

Aux larmes citoyens !

Autopsie d'un montage : le Téléthon

Les sabotages menés depuis quatre ans contre l'irruption des OGM dans la société ont permis de retarder en Europe leur diffusion dans l'agriculture et l'alimentation. En revanche les prétentions scientifiques totalitaires de la génétique appliquées à l'homme sont rarement discutées. C'est pourtant ce que nous voulons commencer à faire à travers la critique de l'incontournable Téléthon.

Le Téléthon et le complexe génético-industriel

Le Téléthon est le produit de la rencontre entre un laboratoire en manque de reconnaissance sociale et de financement, le Centre d'étude du polymorphisme humain (CEPH) et une association à la recherche désespérée de perspectives scientifiques, l'Association française contre les myopathies (AFM). De cet hybride entre le CEPH et l'AFM est née une nouvelle forme d'organisation de la recherche, une sorte de lobby techno-scientifique, qui a ensuite permis une réorientation générale de la recherche en Génétique humaine sur les vecteurs des génothérapies (thérapies cellulaires, thérapies géniques et pharmacologie).

L'AFM a été créée en 1957 à l'époque où l'État, plus marqué en France qu'ailleurs par l'idéologie pasteurienne de la médecine infectieuse, considérait que les cas particuliers, réels ou supposés, qui ne relevaient pas de telles pathologies, étaient négligeables. Les politiques sanitaires de l'État visaient, pour l'essentiel, à maintenir la force de travail et à éviter les épidémies qui lui étaient préjudiciables. Les myopathes, entre autres, mouraient alors isolés dans l'indifférence générale, entretenue par ailleurs par les apparatchiks de l'Assistance publique. « *Contre tous les dos tournés, la ville hostile, la médecine absente, la recherche timorée, la presse silencieuse, j'ai décidé de mener ce combat, le refus de la mort annoncée.* » (Bernard Barataud, cofondateur de l'AFM). Tant que l'AFM s'est contentée d'initiatives élémentaires louables, entraide et solidarité pour soulager les malades et leurs familles, aide à la mobilité, maisons de soins, elle a fait œuvre utile.

.../...

La mise en spectacle de maladies rares, sur le mode du Téléthon, où le rôle de l'hérédité semble important, permet aux généticiens de déployer leur écran de fumée. Mais lorsque Daniel Cohen, le mécano en chef du Généthon, s'exprime dans *Capital* (mai 1996), il décrit son activité sans détour : « *Identifier les gènes qui conditionnent les maladies (...) qui tuent entre 50 et 60 ans (...) Les maladies sur lesquelles je travaille touchent beaucoup de gens solvables et ont un fort impact économique.* »* Où sont passées les myopathies ? L'essentiel est ailleurs. Il s'agit de généraliser la conception réductionniste de la vie et de la maladie. Pour lui, « *toutes les maladies ont un bruit de fond génétique* » bien que « *le rôle des gènes de susceptibilité à telle ou telle maladie ne se révèle qu'en fonction du mode de vie et d'autres facteurs* ». Pauvres malades ! Ils n'ont vraiment pas de chance : des mutations hasardeuses dans leur arbre généalogique les ont prédestinés à être sensibles aux influences de l'environnement. Voilà comment, dans leur monde à l'envers, les généticiens escamotent l'essentiel, ou le considèrent comme annexe : les conditions de vie destructrices qui sont les nôtres aujourd'hui nous prédisposent à nombre de maladies, et même à des mutations dangereuses, bien plus que notre héritage génétique. Avec l'accélération de

* Toutes les citations de D. Cohen sont tirées de son livre *les Gènes de l'espoir* (1994).

.../...

Mais, moins d'un an après le premier Téléthon (1987), l'AFM dut se rendre à cette conclusion : « *Faute de pouvoir attaquer la localisation de nos quarante maladies, nous en sommes venus à financer la cartographie du génome humain.* » (Barataud, *Au nom de nos enfants*, 1992). Cette association de malades devient alors, associée avec le CEPH, l'un des promoteurs principaux du complexe génético-industriel en France. Le Téléthon, en mettant en scène les myopathes, allait devenir la vitrine larmoyante permettant de le financer, à grand renfort de mobilisations de masse, partout relayées par : des mairies, des écoles, des entreprises, des groupes sportifs, des artistes, des militaires et même des détenus.

