



Résumé de la Séance de Réflexion du 2.9.2002 à Fribourg

« Avoir des gènes » – « Having genes » –...

... Tel est le titre de la Séance de Réflexion, organisée par le Forum Recherche Génétique de l'ASSN, le 2 Septembre 2002 à l'université de Fribourg. Son objectif était de mettre au cœur du débat les interactions entre les découvertes scientifiques et les représentations que s'en fait la société. Une conférence d'introduction a d'abord présenté quelques jalons scientifiques et historiques. Suivie d'une contribution sur la génétique des populations, la journée s'est progressivement focalisée vers l'essentiel avec la présentation du projet de recherche génétique islandais qui engage toute la nation et pour terminer, une conférence montrant l'influence des recherches génétiques sur l'individu et son identité. Chaque conférence a été complétée par une réplique destinée à lancer le débat. La modération de l'ensemble de la journée a été assurée par Béatrice Pellegrini, journaliste scientifique.

Dans son allocution de bienvenue, **Martine Jotterand**, membre du Forum Recherche Génétique et professeure au CHUV, a entre autre relevé le rapport de cette séance avec la précédente séance de réflexion qui a eu lieu à Berne deux ans auparavant. Son objectif était de discuter le « risque ». Elle a été le point de départ d'un processus de réflexion intensive interne à l'Académie. Les débats qui avaient été enregistrés ont servi de base à la réflexion aussi bien à l'intérieur des forums de l'ASSN qu'entre les forums. Ce travail a finalement débouché sur une prise de position en 6 thèses sur la recherche sur les risques. Ce document a été présenté aux membres du parlement fédéral. Il justifie une proposition de programme national de recherche sur les risques posés par les plantes génétiquement modifiées, qui a été déposée auprès de l'Office fédéral de l'éducation et de la science. Le Forum Recherche Génétique a maintenant

décidé de consacrer une séance de réflexion sur le génie génétique en recherche biomédicale. Diverses propositions de lois étant actuellement en préparation (sur la recherche avec les cellules embryonnaires ou sur les analyses génétiques par exemples), son rapport au débat public actuel est tout à fait évident. Les organisateurs de la séance de Fribourg espèrent que celle-ci sera, comme la précédente, une source de réflexion ultérieure pour le Forum Recherche Génétique et l'ASSN .

Le sens de la « vie », une définition influencée par la biologie

La conférence d'introduction faite par **Francesco Panese**, professeur de sociologie des sciences, historien et directeur du Musée de la Main de Lausanne, a permis de rappeler les définitions d'origine, de la Grèce antique. On distinguait alors la « zoë » – la vie organique, le simple fait d'être vivant, et le « bios », le « vivre ensemble », au sens social et politique. Les esclaves ne sont alors considérés que du point de vue de la « zoë » : ils sont simplement vivants, ne sont pas considérés comme des « êtres », ne sont pas politiquement actifs, ils sont sans logos et sans biographie. La « zoë » ne devient « bio » que si elle s'arrache au substrat organique (par le logos, la vie sociale).

A partir du XVIII^{ème} siècle, avec les « Modernes », ces diverses catégories ont été reconfigurées. L'homme en tant qu'espèce devient l'objet de considérations politiques et on peut alors parler de « Bio-politique ». Les efforts pour administrer politiquement le corps organique sont caractéristiques de cette époque. Les moyens nécessaires

en sont fournis par les statistiques qui donnent du sens à la dimension de « population ». Pour sa part, la population devient un système normatif dans lequel le normal se distingue du pathologique. C'est le début de la médicalisation des comportements humains.

La génétique à son tour reconfigure la « bio-politique » car elle privilégie l'identité biologique. Elle reconfigure le sens de la vie: la maladie n'est plus considérée seulement comme une manifestation pathologique, mais comme une partie de l'identité. Plusieurs penseurs et Paul Rabinow en particulier parlent à ce sujet de « bio-socialité ». Autrefois, les « accords » bio-sociaux ont pu exister, des sociétés ont pu notamment se former, telles les colonies de lépreux, en réponse aux pressions extérieures. Les communautés d'entraide qui se forment sur la base d'une caractéristique génétique sont une nouvelle forme de bio-socialité. Cette bio-socialité conduit finalement à une nouvelle subjectivité. Leur analyse pourrait ouvrir un nouveau champ de recherche intéressant sur les logiques sociales.

Le gène: alibi ou bouc émissaire?

