



A voir : Scandale dans l'athlétisme • Air France • L'accueil des migrants •



Généétique: enquête sur un dérapage

Actualité / Par Charles Gilbert, publié le 17/12/1992 à 00:00

70

partages

Partager

Tweeter

Partager



0

réaction

Pour relancer le débat sur l'inné et l'acquis, des scientifiques n'hésitent pas à jouer avec le feu. En France, plusieurs d'entre eux ont utilisé un fichier de donneurs de sperme, protégé par le secret médical. Aux Etats-Unis, on commence déjà à repérer les individus asociaux à l'aide de tests biologiques. Gare au «meilleur des mondes»!

La science est-elle incontrôlable? La question se pose cette fois concrètement. La future loi sur la bio-éthique, soumise au Parlement, s'est donné pour objectif de protéger la société des possibles dérives scientifiques tout en assurant aux chercheurs une liberté de manoeuvre sans laquelle ils ne peuvent progresser. Un difficile exercice, consistant à ménager la chèvre et le chou. D'un côté, les progrès techniques et médicaux, dont personne n'imagine plus, aujourd'hui, pouvoir se priver. De l'autre, les procréations artificielles et la génétique associées à la multiplication des fichiers épidémiologiques, qui ont bouleversé les notions d'individu, de filiation, voire d'identité. Deux logiques contradictoires s'affrontent ainsi inextricablement: celle du respect des libertés individuelles et de la vie privée, celle de l'intérêt collectif et de la paix sociale. Le texte prévoit



connaître l'identité de leurs parents biologiques. Cela suffira-t-il pour exorciser les vieilles peurs et contenir les lubies des apprentis sorciers? Pas sûr. Car des dérapages existent déjà. La preuve: celui que L'Express est aujourd'hui en mesure de révéler, qui est à ce titre exemplaire.

L'histoire paraît tirée d'un roman de George Orwell. Depuis plusieurs années, les chercheurs d'un laboratoire de génétique du CNRS poursuivent une étude sur l'hérédité de l'intelligence. Ce qui pourrait sembler banal s'ils ne le faisaient en utilisant des enfants nés par insémination artificielle, dont ils ont obtenu l'identité grâce aux registres d'une banque de sperme, protégés par le secret médical. Du jamais-vu. L'opération s'est effectuée à l'insu des donneurs de sperme. Les parents des «cobayes» - âgés de 6 à 14 ans - n'ont jamais su avoir participé à autre chose qu'une simple enquête réalisée dans le cadre scolaire sur le niveau des élèves. Pas plus, d'ailleurs, que les enseignants et les chefs d'établissement concernés.

On reste stupéfait. Comment des scientifiques apparemment animés des meilleures intentions en sont-ils arrivés à détourner un registre ultraconfidentiel, au mépris des lois et des règles morales les plus élémentaires? Comment un tel projet, financé par des fonds publics, a-t-il pu se poursuivre avec l'aval de plusieurs commissions d'experts, des fonctionnaires de deux ministères et d'un savant célèbre, Jean-Pierre Changeux, président du Comité national d'éthique?

En toile de fond, on trouve le fameux débat sur l'inné et l'acquis. Une vieille lune qui resurgit aujourd'hui avec des habits neufs. On croyait pourtant la question définitivement réglée depuis une vingtaine d'années: «L'intelligence ne se transmet pas, elle s'acquiert», martelaient à l'époque les scientifiques, unanimes. Mais les temps ont changé. L'explosion de la biologie

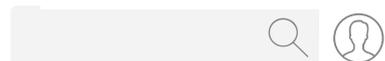


recentes concluent ainsi a une influence de l'heredite sur certaines maladies mentales, comme l'autisme ou la schizophrénie, mais aussi sur l'alcoolisme, la délinquance, le quotient intellectuel, voire carrément des traits de personnalité tels que la timidité, l'agressivité ou le conformisme. De nouvelles statistiques époustouflantes sont ainsi régulièrement présentées dans les conférences et les revues scientifiques - surtout américaines. Souvent démenties discrètement quelques mois plus tard, et pas toujours dénuées d'arrière-pensées idéologiques. Mais qu'importe! Toute cette activité alimente de passionnants débats épistémologiques.