Le système CEPH-Téléthon-AFM veut alors en finir avec l'amateurisme en génétique et industrialiser le mode de recherche sur le modèle du nucléaire (Barataud était spécialiste dans les interventions d'urgences nucléaires). Il met en place l'infrastructure internationale nécessaire. On s'éloigne alors des myopathes, dont le rôle se borne à celui de faire-valoir d'une entreprise industrielle et scientifique. Le Généthon (laboratoire créé par l'AFM et le CEPH) établit en 1993 la cartographie du génome humain (à différencier de son décryptage). Désormais, l'entreprise dépasse largement le cadre de la lutte contre les maladies dites orphelines et la « *quête du Graal génétique* » devient la règle pour masquer cet éloignement : les campagnes de recherche sont nommées « Grande Tentative » ou encore « Nouvelles Frontières ».

Avec la réaffirmation incessante du désintéressement, on fait ce qu'il faut pour maintenir, malgré l'évidence, la croyance en une solution proche : « *Nous ne cherchons pas à faire de l'argent avec nos recherches* » ; « *Nous voulons soigner les malades* » ; « *Il est de notre devoir d'effectuer des recherches désintéressées, dont les résultats sont mis à la disposition de la communauté des scientifiques, sous le contrôle de l'Unesco* », etc. Belle façade humanitaire ! Mais la question n'est pas là. En tant que telles, les maladies héréditaires n'intéressent pas l'industrie pharmaceutique. Leur marché est minuscule. Déjà, elle n'effectue presque aucune recherche et encore moins d'investissement pour les grandes épidémies qui ravagent la population mondiale, par exemple le paludisme. Le marché n'est pas solvable. Alors, les quelques milliers de myopathes... Si on consacre de gros efforts, via le Généthon en France, à des maladies très rares, dites orphelines, si des firmes comme EDF et France Télécom, hier indifférentes, commencent aujourd'hui à le sponsoriser, avec le Téléthon, c'est parce que les maladies rares présentent l'énorme avantage d'être, à première vue, des maladies génétiques presque « pures », pour lesquelles le facteur héréditaire paraîtrait essentiel. À travers le Téléthon l'objectif visé est la construction de l'acceptation sociale de la génétique et de son expansion à tous les domaines : à commencer par la médecine, dans laquelle on généralise l'approche génétique à toutes les maladies, l'agriculture avec les OGM ou encore la police avec les tests ADN.

l'industrialisation du monde, les maladies se multiplient : d'anciennes pandémies reviennent au galop, comme la tuberculose ; de nouvelles apparaissent, comme le sida. Le cancer est en expansion rapide, en particulier à cause de l'accumulation de facteurs mutagènes, des pesticides aux radiations nucléaires. Fait symptomatique : le projet Génome humain est né dans le département américain de l'Énergie, responsable du programme nucléaire des États-Unis, dans le cadre d'études sur l'identification des séquelles génétiques dues à l'irradiation après Hiroshima et Nagasaki. Dans cette œuvre de progrès, l'industrie pharmaco-médicale apporte sa pierre : ses « dommages collatéraux », parfois mortels, que causent la consommation de ses marchandises et la pollution planétaire que crée leur production. Sur le terrain social mortifère qu'elle contribue à ravager, elle va même se refaire la santé. Après nous avoir gavés d'antibiotiques à en crever, elle nous met en garde contre leur « surconsommation ». Manifestement, elle prépare leur relève : les nouvelles drogues qu'elle crée par manipulation génétique.