La conférence suivante donnée par **André Langaney**, généticien des populations de l'université de Genève, représente une plaidoirie contre la tendance à attribuer des prédispositions génétiques à certains comportements humains. Si une étude montre par exemple que la proportion d'hommes porteurs d'un double chromosome Y est plus grande dans les prisons que dans le reste de la population, cela ne prouve en aucun cas que la tendance à la criminalité est conditionnée par cette caractéristique génétique. En fait, leur intelligence réduite pourrait les avoir conduits à se faire prendre plus facilement après avoir commis un délit. Pour la schizophrénie, - où même les spécialistes ne sont pas tous d'accord sur une définition-, on est vraiment en droit d'être sceptique en lisant une annonce sur la découverte du « gène de la schizophrénie ».

Un grand nombre d'études qui veulent expliquer certains comportements humains grâce à la génétique sont remises en question. Les statistiques permettent en effet d'établir des corrélations, mais elles ne disent finalement rien sur l'origine du comportement et son effet. Que les personnes mariées vivent plus longtemps que les célibataires ne veut pas dire que la vie à deux est plus saine, mais peut s'expliquer en supposant que les personnes en bonne santé et dynamiques et dont l'espérance de vie est plus élevée, ont aussi plus de chance de trouver un partenaire.

Malgré leurs bases scientifiques très discutables, les études qui « démontrent » l'existence du gène de l'obésité ou du gène de l'homosexualité jouissent d'une grande popularité. Cette popularité pourrait s'expliquer par l'idéologie anglo-saxonne qui influence les sociétés occidentales. Aujourd'hui, la génétique remplace le destin. La vie dépasse les données génétiques et elle est en fait programmée pour se détruire

elle-même. Pour Langaney, les transpositions religieuses et mystiques dépourvues de valeur scientifique, telles que le respect de la vie ou le respect du génome, sont des sources de conflits problématiques et ne sont guère utiles.

Recherche fondamentale neutre, application problématique

Dans sa réplique, **Jean-Claude Piffaretti** (Université de Genève et Istituto cantonale batteriosierologico Lugano) pose le problème de l'ambiguïté de la génétique. D'une part, elle fait peur, et d'autre part, elle peut aussi rassurer, dans la mesure où elle apporte des explications à des faits autrefois mystérieux comme la transmission de la rage par exemple. La génétique ne pose pas de problème aussi longtemps qu'elle permet d'augmenter les connaissances scientifiques. En soi, la recherche fondamentale n'est ni bonne ni mauvaise. Les problèmes moraux par exemple se posent par contre avec les applications. Pour Piffaretti, les scientifiques doivent réaliser que la perception publique de la génétique est influencée par les emplois abusifs.

Impossible de séparer recherche fondamentale et recherche appliquée

Cette distinction entre recherche fondamentale et recherche appliquée postulée par Piffaretti a soulevé bien des protestations au cours de la **discussion** qui a suivi. Pour les participants, elle permet au chercheur de se dispenser de la réflexion éthique. De plus, cette distinction devient souvent caduque, dans la mesure où il est possible d'anticiper dans quelle direction la recherche fondamentale pourrait être utilisée.

Une nation entière sous la loupe des chercheurs

En Islande, il est prévu d'utiliser plusieurs sets de données pour établir une carte génétique de toute la population islandaise. En s'appuyant sur l'exemple de « deCode », **Gíslí Pálsson** de l'Université de Reykjavik en Islande, a présenté les conditions cadres et les difficultés envisageables de ce type d'acquisition de données génétiques à grande échelle. Tout d'abord, Pálsson a indiqué que comme en Islande, cette saisie de données sur les pools de gènes est aussi prévue dans d'autres états. Mais à la différence de l'Islande, en Grande Bretagne par exemple, le projet n'a pratiquement pas été discuté.

En Islande il est possible de mettre ces recherches en relation avec d'autres séries de données importantes. Tout d'abord, la généalogie qui parfois remonte jusqu'au Moyen-Age et qui est témoin de l'histoire de la population de l'île. Ensuite toute une série d'échantillons de tissus qui ont été récoltés depuis les années 30 (avec le

