contexte culturel, les choix philosophiques d'individus clés ou encore certains événements factuels contingents. Dans ses origines, sa structure ou ses ambitions, la génétique manifeste sa modernité.

En tant que discipline scientifique reconnue, la génétique est apparue au début du XX<sup>e</sup> siècle mais ses prémisses remontent au XIX<sup>e</sup> siècle et elles ont d'emblée intégré une dimension expérimentale et technique. L'histoire commence avec Gregor Mendel qui a mené des expériences horticoles de façon isolée. Ses découvertes sont restées inconnues jusque dans les années 1900, à une époque où l'agriculture devait se réformer pour s'adapter aux conséquences de l'industrialisation et de l'urbanisation. Ainsi, les agriculteurs se sont intéressés aux premières découvertes en génétique de Mendel dans une perspective utilitariste. Pour nourrir la population grandissante des villes, il fallait manipuler les variétés horticoles existantes et en créer de nouvelles plus productives et plus résistantes à la sécheresse, au vent ou aux insectes. Cette alliance fondamentale entre agriculture et génétique se retrouve aux États-Unis, en Grande-Bretagne, en Scandinavie et en Union soviétique.

Appliquée à l'humain, et dans une ère post-darwinienne, la génétique a confirmé la nature profondément biologique de l'homme, ce qui a participé à sa désacralisation philosophique et a renforcé les perceptions matérialistes et naturalistes. Dès lors, pourquoi ne pas utiliser la génétique pour résoudre les différents problèmes dus à l'industrialisation et à l'exode rural qui l'accompagne : la pauvreté, la criminalité, le manque d'hygiène ou le manque d'éducation ? Dans une société moderne – qui fait la part belle à la technique et qui se cherche une moralité non religieuse – pourquoi ne pas se laisser guider par la science et tenter d'améliorer génétiquement

l'espèce humaine ? L'eugénisme est une idéologie qui a défendu cette idée à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle : il faut contrôler et améliorer la « qualité » des êtres humains par le biais du contrôle de leur reproduction et des croisements entre les « races » humaines. Cette idéologie accompagne la génétique humaine comme une ombre – plus ou moins présente – depuis plus de cent ans.

Ainsi, si la génétique doit son développement aux réformes agraires de la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, la génétique humaine n'aurait quant à elle pas existé sans l'eugénisme. Cette alliance idéologique originelle a influencé l'histoire de la génétique humaine de bien des façons : elle a stimulé son développement institutionnel et a orienté les recherches vers l'étude des « races » humaines et des « tares familiales » en tous genres, dans une volonté de justification des inégalités sociales. Tout au long de la première moitié du XX<sup>e</sup> siècle, les pratiques eugéniques gouvernementales ont varié d'un pays à l'autre, mais, de manière générale, elles s'organisaient principalement autour de trois axes : le contrôle des mariages, la stérilisation forcée ou volontaire et la restriction de l'immigration. Il s'agissait dans tous les cas de limiter la reproduction des pauvres, des déficients mentaux ou des criminels et d'augmenter celle des classes ou des « races » supérieures de la société. Les lois eugéniques ont provoqué la stérilisation et l'euthanasie de centaines de milliers de personnes à travers le monde. L'ampleur de ces atrocités a fini par sonner le glas de l'idéologie eugénique d'État dans la plupart des pays occidentaux où elle s'était développée. Elles ont montré les dérives potentielles et la dangerosité d'une idéologie revendiquant l'amélioration biologique de l'espèce humaine. Actuellement, l'eugénisme d'État existe encore mais essentiellement sur le continent asiatique.

Progressivement au cours du XX<sup>e</sup> siècle, la génétique humaine s'est éloignée des fantasmes étatiques de l'« homme parfait » et s'est rapprochée du domaine médical pour participer au soin des maladies génétiques. Comme les savoirs s'accumulaient, les techniques se sont faites de plus en plus fines : il est désormais possible d'identifier l'ensemble des gènes des différentes espèces vivantes, d'étudier les gènes de populations entières ou d'un individu unique et de les manipuler pour guérir ou modifier une caractéristique métabolique, physique ou comportementale. Les sous-disciplines se sont multipliées : génétique quantitative, biochimique, cytoplasmique, comportementale, médicale, génétique des populations, cartographie génétique, cytogénétique ou encore postgénomique.

