

## ANTHROPOLOGIE BIO-MÉDICALE, II

le 17 février 2005

## II, 3

## DIVERSITÉ BIOLOGIQUE vs. ÉGALITÉ ENTRE LES ÊTRES HUMAINS

«il devient impossible d'inclure plus longtemps la procréation sans restriction parmi les 'libertés' naturelles de l'Homme, si nous définissons comme liberté le droit que nous réclamons pourvu qu'il ne lèse pas les autres» (Ernst Mayr, *Populations Species and Evolution*, Harvard, 1970; tr. fr. Paris: Hermann, 1974, p. 450).

## Intr.

Plus qu'elles ne menacent la 'nature' humaine, les biotechnologies et l'investigation détaillée du génome humain menacent-elles de perturber les relations entre les hommes? Égalité naturelle ou physique, égalité conventionnelle ou politique (Rousseau).

«dans l'ordre naturel, les hommes étant tous égaux, leur vocation commune est l'état d'homme» (Rousseau, 1762, *Emile ou de l'éducation*, 1762, I, 12).

«on peut comprendre la démocratie comme une affirmation non seulement de l'égalité des hommes devant la loi, mais aussi comme une affirmation de leur identité essentielle. Cela est exprimé dans la phrase: 'Tous les hommes ont été créés égaux', ce qui est très différent de l'affirmation: 'Tous les hommes ont des droits égaux et sont égaux devant la loi'. Si l'on croit à la singularité génétique de tout individu, on arrive nécessairement à la conclusion: 'Il n'y a pas deux individus qui aient été créés égaux' [...] L'idéologie de l'identité qui ignore la non-identité biologique est le pire ennemi de la démocratie, quand il s'agit de rendre effectif l'idéal des chances égales» (Mayr, 1982, 1, 2; tr fr p. 87-88).

Rousseau Jean-Jacques, *Discours sur l'origine de l'inégalité parmi les hommes*, 1755; ou: *Discours sur cette question proposée par l'académie de Dijon* (1753): *Quelle est l'origine de l'inégalité parmi les hommes et si elle est autorisée par la loi naturelle?*

Mayr Ernst, *The Growth of Biological Thought. Diversity, Evolution and Inheritance*, Cambridge, Mass.: Harvard UP, The Belknap Press, 1982. Tr. fr. par M. Blanc, *Histoire de la biologie. Diversité, évolution et hérédité*, Paris: Fayard, 1989.

## 1. Etude de cas: un essai conduit sur des noirs américains souffrant d'insuffisance cardiaque

Contexte: la vogue du NO, et le carcan réglementaire des essais cliniques de nouveaux médicaments. Le projet international HapMap: son objectif est d'identifier les variations du génome qui pourraient être liées à certaines maladies (diabète, asthme, thrombose veineuse, schizophrénie, Alzheimer, etc). Un essai thérapeutique aux Etats-Unis (2001-2004): le recrutement des participants est fondé sur la race. Une conférence à l'université Howard (Washington DC, 2003) réunit des chercheurs en génétique, sociologie, anthropologie, histoire, et fait le point des connaissances sur 'variations du génome et race'. L'usage de la notion de race est un facteur de discrimination. Où conduit la 'déconstruction' de la notion de race?

«Le péché originel de l'anthropologie consiste dans la confusion entre la notion purement biologique de race ... et les productions sociologiques et psychologiques des cultures humaines» (Lévi-Strauss, 1961, S1: 'Race et culture').

«Race: blanche. Sexe: masculin. Age: moyen. Tel serait le portrait-robot du patient idéal des recherches cliniques, que réfutent de plus en plus les femmes médecins, les médecins noirs, les médecins asiatiques et les géiatres» (Paul Cotton, 'Is there still too much extrapolation from data on middle-aged white men?', *JAMA*, 1990, 263: 1049-1050; adaptation fr. 'Recherche médicale: vers la fin de l'ethnocentrisme?', *JAMA-France*, 1990, 15 (204): 636).