La vision réductionniste de la vie, et donc de la maladie, n'est pas apparue avec la génétique moléculaire. Mais celle-ci amplifie et aggrave ce qui existait déjà dans la physiologie à l'époque de Pasteur. Hier, nous étions considérés comme des sacs d'organes. Aujourd'hui, à en croire le noyau dur des généticiens envoûtés par les théories de l'information, nous serions, pour l'essentiel, de la conception à la mort, gouvernés par le génome comme un ordinateur par son microprocesseur. Rien d'étonnant que, pour ces idéologues, la médecine relève de la programmation, de la correction des altérations, réelles ou supposées, des gènes. Ils comptent nous délivrer de nos bugs ! Bref, le *gène* pathogène est en train de prendre la place du *germe* pathogène dans le rôle de l'ennemi public numéro un. Ce qui présente l'immense avantage, pour les gestionnaires de la domination, de rechercher dans le génome de l'individu isolé, comme détaché de la société, la cause essentielle de son « dysfonctionnement » et même les outils nécessaires à sa « réparation ». L'idéologie médicale modernisée ne fait que traduire, dans le domaine de la santé, le phénomène de destruction des relations sociales non marchandes qui caractérise les conditions actuelles de survie.

Pour les modernes docteurs Knock, les malades potentiels sont innombrables et le mouvement de la faucheuse est réglé par la loterie génétique. Mais le hasard a bon dos et les dés sont pipés. Comme les facteurs pathogènes et mutagènes dans «la société du risque» se multiplient, nous avons toutes les chances de devenir malades pour de bon. Cohen le sait et annonce clairement la couleur : pas de remèdes à espérer avant «cinquante, voire cent ans» pour l'immense majorité des maladies. La médecine prédictive n'a rien à nous proposer de neuf en termes de prévention. Nous avons affaire ici à du chantage en règle. Dans l'attente de jours meilleurs problématiques, nous sommes conviés à vivre avec l'épée de Damoclès de la «prédisposition» au-dessus de la tête et la peur au ventre. La peur de la maladie alimente la demande croissante de sécurité et de contrôle de la part des populations, contrôle d'esprit policier évidemment car, comme des terroristes réels ou supposés, les gènes pathogènes sont aussi omniprésents qu'invisibles. Au besoin, les généticiens inventent des gènes *ad hoc*, comme celui de l'obésité, de l'homosexualité, du suicide, du crime, ou du «goût pour la nouveauté»... La peur est le fonds de commerce des mécanos de choc du Généthon. Ils nous invitent à nous faire tester pour déterminer ce qui est hors normes dans nos corps et dans nos esprits, et quelles précautions nous devons prendre au jour le jour en fonction de nos «prédispositions», comme citoyens responsables de notre «capital santé» face à la société, grâce au «conseil génétique». C'est bien la forme moderne du bunker et de la camisole de force que propose de fabriquer ladite médecine prédictive. Nous sommes donc invités à nous placer en permanence sous l'œil soupçonneux des généticiens, police en blouse blanche chargée de détecter nos «déviations», en fonction du génome modèle qu'ils imaginent, et de signaler à l'État ceux qui s'écarteraient de la voie du «médicalement correct». Déjà, le décryptage du génome a des applications considérables qui dépassent le cadre de la santé. Grâce à lui, la Cour suprême de Californie a tranché en faveur de l'accès aux fichiers médicaux y compris génétiques par les compagnies d'assurances de façon à rayer de leurs listes des milliers de personnes «à risques», jugées peu rentables par les fonds de pensions**. Manifestement, la médecine prédictive ne soigne que les individus en bonne santé ! Pour le reste, elle collabore avec la police : le fichage géné-

tique devient obligatoire pour les prisonniers, et bientôt pour les simples suspects, comme le souhaite Sarkozy. Et déjà pour des populations entières comme en Islande***. La main qui soigne est aussi celle qui affame, bâillonne, emprisonne et tue.