Mais l'eugénisme a suivi la génétique humaine comme une ombre. La décriminalisation de l'avortement à partir des années 1960 dans de nombreux pays en cas d'anomalie génétique avérée a relancé les débats sur l'eugénisme. L'interruption de grossesse semble la décision à prendre en cas de handicap ou de maladie génétique grave, au nom de la qualité de vie des parents et du futur enfant. De même, le développement des méthodes de procréation médicalement assistée et du diagnostic préimplantatoire posent la question du choix sélectif des fœtus. De plus, l'ingénierie génétique est en plein développement et les possibilités futures en termes de manipulation invitent à la réflexion, même si, parallèlement, les progrès récents de la postgénomique ont montré toute la complexité des systèmes moléculaires des corps. Ainsi, de nos jours, les questions eugéniques se manifestent principalement sous un mode libéral dans la sphère médicale et privée.

Cet ouvrage n'a pas pour ambition de développer en détails les nombreux enjeux éthiques. Ces questions contemporaines constituent néanmoins un signe supplémentaire de l'ancrage de la génétique dans le corps, l'esprit et la société des hommes. Et s'il ne fallait retenir qu'une seule chose des pages qui vont suivre, ce serait l'aspect interactionnel et mutuel des facteurs qui influencent ces éléments. En effet, la génétique est une discipline surdéterminée dont le développement a fortement dépendu des contextes sociaux, philosophiques, idéologiques ou épistémologiques. C'est une histoire de la génétique humaine à la lumière de ces différents contextes qui est proposée ici.

## TABLE DES MATIÈRES

**Introduction** : Génétique humaine, entre science et idéologie

### **Une nouvelle discipline scientifique : 1900-1950**

- I. Contexte scientifique : le mendélisme et le début de la génétique
  1. Héritéarisme et la remise en question de l'hérité de l'acqvis
  2. Le mendélisme et les théories chromosomiques
- II Contexte social et politique
  1. Les États-Unis
  2. L'École anglaise
- III. Contexte philosophique : naturalisme et eugénisme
  1. Le darwinisme social et l'eugénisme, les produits du naturalisme

### **La génétique humaine avant 1920 : l'eugénisme en action**

- I. Grande-Bretagne
  1. Méliorisme et malthusianisme
  2. Dégénérescence, taux de natalité et reproduction différentielle
  3. Mendélisme versus biométrie
- II. États-Unis
  1. Eugénisme racialiste
  2. Charles Davenport, Harry Larchlin et l'*Eugenics Record Office*
- III. L'eugénisme, un phénomène international
- IV. Cadres méthodologiques et cas d'étude en génétique humaine
  1. Les études des familles de jumeaux et d'adoption
  2. La déficience mentale et les tests de QI
  3. Les immigrants et les tests de QI

### **La génétique humaine de 1920 à 1945 : mathématique versus eugénisme**

- I. Les Anglais, les mathématiques et la chute de l'eugénisme
- II. La génétique des populations
  1. L'unification de la génétique anglaise
  2. Fisher, Haldane et Wright
- III. La génétique des groupes sanguins
- IV. La nouvelle génération
  1. Les nouveaux généticiens
  2. Les nouveaux eugénistes
- V. La génétique, une science anglo-saxonne ?
- V. L'Allemagne et le nazisme
- VI. L'Union soviétique et le lyssenkisme
- VII. La France et le lamarckisme social
  1. Eugénisme et hygiénisme social
  2. Les précurseurs de la génétique
  3. Les mathématiques à la rescousse

### **Le développement de la génétique humaine après 1945**

- I. La génétique des mutations et des radiations
- II. La cytogénétique : l'âge d'or, 1955-1960
- III. La génétique biochimique, l'hérité cytoplasmique et la biologie moléculaire

1. La génétique biochimique
2. L'hérédité cytoplasmique
3. La biologie moléculaire
- IV. La cartographie génétique
  1. La diversité des mutations et l'anticipation
- V. La génétique médicale
  1. Le développement institutionnel des années 1950
  2. Les conseils génétiques et l'eugénisme libéral
- VI. La génétique des comportements et le retour du radicalisme des années 1960
- VII. Le projet génome humain des années 1990 et la complexité moléculaire

## Pour conclure, le futur postgénomique de la génétique humaine

Annexe

Liste des maladies

Bibliographie

### POUR CONCLURE, LE FUTUR POSTGÉNOMIQUE DE LA GÉNÉTIQUE HUMAINE

Il est sans doute prématuré d'analyser ce qu'il adviendra de la génétique humaine au cours de ce nouveau millénaire. Mais il est clair que la génomique a montré le peu d'importance du nombre de gènes pour expliquer la complexité des organismes, la conservation de nombreux gènes entre espèces et l'importance des réseaux de régulation moléculaire. Ainsi, l'étude des gènes de l'humain – fruit de cent ans d'histoires complexes et multifactorielles – n'en est qu'à ses débuts et son avenir réside dans l'étude des interactions postgénomiques.