«Everyone is genetically unique. We are all one species. Between these obvious extremes... [...] A detailed and accurate view of the diversity of the human genome can overwhelm the legacy of inequity with enthusiastic inquiry into our common ancestors and into the variant genomes we share, compare and exchange among ourselves» (*Nature genetics*, nov 2004, Editorial, S3).

«The finding that the demographic group called 'African American' has a higher prevalence of prostate cancer, obesity and hypertension is not to be denied. This does not mean, however, that this is a 'racial' phenomenon, as disease is probably due to gene-environment interaction and not linked to the physical traits assumed to covary with this population. This group has heterogeneous ancestral continental origins, predominantly West African and West Central African. They are heterogeneous in their African origins also. [...] The causes of health disparities among groups are not well understood, but genetic explanations are frequently the default position for a variety of reasons, including a tradition of biological determinism» (*Nature genetics*, nov 2004, Keita et al., S19).

«Understanding the global distribution of genetic variation is biomedically important, but we emphasize that existence of differences, however small, should not be a basis for discrimination. Statements like 'We hold this truths to be self-evident, that all men are created equal...' (US Declaration of Independence, 1776) reflect morality, not science. One can accept this moral imperative and still recognize that all individuals, independently conceived, are genetically unique» (Tishkoff & Kidd, in: *Nature Genetics*, 2004, S26).

Djerassi Carl & Laszlo Pierre, *NO*, Weinheim: Deutscher Theaterverlag, 2003 (pièce de théâtre pédagogique en trois versions: allemand, anglais, français).

Cotton Paul, 'Is there still too much extrapolation from data on middle-aged white men?', *Jama*, 1990, 263: 1049-1050; rés. fr. 'Recherche médicale: vers la fin de l'ethnocentrisme?', *JAMA-France*, 15 mai 1990, 15 (204): 636.

Sankar Pamela & Cho Mildred K, 'Toward a new vocabulary of human genetic variation', *Science*, 15 Nov 2002, 298: 1337-1338.

Taylor Anne L., et al., for the African-American Heart failure Trial Investigators, 'Combinaison of isosorbide dinitrate and hydralazine in Blacks with heart failure', *New England Journal of Medicine*, Nov 11, 2004, 351 (20): 2049-2057. Dans le même numéro, 'Perspective': Bloche M. Gregg, 'Race-based therapeutics', *NEJM*, Nov 11, 2004, 351 (20): 2035-2037.

The international HapMap Consortium, 'The international HapMap project', *Nature*, 2003, 426: 789-796.

*Nature Genetics*, nov 2004, 36 (11), supplement: *Genetics for the human race*, based on a meeting at Howard University, 15 May 2003, "Human genome variation and 'race' - the state of the science"; includes: Sponsor's foreword: Patrinos Ari, «race» and the human genome', S1-S2. Editorial, 'The unexamined population', S3. Commentaries: Royal Charmaine DM & Dunston Georgia M, 'Changing the paradigm from «race» to human genome variation', S5-S7; Cho Mildred K & Sankar Pamela, 'Forensic genetics and ethical, legal and social implications beyond the clinic', S8-S12; Collins Francis S, 'What we do and don't know about «race», «ethnicity», genetics and health at the dawn of the genome era', S13-S15. Perspectives: Keita SO, et al., 'Conceptualizing human variation', S17-S19; Tishkoff Sarah A & Kidd Kennet K, 'Implications of biogeography of human populations for «race» and medicine', S21-S27; Jorde Lynn B & Wooding Stephen P, 'Genetic variation, classification and «race»', S28-S33; Tate Sarah K & Goldstein David B,

'Will tomorrow's medicine work for everyone?', S34-S42; Rotimi Charles N, 'Are medical and nonmedical uses of large-scale genomic markers conflating genetics and «race»?', S43-S47; Mountain Joanna L & Risch Neil, 'Assessing genetic contributions to phenotypic differences among «racial» and «ethnic» groups', S48-S53; Parra EJ, Kittles RA, Shriver MD, 'Implications of correlations between skin color and genetic ancestry for biomedical research', S54-S60.