LE POIDS DES GÈNES

Car le problème n'est pas simple quand il s'agit de mesurer précisément le poids des gènes sur les comportements. Des expériences menées sur des animaux de laboratoire, sélectionnés et élevés dans des environnements contrôlés, apportent de précieuses indications. Mais il faut bien passer à l'homme. Les manipulations étant dans ce cas impossibles, les scientifiques doivent se contenter d'étudier des individus chez qui il est plus facile de distinguer l'inné de l'acquis. Notamment les jumeaux, dont le patrimoine héréditaire est identique, ainsi que les enfants adoptés, élevés par des parents qui ne sont donc pas leurs géniteurs.

Michel Duyme et Christiane Capron, deux chercheurs du laboratoire Génétique, neurogénétique et comportement, une unité CNRS installée dans les bâtiments de l'Ecole de médecine de la rue des Saints-Pères, à Paris, ont ainsi publié en 1989 (dans la prestigieuse revue scientifique «Nature») les résultats d'une étude sur le quotient intellectuel des enfants adoptés. Il s'agissait de savoir si ce QI est influencé par le statut social des parents biologiques ou par celui des parents adoptifs.



environnementalistes. Mais l'étude montre également que ceux issus de parents biologiques aisés ont un QI statistiquement plus élevé que ceux nés de parents pauvres, quel que soit le milieu d'adoption...

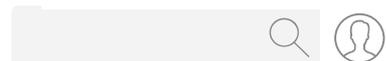
Ce résultat ambigu n'a pas troublé nos chercheurs, qui se posent alors une autre question: quelle est l'importance de l'apport génétique du père dans l'intelligence de l'enfant? Une façon de le savoir consiste à étudier les bébés issus d'insémination artificielle avec donneur (IAD), autrement dit conçus par don de sperme. On en compte plus de 15 000 en France: une population qui commence à devenir statistiquement très intéressante. Les capacités mentales des différents rejetons d'un même donneur présentent-elles des points communs? Duyme et Capron décident d'explorer cette piste. Ils sont justement, depuis plusieurs années, en contact avec le Dr Sacha Geller, qui dirige une banque de sperme privée à Marseille, le Cefer (Centre d'exploration fonctionnelle et d'étude de la reproduction), et qui s'intéresse accessoirement aux recherches sur le comportement. Ce gynécologue très controversé, célèbre pour ses idées libérales en faveur de l'insémination des femmes célibataires et des lesbiennes, ainsi que pour avoir lancé les premières associations de mères porteuses en France (désormais interdites), décide en 1989, après une vie bien remplie, de prendre sa retraite. La banque du Cefer cesse alors ses activités. Le stock de sperme est transféré à Montpellier, dans les frigos d'un autre centre d'insémination privé, EuroSperme. Mais, avant de se retirer, le Dr Geller, au mépris de toutes les règles de la déontologie médicale, confie aux chercheurs parisiens une copie du fichier du Cefer, contenant notamment l'identité des bébés conçus avec chaque lot de sperme.



processus cognitifs: étude de la ressemblance entre demi-germains paternels nés par insémination artificielle avec donneurs». L'idée consiste à mesurer les capacités cognitives des enfants «inséminés», afin de comparer leurs performances avec celles de leurs demi-frères ou soeurs, c'est-à-dire issus du même donneur, et éparpillés dans des familles différentes. Les noms et les adresses des parents d'une centaine de gamins sont ainsi relevés dans le registre du Dr Geller. Il s'agit de soumettre ceux-ci à une batterie de tests, mais le plus discrètement possible, afin que «l'anonymat soit respecté». Une possibilité d'y parvenir consiste à dissimuler l'expérience sous les allures d'une banale étude de niveau scolaire. La méthode déjà utilisée pour tester le QI des enfants adoptés: on localise l'école dans laquelle chacun d'eux est scolarisé et on fait passer l'épreuve à tous les élèves de sa classe...

LA TENTATION DE SAVOIR

Michel Duyme et Christiane Capron ne sont pas des Frankenstein ni des eugénistes. Ils passent au contraire pour des scientifiques honnêtes, dont le sérieux et la compétence sont unanimement reconnus par leurs pairs. Considérant que «l'hérédité n'est pas inéluctable», ils s'opposent à la montée des théories du «tout génétique» et cherchent plutôt à montrer que l'environnement joue un rôle prépondérant dans le développement de l'intelligence. Ils se doutent probablement qu'ils jouent avec le feu en mettant le nez dans ce fichier secret. Mais la tentation de savoir est trop forte. Ils décident de soumettre leur projet aux institutions adéquates. Lesquelles, et c'est bien là le plus stupéfiant, vont approuver tranquillement. Nous sommes en 1990, et il se trouve qu'un programme de recherche interdisciplinaire, baptisé «Sciences de la cognition», vient d'être lancé par le ministère de la Recherche et de la