Pour commencer, parallèlement à la similarité génétique présente entre espèces différentes, une variabilité impressionnante peut être observée entre individus d'une même espèce. Cette variabilité est fondamentale pour la médecine de demain. Ainsi, un aspect récent de la génétique biochimique est ce qui est appelé la pharmacogénétique ou en termes plus moléculaires, la pharmacogénomique. Il s'agit de l'étude de la variation génétique liée aux réponses du corps aux drogues et autres agents chimiques<sup>1</sup>. Tout a commencé en 1932 avec Laurence Snyder qui a constaté que l'incapacité à goûter la phénylthiocarbamide chimique se transmet de façon récessive. Il semble donc que la variation génétique peut influencer la réaction à certains médicaments (par exemple : la primaquine antimalariale ou l'isoniazide antituberculeux). L'Allemand Vogel parle de pharmacogénétique en 1959. Un gène en particulier – qui produit l'isoenzyme cytochrome CYP2D6 – est responsable de l'inactivation d'une série de drogues et de métabolites. Et il existe une variation ethnique et géographique importante des variants polymorphiques de ce gène. L'étude de ces variations est devenue une motivation majeure.

Le généticien anglais Peter Harper écrit :

En marge de ces travaux, encore plus récemment, une forme de nouvel objectif a émergé : « une médecine personnalisée » ou la potentielle organisation du choix ou du dosage médicamenteux en fonction du génotype des individus. Ce terme séduisant [...] semble maintenant loin d'être réalisable car les variations et les interactions impliquées dans les bases moléculaires des maladies communes semblent éminemment complexes<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> Deux revues historiques : A.G. Motulsky, "From pharmacogenetics and ecogenetics to pharmacogenomics", *Arch. Intern. Med.*, 2002, 104, p. 490-496 ; W. Kalow, "Pharmacogenomics: historical perspective and current status", *Methods Mol. Biol.*, 2005, 311, p. 3-15.

<sup>2</sup> P.S. Harper, *A Short History of Medical Genetics, op. cit.*, p. 190 : "Alongside this work, even more recently, a somewhat different goal has emerged : 'personalized medicine' or the potential tailoring of drug choice and dosage to individuals according to their genotype. This seductive term [...] has until now proved to be far from feasible to implement, because as is true for the molecular basis of common diseases the variations and interactions involved are immensely complex. It has been pointed out also that most adverse drug effect results from human error in drug dosage or misidentification, so a 'personalized' drug regimen might well, in practice, increase the rate of drug reaction due to a greater number of such errors." (trad. fr. L. Perbal).

L'élucidation des réseaux d'interactions moléculaires est une priorité à l'ère postgénomique.

Une forme de « personnalisation » médicale se retrouve également dans le domaine du Conseil génétique. La perspective centrée sur le « contenu » (*content-oriented*) a évolué vers une perspective centrée sur la « personne » (*person-oriented*) avec la collaboration des psychothérapeutes et des psychologues (comme Seymour Kessler en Californie<sup>3</sup>). De fait, pour ce qui est de l'estimation des risques génétiques par exemple, la génétique mendélienne reste le paradigme central, mais la découverte de l'hétérogénéité génétique et de la multiplicité des influences a invité à plus de prudence quant à son application. Elle implique que le risque génétique initial premier peut être modifié par des informations secondaires comme les données de généalogie, les tests de laboratoire, les influences environnementales, etc.<sup>4</sup>. De plus, les familles des patients ont un rôle de plus en plus important dans la gestion de la maladie. L'« expert » n'est plus tout puissant. En 1990, les premiers protocoles internationaux de prédiction génétique pour la maladie de Huntington ont été mis au point par un groupe de Sociétés représentant les professionnels du domaine et les familles concernées (*World Federation of Neurology Research Group*, 1990<sup>5</sup>).

