

## Questions éthiques posées par l'obligation de tests génétiques pour les concurrentes des jeux d'Albertville.

**N° 30 - 27 janvier 1992**

En 1967, le Comité International Olympique (CIO) a pris la décision d'imposer aux concurrentes des épreuves féminines une analyse biologique de "féminité" : la recherche de la chromatine sexuelle (corpuscule de Barr) dans les cellules prélevées sur la muqueuse buccale. La chromatine sexuelle dans le noyau de la cellule est la visualisation d'un chromosome X inactif, donc, chez une femme, montre l'existence de deux chromosomes X ; c'est une technique délicate et peu fiable.

Dans le monde, de nombreux médecins et biologistes s'étaient déjà élevés contre ces pratiques.

Pour les Jeux Olympiques de 1992, le CIO a décidé d'utiliser les possibilités techniques offertes par les progrès de la génétique moléculaire. Il s'agit, à partir de cellules prélevées sur la muqueuse buccale, d'analyser l'ADN amplifié et de rechercher la présence de gènes situés sur le chromosome Y, gènes qui jouent un rôle fondamental dans la détermination du sexe vers la masculinité.

L'absence de gènes portés par le chromosome Y, et en particulier du gène SRY, serait considérée comme le critère de féminité.

L'expérience médicale de l'utilisation de ces tests génétiques a montré les difficultés de leur interprétation dans les cas des différentes anomalies du déterminisme du sexe. Ceci est bien illustré par le cas des femmes XY où le chromosome Y est présent mais porteur de mutations du gène SRY. Ces femmes ont une féminité normale, elles peuvent même avoir des enfants grâce à la procréation médicalement assistée. L'attitude médicale est de les laisser dans l'ignorance de cette anomalie génétique, car leur révéler qu'elles sont porteuses de certains caractères génétiques mâles pourrait entraîner des perturbations psychologiques graves. Il y a déjà eu, dans le cadre des Jeux Olympiques, des précédents.

On peut aussi signaler qu'il existe des hommes XX chez lesquels on ne peut mettre en évidence aucun matériel génétique de l'Y, et des hommes XYY avec les gènes du chromosome Y en double.

De nombreux médecins et biologistes viennent de protester contre l'utilisation de ces tests génétiques. Ceux qui ont la plus longue pratique de ces analyses biologiques mesurent la complexité de ce problème et refusent d'admettre que la définition du sexe soit seulement fondée sur un test génétique.

Sur le plan éthique, l'utilisation de tests génétiques suscite maintes objections qui se déduisent des avis du Comité consultatif national d'éthique, et en particulier l'avis sur les tests génétiques du 24 juin 1991.

- Le prélèvement de cellules et l'analyse de l'ADN aux fins de recherche par des tests génétiques doit demeurer un acte médical et ne relever en l'état actuel que d'une indication médicale ou judiciaire. Ce n'est pas présentement le cas. Il ne s'agit, en effet, que de compétition sportive. La seule conséquence éventuelle, loin d'être de nature médicale, serait l'élimination de l'intéressée de cette compétition.

- "Pour toute détermination de caractères du génome d'un individu... le consentement du sujet est donné pour des analyses spécifiques". Or le consentement est ici hors de question, le test génétique est en effet obligatoire. La personne qui ne s'y soumettrait pas ne pourrait pas participer à la compétition. Cette discrimination ne saurait donc être admise au regard du principe ci-dessus rappelé. Cette observation prend d'autant plus de force que certaines

des concurrentes sont des mineures. On est fondé à se demander si le consentement des parents ou des représentants légaux serait requis.

- Le Comité national écrit encore dans l'avis précité "aucun résultat sur les caractères du génome d'un individu ne doit être communiqué à ses parents, à des tiers, et à tout organisme public ou privé sans son consentement formel". Cette proposition procède de l'exigence du secret. Mais on sait, dès l'origine de la recherche, que dans le cas de détermination de signes du sexe masculin le secret est violé puisque le résultat aura pour conséquence nécessaire l'élimination de la concurrente du cadre de la compétition.

De fortes protections ont été recommandées par le Comité consultatif national d'éthique dans un autre de ses avis consacré aux tests d'identification par analyse de l'ADN (15 Décembre 1989), concernant le problème particulier de la preuve : décision de l'autorité judiciaire, exécution par un laboratoire agréé.

Aucune mesure équivalente n'est prévue dans le domaine de la compétition sportive.

A cette méconnaissance des avis précités du Comité consultatif national d'éthique il convient d'ajouter deux considérations d'ordre juridique et psychologique.

En droit, une question ne peut manquer d'être posée : comment se situerait, sur le plan de l'état civil, la concurrente à laquelle le test révélerait qu'elle n'est pas génétiquement une femme ?

On peut craindre également que celle-ci ne subisse un grave traumatisme psychique.

Enfin, si la pratique de ce test génétique était admise, on assisterait sans tarder à sa généralisation au profit d'une discrimination organisée entre les individus et au détriment de leur liberté.