atin d'améliorer les connaissances sur «l'organisation et le fonctionnement du cerveau de l'homme et de l'enfant». Doté d'un budget d'environ 10 millions de francs, le programme prévoit de financer des recherches en biologie, génétique, informatique ou sciences humaines. Une «commission scientifique», composée de 25 spécialistes des principales disciplines concernées, est chargée de sélectionner les projets. A sa tête: le Pr Jean-Pierre Changeux, neurobiologiste à l'Institut Pasteur, auteur du célèbre livre «L'Homme neuronal», titulaire d'une impressionnante série de distinctions scientifiques et président, depuis juin dernier, du Comité consultatif national d'éthique.

FINANCEMENT: 300 000 FRANCS

Le projet de Duyme et Capron est examiné par trois rapporteurs de la commission Sciences de la cognition. Laquelle donne son accord. Le contrat de recherche, attribué au Pr Pierre Roubertoux, directeur du laboratoire CNRS de la rue des Saints-Pères, prévoit un financement de 300 000 francs pour une période de vingt-quatre mois. Les documents officiels stipulent que les fonds proviennent du ministère de l'Education nationale (voir pages précédentes). Les chercheurs ont pu ainsi obtenir les accords au niveau le plus élevé pour commencer à effectuer les tests dans les écoles. Des autorisations ont également été demandées aux chefs d'établissement, aux enseignants, ainsi qu'aux parents concernés. Mais, cette fois, elles n'indiquaient nullement les objectifs réels de l'étude, les mots «intelligence» et «insémination artificielle» restant soigneusement gommés. Un mensonge par omission qui a permis d'éviter les refus que ce genre d'enquête n'aurait sans doute pas manqué de susciter. Personne n'a jamais su non plus que les classes avaient été choisies en fonction de la présence d' «enfants-IAD», seuls visés



l'Institut Pasteur, l'un des principaux artisans de la cartographie du génome humain réalisée au Généthon: il est absolument anormal que les parents n'aient pas été clairement informés. Une recherche fondée sur le viol d'un secret médical n'aurait pas dû être avalisée par un financement public.» «Cette affaire me paraît une imposture complète, renchérit André Langaney, spécialiste d'anthropologie génétique. Les aptitudes mentales ne sont pas mesurables, on ne peut rien démontrer.» «On nous dit que la loi peut protéger de ce genre de dérive, explique la juriste Marie-Angèle Hermitte. Cet exemple prouve que non. Il faudrait limiter l'accès à la connaissance génétique lorsque l'usage qui en est fait ne peut être que négatif. C'est le cas ici.» Toutes les institutions chargées de prévenir de telles dérives sont restées apparemment passives. «Le rôle de la commission Sciences de la cognition se limitait à examiner la valeur scientifique de ce projet, explique Jean-Pierre Changeux. Les aspects éthiques ont bien sûr été évoqués, mais ceux-ci relèvent de la responsabilité du laboratoire effectuant l'étude. Nous avons cependant émis le souhait que ce travail soit soumis à l'approbation d'un comité d'éthique.» Ce qui a été fait... mais seulement a posteriori. En juillet 1992, deux ans après la signature du contrat, alors que l'étude est terminée sur le terrain, le comité d'éthique interne du CNRS, présidé par le Pr Robert Naquet, accorde sa bénédiction aux généticiens. Les motifs d'inquiétude ne manquaient pourtant pas. Mais on peut imaginer que ce comité local n'ait pas voulu prendre le risque de désavouer un projet apparemment approuvé par le tout nouveau président du Comité national d'éthique... Le registre du Cefer n'a pas été déclaré à la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil). La confidentialité des informations qu'il contenait était pourtant protégée par la loi