Ainsi, la médecine prédictive essaye de tenir compte de l'histoire du patient, de son vécu, de ses choix de vie et de ses souhaits pour l'avenir. Les mesures de facteurs de risque se sont adaptées à cette approche plus globalisante de la personne humaine. Cette dernière n'est pas qu'un « programme génétique » même si parallèlement, ces cent dernières années de recherche ont montré la puissance causale du déterminisme moléculaire. Les Conseils en génétique tendent donc à suivre la tendance postgénomique. Les techniques d'analyse sont de plus en plus puissantes, elles permettent d'analyser à grande échelle des éléments génétiques toujours plus petits et plus nombreux. La médecine personnalisée et la pharmacogénétique utiliseront ces cartes génétiques individuelles pour tenter de développer des approches et des pratiques médicales toujours plus pointues et efficaces. Parallèlement, il s'agit également de trouver des similarités interindividuelles afin de créer des catégories d'individus renvoyant à certains domaines de prédiction ou à certains groupes de médicaments. L'efficacité et la rentabilité restent des maîtres mots dans nos sociétés. En effet, il semble peu probable que la génétique humaine de demain se perde dans la complexité du « tout individuel ».

L'importance de la postgénomique se manifeste également dans les pratiques de génie génétique. Les années 1970 ont vu naître les premiers organismes génétiquement modifiés : les bactéries. En 1973, un gène d'amphibien est introduit dans l'ADN d'*Escherichia coli* puis en 1978, c'est un gène humain produisant de l'insuline qui est inséré dans la bactérie<sup>6</sup>. Cette transgénèse permet la production d'insuline humaine utilisée pour traiter les diabètes. En 1982, c'est au tour de la première souris transgénique. De taille imposante, elle produit une quantité d'hormone de croissance plus importante que la normale<sup>7</sup>. Depuis les années 1980, le génie génétique a donc modifié les pratiques médicales. Des molécules humaines peuvent être créées par des bactéries (insuline humaine, hormone de croissance, érythropoïétine) et la thérapie génique offre des possibilités thérapeutiques théoriquement incroyables. La thérapie génique est une stratégie thérapeutique qui cherche à introduire un nouveau gène dans une cellule ou un tissu défectueux pour corriger les erreurs génétiques à l'origine de la maladie. Le développement des technologies de manipulation des gènes permet à Steven Rosenberg de développer le premier essai clinique de thérapie génique pour soigner des patients cancéreux aux États-Unis à la fin des années 1980. Mais il faudra attendre le début des années 2000 pour voir un premier succès chez l'humain. En France, Alain Fischer traite des enfants atteints d'une maladie les privant de défense immunitaire : la DICS-X pour déficit immunitaire combiné sévère. Ils doivent vivre dans des « bulles », isolés du reste du monde pour des raisons de sécurité sanitaire. Huit des neuf enfants traités ont pu sortir de leur « bulle », ce qui suscita un important enthousiasme. Malheureusement, quatre d'entre eux développèrent une leucémie en réaction au traitement après quelques années seulement, soulignant encore une fois la complexité moléculaire. Après plusieurs années d'arrêt, Fischer et son équipe ont relancé les essais cliniques sur la DICS-X en 2010.

---

Ils sont donc beaucoup plus prudents qu'avant face à la pharmacogénomique, d'autant plus que les entreprises pharmaceutiques ont constaté que diviser leurs marchés cibles pourrait réduire leurs profits.

<sup>3</sup> P.S. Harper, *A Short History of Medical Genetics*, op. cit., p. 324.

<sup>4</sup> E.A. Murphy, G.S. Mutalik, "The application of Bayesian methods in genetic counseling", *Hum. Hered.*, 1969, 19, p. 126-151.

<sup>5</sup> P.S. Harper, *A Short History of Medical Genetics*, op. cit., p. 333.

<sup>6</sup> S.N. Cohen et al., "Construction of biologically functional bacterial plasmids in-vitro", *Proceedings of the National Academy of Science*, 1973, 70 (11), p. 3240-3324.

<sup>7</sup> J.L. Marx, "Building bigger mice through gene transfer", *Science*, 1982, 218, p. 1298.

Ce qu'il adviendra exactement de la génétique humaine à l'ère postgénomique reste du domaine de la spéculation. Ce qui est peut être dégagé avec certitude des histoires que nous venons de découvrir est que la génétique humaine est une science qui a montré l'étroitesse des liens qui existent entre une discipline scientifique et les facteurs contextuels et sociétaux qui l'entourent. Cela est particulièrement évident lorsqu'il s'agit d'une science faite par les hommes, sur les hommes et pour les hommes. Produit typique de la modernité, où « savoir, c'est pouvoir », elle est le fruit de la philosophie naturaliste, de l'héréditarisme et de l'interventionnisme politique. Elle n'aurait pas existé sans les révolutions industrielles, ni les réformes agraires, sans le darwinisme, ni l'eugénisme, la société de classes ou les théories raciales. Elle est aussi le produit de la mondialisation : du développement de l'immigration au partage des savoirs. La génétique humaine s'est adaptée aux cultures au sein desquelles elle a émergé.