Bensimon Corinne, 'Médecine de race', *Libération*, 11-12 déc 2004, 38-40.

## 2. Biologie et démocratie

La projection sur la diversité humaine biologique d'une idéologie de l'égalité (ou de la tolérance) peut induire des catastrophes (ex. transfusion sanguine). Inversement, l'intégration par la médecine de possibilités technologiques liées à la détection de différences interhumaines met en difficulté la démocratie et ses principes de justice. Supposé que tous les citoyens ont un droit égal d'accès aux soins de santé, quels soins faut-il rendre accessibles? Comment concilier les positions irréconciliables de ceux qui plaident en faveur d'un 'minimum génétique décent' pour tous, et ceux qui revendiquent le droit d'hériter d'un 'patrimoine génétique non modifié'?

«Nous tenons pour évidentes par elles-mêmes les vérités suivantes: tous les hommes sont créés égaux; ils sont doués par le Créateur de certains droits inaliénables; parmi ces droits se trouvent la vie, la liberté et la recherche du bonheur (Déclaration d'indépendance des États-Unis, tr fr par Thomas Jefferson). «Art.1. Les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droits. Les distinctions sociales ne peuvent être fondées que sur l'utilité commune» (Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, 1789). «Art.1. Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité» (Déclaration universelle des droits de l'homme, ONU, 1948). «Art.12.1. Les États parties au présent Pacte reconnaissent le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre» (Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, ONU, 1966, entré en vigueur 1976).

«One must often tolerate on moral grounds that which one must condemn on moral grounds» (Engelhardt HT, *The Foundations of Bioethics*, Oxford: University Press, 1986, Chap. 1, p. 14).

«Tout être vivant se doit de défendre son intégrité. Dans ce but, il doit pouvoir reconnaître ce qui lui est étranger, c'est-à-dire le non-soi, et les armes qu'il développe contre le non-soi doivent laisser intact le soi. Ainsi, chez les animaux supérieurs, un système d'une extrême complexité a été développé dans la nature. L'immunologie en étudie les rouages. Elle peut être définie comme la science de la défense contre le non-soi dans le respect de soi» (Jean Dausset, in: Bernard et al., 1990, p. 19).

«Les groupes sanguins en transgressant les divisions sociales traditionnelles ont paradoxalement nourri un idéal d'échange universel dont seule la science réglerait les modalités. Ce n'est pas l'une des moindres ironies de l'histoire que d'avoir fait resurgir avec le sida des débats qu'on jugeait oubliés. La découverte du sida transfusionnel, le lien avec la transfusion mercenaire, ont fait rediscuter d'autres modèles d'organisation qui apparaissaient définitivement condamnés [...] la transfusion intrafamiliale systématique, le dépôt individuel de sang à titre préventif, le contingentement, l'interdiction de l'importation, etc. ... L'immunologie a été présente au procès visant la marginalisation de certaines catégories de citoyens ou même de certaines parties du monde et les répercussions de cette révolution de 89 à l'envers ne sont pas encore toutes clairement perçues» (Moulin, 1991, I, 6, p 163) [la devise de la fédération des donneurs de sang, créée à Luxembourg en 1955, était: 'ni race, ni religion, ni frontière': *ibid.* p. 162].

«Les tissus de deux individus pris au hasard sont définitivement incompatibles» (Todd, 1930, 106: 42; cit. Moulin p. 173).

«Il n'y a pas de propriété biologique qui sépare si finement deux individus que l'incompatibilité» (Medawar, 1981, p. 144; cit. Moulin p. 176).