consentement supposé). Aujourd'hui il est prévu d'analyser systématiquement les échantillons de sang et cela à la condition expresse du consentement éclairé des patients ou des personnes. Le sponsor principal de ce projet est l'entreprise pharmaceutique Hofmann-LaRoche, qui en escompte des connaissances sur les 12 maladies héréditaires les plus fréquentes. En contre partie, Hofmann-LaRoche reçoit le droit exclusif d'exploiter les données pendant une période de temps limitée. L'entreprise « deCode » n'a toutefois pas encore commencé. Tout d'abord, il faut créer les conditions requises pour fixer les procédés de saisie et d'évaluation des données et développer le logiciel nécessaire. Dans l'opinion publique, ce projet est largement discuté et de manière critique. Les médecins ne sont pas les derniers à rejoindre les rangs des opposants au projet, car ils craignent une dégradation des rapports de confiance entre les patients et le personnel soignant. Finalement, Pálsson fait remarquer l'ambiguïté de l'expression « having genes », le titre de la journée. Tout être vivant est influencé par ses gènes, son bagage génétique, mais chacun peut aussi faire valoir ses droits sur les gènes. De toute façon, il faut tenir compte du fait que la recherche génétique se fait dans un « paysage moral ». Il s'en suit que les modèles qui sont valables dans certaines circonstances ou dans un pays donné, ne sont pas applicables automatiquement dans un autre pays.

S'approprier le vivant

Lors de sa réplique, **Alain Kaufmann** de IMédia, Lausanne, a fait remarquer que, selon les cultures et les régions, la commercialisation des différents organes et parties du corps fait déjà partie à des degrés divers de la réalité : en Europe, le don du sang est gratuit alors qu'il fait l'objet d'un marché aux Etats-Unis. La médecine biologique contribue constamment à la transformation des valeurs de la société. Pour lui, l'exemple islandais de DeCode est très intéressant, car il démontre la reconfiguration de l'attitude des islandais vis à vis de leurs aïeux et de la généalogie. Les liens de parentés se trouvant ainsi en quelque sorte médicalisés.

« A la pêche des gènes »

La **discussion** a donné l'occasion de signaler un aspect important de cette histoire islandaise: à l'origine, deCode a bénéficié du soutien d'arguments nationalistes. « Nous sommes une nation dont la population est homogène ». Mais, paradoxalement, les résultats mettent en évidence de la diversité et remettent précisément en question cette unité identitaire.

La situation insulaire de l'Islande doit avoir favorisé la forte identification des Islandais avec leur nation. La création de deCode et l'acceptation de cette recherche biomédicale ont encore été facilitées par la crise actuelle du secteur de la pêche. Un grand nombre d'Islandais espèrent que

la médecine biologique créera des emplois. Il est certes prévu de limiter dans le temps les droits des entreprises sur l'utilisation des données génétiques, mais par leur expérience du secteur de la pêche, les Islandais savent que, pratiquement, les droits d'exclusivité des entreprises persistent souvent au delà du temps légal et s'installent comme un droit coutumier. Ils espèrent profiter d'une situation analogue lors de l'utilisation des données génétiques acquises dans ce projet.

Des gènes mauvais, tristes ou fous

La dernière conférence donnée par **Jackie Leach Scully** de l'université de Bâle a illustré les conséquences que les connaissances sur les gènes peuvent avoir sur la manière dont on perçoit une maladie. En prenant pour exemple les informations que l'on peut trouver dans un dictionnaire médical, sous le mot « Achondroplasie » (sorte de nanisme avec membres disproportionnés), il est possible d'analyser jusqu'à quel point les connaissances génétiques ont permis de comprendre les maladies et ont changé la manière d'en parler. Dans les années 80, l'achondroplasie était décrite par ses effets visibles, tels que la minéralisation précoce des cartilages, les disproportions entre la croissance du tronc et celle du crâne par rapport aux membres. A la fin des années 90, ces mêmes dictionnaires considèrent les manifestations visibles de la maladie avec moins d'intérêt, et s'attardent en détail sur ses caractéristiques génétiques. Finalement, la description est devenue beaucoup plus longue et le langage, devenu plus abstrait, est de moins en moins compréhensible pour le profane. La compréhension entre les spécialistes médicaux et le public devient plus difficile.

Leach Scully a aussi observé dans d'autres domaines les différences de langage sur la génétique entre les spécialistes et les profanes. Ces derniers emploient des expressions de la génétique de manière à la fois plus ambiguë et plus complexe. Cette ambivalence devrait encore augmenter si ce ne sont plus simplement les maladies qui sont expliquées grâce à la génétique mais si à leur tour, les comportements sont aussi éclairés à la lumière de la génétique. Leach Scully illustre son propos d'un exemple: Un article scientifique avait décrit que dans l'ensemble de la population, on ne trouve aucune corrélation entre l'expression du gène MAO et la tendance à la violence. Par contre, parmi les enfants victimes de mauvais traitements, les chercheurs ont observé une corrélation significative -quoique faible- entre l'expression d'un gène MAO spécifique et la propension à la violence. Dans la grande presse, ces informations ont été rapportées et diffusées comme la découverte d'un gène de prédisposition à la violence. A la différence des scientifiques, les journalistes ont en effet porté leur attention non sur les mauvais traitements qui ont pu déclencher l'expression du gène, mais sur le gène lui-même et son effet sur la violence.