Aux États-Unis, elle a d'abord été mendélienne, raciale et eugénique jusque dans les années 1930, elle a ensuite cédé la place au behaviorisme, au freudisme et à l'environnementalisme. Les années 1950 sont marquées par le développement de la génétique des radiations et des mutations puis vient le retour de l'héréditarisme des comportements dans les années 1960 et avec lui, celui du racisme. Les années 1970 et 1980 voient émerger des avancées techniques et des découvertes extraordinaires : analyses d'ADN, clonage, cartographie des chromosomes, localisation des gènes, etc. Les années 1990 sont celles de la génomique et du fantasme d'omnipotence des gènes. Les « gènes de » sont partout et comme au début du <sup>xx</sup> siècle, certains recherchent les gènes du bonheur, de la sexualité, de la gentillesse ou de la foi religieuse. La génétique des comportements est en plein développement<sup>8</sup>. Le phénomène est important aux États-Unis où le système scientifique est particulièrement influencé par les lois du marché économique et le pouvoir des médias.

En Grande-Bretagne, la génétique humaine s'est moins abandonnée aux excès eugéniques. D'une part, parce qu'elle était tiraillée entre deux écoles, le mendélisme et la biométrie, chacune jouant le rôle de critique et de contre-pouvoir par rapport à l'autre. D'autre part, parce qu'elle s'est montrée davantage concernée par les questions démographiques et la société de classes que par le racisme. La Grande-Bretagne n'était effectivement pas une destination aussi prisée que les États-Unis pour les immigrants. Enfin, la tradition politique était plus collectiviste qu'individualiste même chez les conservateurs. Le solidarisme reste une caractéristique des vieilles sociétés européennes en comparaison de la nouvelle société américaine à la fois productiviste et ultra-compétitive. Dès les années 1920, certains généticiens ont commencé à critiquer les excès des eugénistes et ce qu'ils considéraient comme un détournement idéologique de « leur » science. Ils ont développé une génétique plus quantitative, moins visuelle et intuitive et davantage concernée par les maladies humaines. La génétique des populations est née, ainsi que la génétique médicale et la génétique biochimique. Les généticiens anglais sont depuis à la pointe de leur discipline.

Le Danemark et la Suède ont également joué un rôle très important dans le développement initial de la génétique humaine en Europe. Les instituts de Lund, Copenhague, Uppsala ou Oslo ont participé à la défense du mendélisme au début du <sup>xx</sup> siècle puis à des découvertes importantes en cytogénétique et en génétique médicale. Par leur importance, les réformes agraires, le protestantisme, l'eugénisme et la social-démocratie ont été des facteurs déterminants de ce développement.

L'Allemagne a, quant à elle, été à la pointe de la génétique humaine avant les années 1950. Les Allemands ont fortement participé à la mathématisation de la génétique et à l'étude des anomalies et des tares héréditaires. Le désir eugénique d'éliminer les malformations et les maladies héréditaires déjà très présent s'est encore renforcé avec l'arrivée des Nazis au pouvoir en 1933. L'alliance entre les idéologues du nazisme et les généticiens et médecins technocrates fut alors très étroite. Pendant la Seconde Guerre mondiale, les barrières éthiques tombèrent et les expérimentations sur les prisonniers des camps firent de nombreux scientifiques allemands des tortionnaires. À la suite de ces événements, la génétique humaine devint une science *non grata* en Allemagne jusque dans les années 1970.

De même, les généticiens de Russie puis de l'URSS ont profité d'une politique d'ouverture scientifique dès la fin des années 1910. Les laboratoires de génétique avaient des financements et leurs chercheurs étaient bien placés sur le plan international. Néanmoins, la défense de l'idéologie socialiste a pris le pas sur l'excellence

---

<sup>8</sup> L. Perbal, *Gènes et comportements à l'ère postgénomique*, op. cit.

scientifique. Staline et Lyssenko ont persécuté les généticiens et détruit ce qui faisait de l'URSS un leader international au nom d'une lutte contre la bourgeoisie et le capitalisme. Alors que la parole des experts était saluée à l'Ouest, l'intelligentsia était méprisée dans le bloc soviétique. Le lyssenkisme influencera la biologie russe des années 1930 aux années 1960. Ce sera également le cas dans nombre de pays d'Europe de l'Est et en Chine. La génétique humaine n'y avait pas sa place.