la Cnil a ce sujet, laquelle semble bien s'être gardée de réagir. Toute cette affaire pourrait apparaître comme un regrettable incident lié à une cascade de négligences, une bavure sans conséquences: après tout, il n'y a pas mort d'homme, et la petite centaine d'individus concernés n'ont apparemment pas souffert de la manip effectuée à leur insu. Mais ce serait oublier que de telles recherches ne sont jamais neutres et ne se limitent pas à la connaissance pure. Qu'on le veuille ou non, celles-ci déboucheront tôt ou tard sur des applications pratiques qui donnent froid dans le dos. De nombreux scientifiques sont en effet persuadés qu'on parviendra dans les prochaines années à isoler et à décrypter des complexes de gènes liés aux désordres psychiques et aux capacités intellectuelles. Et envisagent tranquillement la mise au point de tests permettant de déceler les tendances comportementales des individus à partir d'une simple prise de sang. Avec, à la clef, toutes sortes de possibilités de sélection sociale. Un rêve de «meilleur des mondes» caressé en vain depuis longtemps. On se souvient ainsi du fameux «chromosome du crime» prétendument découvert en 1965 et dont on n'a plus jamais entendu parler. L'objectif, aujourd'hui, n'est plus si simpliste. L'intelligence, par exemple, dépend probablement de dizaines, voire de centaines de gènes différents, dont l'activité varie en fonction de l'environnement. L'informatique et les nouveaux outils d'analyse du génome humain offrent cependant les moyens de gérer cette complexité. «L'inné et l'acquis se combinent inextricablement, concède Robert Plomin, professeur de génétique à la Pennsylvania State University, l'un des papes de la recherche comportementale, mais cela n'interdit pas de définir des prédispositions, des tendances héréditaires à certains traits de comportement.»

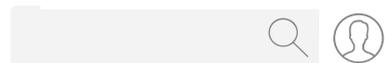


par le département de la Santé: doté de 50 millions de dollars, il vise à mettre au point des marqueurs biologiques susceptibles de déceler des «facteurs de vulnérabilité» à la violence et aux comportements criminels ou asociaux. Objectif: identifier le plus tôt possible les enfants «à risques», afin de les encadrer par des actions de prévention sociale ou carrément à l'aide de traitements médicamenteux.

«DÉSORDRES DE CONDUITE»

Les premières études dans cette direction sont menées à la Duke University, sous la direction du Pr John Coie. 960 enfants de 3 ans identifiés pour des «désordres de conduite» vont être suivis pendant toute leur scolarité: entretiens réguliers avec des psychologues, examens médicaux, études biologiques. Une autre équipe de la Pennsylvania State University, menée par Robert Plomin, s'intéresse, elle, aux marqueurs génétiques du QI. Là encore, des centaines d'enfants de 6 à 12 ans ont été soumis à des prélèvements de sang et à des batteries de tests cognitifs, afin de déceler des variations de gènes communs aux sujets les plus intelligents...

Tous ces bricolages se déroulent encore à l'abri des murs des laboratoires. Mais leur multiplication pourrait bien entraîner des réactions hostiles de la part des populations concernées, notamment des minorités. Le 9 octobre dernier, une conférence sur les «facteurs génétiques de la criminalité» devait se tenir à l'université du Maryland, organisée sous les auspices du NIH, le très officiel Institut américain de la santé. Des scientifiques du monde entier y étaient attendus pour faire le point sur le programme «Violence initiative». Mais l'annonce de la manifestation dans une émission de la chaîne câblée Black Entertainment Television a déclenché un formidable tollé de protestation. Des personnalités de tous bords ont demandé



sont plus enclins   la violence et au crime». A l'heure ou l'Am erique se d ebate avec ses «homeless», ses  meutes raciales et ses ghettos, on ne plaisante pas avec ces choses-l a. Devant la lev ee de boucliers, le NIH a finalement d ecid e de tout annuler...

Mais, aux Etats-Unis comme en France, l' evidence s'impose: plus personne n'est   l'abri des d erapages de la g en etique.

LEGENDE PHOTOS:

Le Dr SACHA GELLER. Au m erpris de toutes les r egles de la d eontologie m edicale, il a confi e ses fichiers   des chercheurs parisiens.

JEAN-PIERRE CHANGEUX, pr esident du Comit e national d' ethique. «Les aspects  ethiques rel event de la responsabilit e du laboratoire effectuant l' tude.»

AILLEURS SUR LE WEB /

Contenu propos e par Taboola

Contenus Sponsoris es 

Ile-de-france: Propri etaires ? Le gouvernement veut vous faire passer   l' ere du solaire !

Eco-astuce.com

Avec l'arriv ee du froid, cuisinez au vin des plats gourmands !

La Villageoise en cuisine

D es 399  TTC/mois sans apport*

Mercedes Classe C Berline

Arthrose: des d ecouvertes majeures sur les v eritables causes ! Commandez le dossier complet   partir de 2.99  seulement

R ev elations Sant e & Bien- etre