Le médecin face au destin des patients

Suzanne Braga, médecin spécialiste de conseil génétique à Berne, relève que chaque maladie génétique ne concerne pas simplement un individu, mais toute sa famille. Le patient perçoit d'abord sa maladie comme quelque chose qui se manifeste à travers lui. Le processus de travail consiste à ce que la maladie soit perçue par le patient comme une partie de sa propre identité.

Table ronde : Parler davantage des avantages et de la morale que des risques

La table ronde a été lancée par **Fabienne Crettaz de Roten** de l'Observatoire Science, Politique et Société de l'EPFL. La comparaison des diverses enquêtes sur la perception publique de la science en général et de la génétique en particulier donne un résultat intéressant. Le public suisse a très peu confiance dans les institutions nationales (politique et législation) pour empêcher les utilisations abusives des découvertes scientifiques. Les organisations internationales jouissent du meilleur crédit dans ce domaine. Dans l'ensemble on peut dire que l'opinion publique est très critique vis à vis du génie génétique, sans être pour autant ennemi de la science. Crettaz de Roten souligne d'autre part qu'il n'y a aucune symétrie entre la perception des risques et la perception des bénéfices. Sur la base de ces résultats, il serait donc plus judicieux de porter le débat sur les bénéfices et sur la morale plutôt que sur les risques du génie génétique. L'intervention suivante de la conseillère nationale **Liliane Chappuis**, est un témoignage clair de la méfiance vis à vis de la science. La remise en question de l'utilité du CASS-Fellow donne à Liliane Chappuis l'occasion de déplorer les efforts de lobbying de nombreuses entreprises chimiques. L'information en provenance de la science est souvent assimilée par les politiques à du lobbying ou à un moyen de pression.

Jean-Bernard Billeter, ingénieur et écrivain a rappelé que dépendant du domaine d'application (agriculture, alimentation

ou médecine), le génie génétique est plus ou moins controversé. Concrètement, il propose que les scientifiques rectifient systématiquement les erreurs d'information des médias et écrivent davantage de lettres de lecteurs.

Jean-Jacques Mermod, Directeur R&D chez Serono, insiste sur l'importance de mettre en valeur l'utilité d'un nouveau procédé, et par ce biais, celle du génie génétique. Selon lui, l'exemple présenté par Jackie Scully Leach, montre que l'utilité de l'information influence aussi la manière dont elle est rapportée dans les médias. Ainsi, dans ce cas, l'information scientifique n'était pas très utile, car il n'était pas clair si c'est le mauvais traitement des enfants ou bien la prédisposition génétique qui influence la propension à la violence. Par contre, en parlant d'un «gène de la violence », les journalistes ont mis en évidence l'utilité du message, même si cela l'a faussé.

Olivier Guillod de l'Institut de droit médical de Neuchâtel, s'est montré étonné des contradictions mises en évidence par les recherches de Madame Crettaz de Roten. Il est frappant que seuls 10 % des personnes interrogées aient confiance dans les lois et que les organisations internationales jouissent du meilleur crédit. Pourtant, les réglementations internationales ont au mieux un caractère symbolique et sont pratiquement sans effet dans la pratique.

De la **discussion finale** on peut retenir l'attention portée à la notion de « paysage moral ». Ce thème pourrait être un sujet particulièrement intéressant de recherche interdisciplinaire. Plusieurs participants ont aussi fait remarquer le paradoxe des scientifiques des sciences naturelles qui se plaignent de n'être pas perçus du tout ou pas correctement par le public. Pourtant, les sciences du vivant sont particulièrement bonnes en relations publiques, et l'attention leur est assurée. Le problème réside davantage dans le fait qu'on ne sait pas ce que le grand public fait des connaissances transmises. En fonction du sens qu'elles ont, les informations sont utilisées par l'homme de façon stratégique. L'étude de ces questions concernant la manière dont les connaissances des sciences du vivant ou de la médecine biologique sont assimilées par les profanes pourrait aussi ouvrir un champ de recherche très utile.