Enfin, en France, ainsi qu'en Belgique, la génétique humaine ne s'est véritablement développée qu'après la Seconde Guerre mondiale et ce, grâce à l'influence anglo-saxonne. Avant 1945, la biologie française était restée très attachée à l'hérédité de l'acquis et au lamarckisme. Les opposants de l'hérédité de l'inné – défendue par la génétique mendélienne et morganienne – avaient une influence considérable dans le système académique français. Cette influence n'a pratiquement laissé aucune place aux initiatives individuelles d'ouverture à la génétique. Après la dernière guerre, c'est une génétique influencée par la tradition microbienne pasteurienne et par une tradition critique vis-à-vis d'une hérédité centrée sur le noyau qui s'est développée. La génétique des populations et la génétique des virus étaient en bonne place. Les Français sont également devenus les spécialistes de l'hérédité cytoplasmique et de la génétique biochimique, plus tard appelée biologie moléculaire.

La cytogénétique, la génétique médicale et le dépistage génétique se sont nettement développés depuis plusieurs décennies. La cartographie génétique a fait des analyses ADN un outil très utilisé dans nos sociétés actuelles : dans les cours de justice, les conseils génétiques, l'anthropologie, la généalogie, la médecine prédictive, la médecine personnalisée, la pharmacogénétique, les technologies reproductives, etc. La connaissance des gènes reste un enjeu majeur de pouvoir. Néanmoins, le Projet génome humain a montré que, paradoxalement, les gènes n'expliquaient pas tout et que la complexité du développement des traits humains n'avait d'égale que la complexité des réseaux moléculaires qui les déterminent. Les gènes interagissent avec les protéines, les ARN et les facteurs environnementaux. Il y a les séquences codantes, non codantes, les facteurs de régulation, les hormones, les enzymes ou encore les éléments cytoplasmiques. Tous ces éléments sont en interaction et c'est la clarification de ces interactions qui permettra d'identifier de quelle façon et dans quelle mesure nos comportements ou nos traits sont déterminés. Après cent ans, la génomique – l'étude du génome des organismes – atteint son apogée avec la fin du Projet génome humain en 2001. La postgénomique lui a succédé. L'avenir dira de quelle façon la génétique humaine postgénomique va s'ancrer dans nos sociétés. Il est probable que, grâce à elle, la médecine va se « personnaliser ». Il est également probable qu'à nouveau, les connaissances acquises seront utilisées à des fins amélioratives et peut-être eugéniques.

En effet, les débats éthiques concernant la médecine d'amélioration se font de plus en plus urgents et la génétique joue un rôle dans ces questions. En plus du risque pour la santé et des enjeux liés à l'égalité sociale d'accès à ces nouvelles techniques médicales, le danger de conformisme social est particulièrement pressant. La recherche du « plus beau », du « plus intelligent » ou du « plus fort » risque d'engendrer une homogénéisation pernicieuse de la population. S'agirait-il alors d'une nouvelle forme d'eugénisme ? Ce constat peut paraître simpliste et réducteur, mais il serait également naïf et dangereux d'évacuer la question de façon trop radicale. Tout d'abord, il est indéniable que l'eugénisme a joué un rôle prépondérant dans l'histoire de la génétique humaine depuis plus de cent ans. Ensuite, les politiques eugéniques sont encore bien présentes dans certains pays d'Asie. Enfin, l'eugénisme libéral ou privé est un enjeu éthique actuel.

Le visage de la science moderne a changé et l'implication du monde industriel modifie considérablement la donne. Personne ne peut prédire l'avenir de la génétique humaine. Néanmoins, il est certain que la volonté d'amélioration génétique de l'humain au niveau individuel via le domaine médical, son enchevêtrement avec le système capitaliste – où productivité et rentabilité sont les maîtres mots – et les possibilités techniques croissantes vont sensiblement influencer son histoire future.

Il reste que les ambitions de la génétique humaine peuvent être éthiquement régulées par les leçons de l'histoire, l'histoire de ses échecs et de ses dérives en particulier. Et en plus de cent dix ans, les exemples sont nombreux. Un présent appréhendé à la lumière du passé permettrait ainsi à la génétique humaine d'assumer ce qu'elle est : une discipline surdéterminée par de multiples facteurs sociétaux, culturels, politiques et philosophiques. Une science pour les hommes, par eux et sur eux, avec tout ce que cela implique de promesses et de contradictions.