«The genetic revolution in molecular biology will not benefit all equally, and some may in fact be greatly disadvantaged by particular applications of genetic science. The fairness of the distribution of benefits and burdens is a matter of social justice, and has appropriately received considerable attention in bioethical writing on the Human Genome project» (Buchanan et al., 2000, Chap 3, p. 61).

«When people go shopping for gametes, their first and most important criterion is the donor's race. In so choosing, they are making wrong and individious assumptions about what race is. They are also assuming that their child will develop her sense of self within those parameters. The effect is harmful both for children and for society at large. People should be able to recognize racial categories as they construct their own identities, but those categories should not limit their self-identification from the outset» (Fogg-Davis, 2001, p. 13).

Lévi-Strauss Claude, *Race et histoire*, Paris: Unesco, 1961.

Ellul Jacques, 'De la démocratie individualiste à la démocratie organisée (ou massive)', in: *Exégèse des nouveaux lieux communs*, Paris: Calmann-Lévy, 1966.

Medawar P.B., *The Uniqueness of the Individual*, New York: Dover, 1981.

Bernard J., Bessis M., Debru C., dir., *Soi et non-soi*, Paris: Seuil, 1990.

Moulin Anne-Marie, *Le dernier langage de la médecine. Histoire de l'immunologie de Pasteur au sida*, Paris: PUF, 1991.

Cavalli-Sforza LL, Menozzi P, Piazza A, *The History and Geography of Human Genes*, Princeton: University Press, 1994.

Cavalli-Sforza Luca & Francesco, *Chi Siamo. La Storia della diversità umana*, Milano: Mondadori, 1993; *Qui sommes-nous? Une histoire de la diversité humaine*, tr. fr. F. Brun, Paris: Albin Michel, 1997.

*La Revue du Praticien*, Dossier: 'Inégalités sociales de santé', 2004 (54): 2219-2271.

Andreasen RO, 'Race: biological reality or social construct', *Philosophy of Science (Proceedings)*, 2000, 67: S653-S666.

Appiah Kwame Anthony, 'Racial identity and racial identification', in: Black L & Solomos J, eds., *Theories of Race and Racism*, New York: Routledge, 2000.

Buchanan Allen, Brock Dan W, Daniels Norman, Wikler Daniel, *From Chance to Choice. Genetics and Justice*, Cambridge: University Press, 2000.

Fogg-Davis Hawley, 'Navigating race in the market for human gametes', *Hastings Center Report*, 2001, 31 (5): 13-21.

Faden Ruth R. et al., 'Public stem cell banks: Considerations of justice in stem cell research and therapy', *Hastings Center Report*, Dec. 2003, 33 (6): 13-27.

Pradeu Thomas & Carosella Edgardo D., 'Analyse critique du modèle immunologique du soi et du non-soi et de ses fondements métaphysiques implicites', *Académie des sciences. Comptes rendus Biologies*, 2004, en ligne.

### Concl.

Georges Canguilhem, vingt ans après la publication de sa thèse sur *Le normal et le pathologique* (1943), médite sur la notion de maladie par «vice originaire de forme macromoléculaire», et exprime l'angoisse de voir nos sociétés institutionnaliser le tri génétique:

«On se représente la vie d'une population naturelle comme un sac de loto dont il appartient à des fonctionnaires délégués par la science de la vie de vérifier la régularité des numéros qu'il contient, avant qu'il soit permis aux joueurs de les tirer du sac pour garnir les cartons. A l'origine de ce rêve, il y a l'ambition généreuse d'épargner à des vivants innocents et impuissants la charge atroce de représenter les erreurs de la vie. A l'arrivée, on trouve la police des gènes, couverte par la science des généticiens. On n'en conclura pas cependant à l'obligation de respecter un 'laisser-faire, laisser-passé' génétique, mais seulement à l'obligation de rappeler à la conscience médicale que rêver de remèdes absolus c'est souvent rêver de remèdes pires que le mal» (Canguilhem, 1966, II, 3, p. 212).