L'État moderne a toujours fait appel à la médecine pour justifier la coercition qu'il exerce. Avec Pasteur, le contrôle social prit la forme socialement acceptable du contrôle sanitaire des épidémies. Les techniques pasteuriennes, de la vaccination obligatoire à la mise en quarantaine, appliquées en premier lieu au cheptel, le furent bientôt au cheptel humain. Pour adapter les hommes aux cloaques urbains créés par la révolution industrielle, la santé est devenue affaire d'État. Les biotechnologies à usage médical poussent encore plus loin la «gestion» des hommes comme du bétail tout juste bon à être domestiqué puisque, de l'aveu même de Daniel Cohen, c'est «notre cerveau qui est en dessous de l'évolution de la société». Leur programme reprend celui de la génétique agricole, qui se propose avec les OGM d'adapter la plante à la surenchère des pesticides en intégrant dans son génome la résistance au pesticide. Il s'agit à présent d'adapter les individus à l'environnement social devenu lui aussi invivable, quitte à manipuler leur génome. Derrière l'écran de fumée de la philanthropie, leur objectif apparaît clairement : c'est ce qu'il reste de capacité de résistance à la domination qu'elles veulent briser.

* * N'allez pas croire que «ça n'arrive qu'aux États-Unis», car en France, depuis 1997, l'Institut national de recherche et de sécurité (INRS), sous l'égide de la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM), a lancé un programme de recherche sur les bases biologiques et génétiques des prédispositions à certaines maladies professionnelles.

* * * En octobre 2000, les anti-OGM ont inauguré l'un des premiers contrôles policiers génétiques après la destruction d'une parcelle de maïs transgénique à Longué, dans le Maine-et-Loire. Quelques gouttes de sang auraient été découvertes sur un épi heureusement arraché. Les citoyenistes d'Attac et de la Confédération paysanne décidèrent de participer au contrôle génétique en crachant sur un buvard. Voir *Textes et Documents... sur la deuxième campagne contre le génie génétique*, netmc.9online.fr

L'administration industrielle de la mort était déjà le privilège de la domination. Grâce au pouvoir que lui procure l'accès à la génétique au statut de technoscience, c'est désormais dans l'administration industrielle de la vie qu'elle fait d'énormes progrès, sous les dehors aimables du progrès médical et, ce, dès avant la naissance (FIV, DPI...). La dépossession des individus en est encore aggravée : ils deviennent encore plus étrangers à eux-mêmes.

La connaissance qu'ils peuvent acquérir d'eux-mêmes est plus que jamais traitée comme quantité négligeable face à la puissance prétendue sans limites des biotechnologies auxquelles ils devraient s'abandonner pour leur propre survie. Le monde qu'elles participent à mettre en place n'est pas celui d'individus et de communautés libres, capables d'affronter de façon aussi consciente et autonome que possible ce qu'il y a de douloureux dans l'existence humaine, à commencer par la maladie et la mort. C'est celui des tartuffes scientifiques qui annoncent sans rire le règne de la santé parfaite pour la fin du siècle... au milieu des décombres.

Cette guerre contre la vie et la liberté, comme toutes les guerres de notre époque, est menée au

nom de l'humanitaire, par le biais de spectacles organisés autour de maladies précises, comme les myopathies. Le Téléthon donne bonne conscience aux citoyens modèles, pétris de bonnes intentions moralisatrices. Mais qui trouvent plus confortable aujourd'hui de croire que les maladies sont dans les gènes, comme ils ont cru hier qu'elles étaient dans les microbes, de verser quelques larmes de crocodile et de mettre la main au portefeuille sans plus se poser de questions.

Quant à nous, nous disons sans détour que c'est dans la confrontation avec une société qui crée et met en spectacle les délires de pouvoir des nouveaux docteurs Frankenstein que la question de la maladie, comme toutes les autres questions qui nous tourmentent, peut être réellement posée. C'est pourquoi nous sommes aux côtés de ceux qui, comme René Riesel, la combattent, par la plume et par d'autres moyens, sans hésiter à revendiquer les sabotages d'OGM, quitte à aller en prison.

Ce combat ne mène jamais au prix Nobel, mais parfois dans les geôles de la République. C'est pourtant le seul qui vaille la peine d'être tenté.

Paris, décembre 2002

Quelques ennemis du meilleur des mondes

C/o ACNM - Boîte postale 178
75967 Paris cedex 20