



UN INVITÉ PENSIF LORS D'UNE CÉRÉMONIE D'ALLIANCE et de funéraires intercommunautaires (*reahu*). Les photos de ce portfolio sont issues d'un reportage sur la vie quotidienne et cérémonielle des Yanomami réalisé en 1981 dans la région de Toototobi (État d'Amazonas au Brésil) par le photographe Víctor Englebert et l'anthropologue Bruce Albert. C'est dans cette région que l'équipe de James Neel a prélevé des échantillons sanguins.

des

Marie-Laure Théodule,
en collaboration avec **Bruce Albert,**
directeur de recherche à l'Institut
de recherche pour le développement.

Il est interdit de faire des expériences sur des êtres humains à leur insu et sans obtenir leur consentement plein et entier. Ce principe, en vigueur depuis 1947, a pourtant été violé chez les Yanomami d'Amazonie. Alors qu'ils étaient décimés par des épidémies, on leur a prélevé des milliers d'échantillons de sang en leur faisant croire à un objectif sanitaire. Aujourd'hui, ils réclament ce sang, toujours stocké dans des laboratoires américains.

Le sang Yanomami.

Nos anciens de la région de Toototobi ont dit qu'ils sont en colère parce que ce sang des morts est conservé par des gens de loin. Notre coutume est de pleurer les morts, de brûler leur corps et de détruire tout ce qu'ils ont utilisé ou planté. Rien ne doit subsister, sinon les gens sont en colère et leur pensée n'est pas tranquille. Ces Américains ne respectent pas notre coutume. Nous voulons qu'ils nous rendent les fioles de notre sang et tout ce qu'ils en ont tiré pour l'étudier. » Ainsi s'exprime Davi Kopenawa*, leader yanomami* du Brésil dans une lettre qu'il adresse au procureur de la République de son pays en novembre 2002.

Trente-cinq ans plus tôt, en 1967, une équipe de scientifiques conduite par le généticien américain James Neel prélève du sang chez les habitants de son village, Toototobi, situé dans l'État d'Amazonas au nord-est du Brésil. Davi Kopenawa, alors âgé de 11 ans, et sa famille se trouvent parmi les donneurs. Il est vrai qu'on leur propose de bien tentants cadeaux en échange : machettes, haches, marmites... Mais ce n'est pas par pure vénalité que tous donnent leur sang sans hésitation : ils espèrent que les savants américains pourront les guérir de ces infections qui déciment leur groupe (grippe, coqueluche, rougeole...). Autant de maladies apportées par le contact avec les étrangers contre lesquelles ils ne savent pas se défendre.

« Voilà qu'ils découvrent avec stupeur en 2001 que le sang de leurs parents – pour la plupart morts d'épidémies dans la période suivant le passage des équipes de James Neel – a été



LES VILLAGES YANOMAMI sont généralement constitués d'une maison collective circulaire, comme ici dans la région du haut rio Toototobi, près de la frontière entre le Brésil et le Venezuela.

réfrigéré et conservé depuis plus de trente ans par des étrangers dans un pays lointain. Imaginez le choc ! », commente Bruce Albert, anthropologue français de l'Institut de recherche pour le développement (IRD), qui travaille auprès des Yanomami depuis les années soixante-dix.

Comment ont-ils appris le sort réservé à leur sang ? Et quel est le statut actuel de ces prélèvements ? L'histoire a émergé avec un livre, *Darkness in El Dorado*, qui fait scandale au ⇒

* Davi Kopenawa, né en 1956 dans la communauté de Toototobi, est le porte-parole le plus connu de la défense des droits yanomami.

ANTHROPOLOGIE

PORTFOLIO



LE LEADER DE LA MAISON COLLECTIVE, accroupi, converse avec ses invités lors d'une fête intercommunautaire (*reahu*).

* **Les Yanomami**, peuple amérindien, vivent au nord du Brésil et au sud du Venezuela. Restés isolés jusqu'à la moitié des années soixante-dix, ils maintiennent encore une grande partie de leur mode de vie traditionnel. La population est estimée à environ 27 000 personnes.

* **L'AEC** (Atomic Energy Commission) était l'agence du gouvernement fédéral américain en charge de l'énergie atomique. Elle a disparu en tant que telle, son activité ayant été rattachée à celle du ministère de l'Énergie.

⇒ sein de la communauté des anthropologues et des généticiens américains lors de sa parution en 2000 [1]. Ce ne sont pas les prélèvements de sang qui déclenchent le branle-bas de combat, mais des accusations très graves portées au chapitre V, baptisé « Épidémie ». L'auteur, le journaliste américain Patrick Tierney, y laisse entendre qu'une équipe, conduite à nouveau par James Neel et par l'anthropologue américain Napoleon Chagnon, aurait pu déclencher l'épidémie de rougeole qui décima les villages yanomami du Venezuela au cours de l'année 1968. Une grande part des 3 000 habitants de cette région du haut Orénoque aurait été emportée par la maladie après leur passage. De là à conclure que cette hécatombe venait du vaccin qu'ils utilisaient, l'Edmonston B, il y a un pas que Tierney a franchi, trop hâtivement, semble-t-il. Le journaliste les accuse d'avoir sciemment utilisé ce vaccin aux

effets secondaires dangereux afin d'étudier la propagation d'une épidémie dans une population isolée. On imagine le scandale provoqué par cette accusation. Aujourd'hui, après plusieurs contre-enquêtes, il est clairement établi que Tierney s'est trompé sur ce point : l'Edmonston B ne peut pas propager la maladie ; son usage était approprié au contexte de l'époque, et la rougeole n'a pas été introduite par ce vac-

cin ; la contamination est venue d'une petite fille canadienne en visite chez les Yanomami avec ses parents, des missionnaires évangélistes.

Cette erreur de Tierney et le sensationnalisme de son livre ne doivent pas pour autant discréditer tout son travail. Il a eu le mérite de mettre sur la place publique le débat sur les méthodes employées par certains anthropologues et généticiens avec les populations isolées. Il dénonce en effet, et le plus souvent avec raison, cer-



UN CHAMAN SOIGNE UN ENFANT atteint de malaria, extrayant de son corps « les cotons incandescents y ayant laissé un esprit maléfique de la forêt ».

taines pratiques : comportement néocolonial sur le terrain, incitation à la violence, manipulation, trucage de films, abus sexuels... D'ailleurs, comme le souligne Bruce Albert qui a participé aux contre-enquêtes, la vénérable Association américaine d'anthropologie (AAA) reconnaît même dans son rapport publié en mai 2002, et pourtant fort critique : « *Ce livre a bien servi l'anthropologie en ce qu'il a ouvert un espace de réflexion et d'inventaire à propos de nos pratiques et de nos relations avec ceux parmi lesquels nous avons le privilège de réaliser nos études* [2]. »

Mais l'histoire ne finit pas là. Reste l'affaire du sang. Le livre de Tierney a le mérite de révéler l'ampleur de la collecte : 12 000 échantillons ont été prélevés chez quelque 3 000 Yanomami du Brésil et du Venezuela entre 1966 et le début des années soixante-dix. Quel était l'objectif d'une telle campagne ?

Si de nombreux points restent encore dans l'ombre, certains éléments soulevés par Tierney semblent clairement établis. James Neel, généticien connu pour avoir, entre autres, découvert le gène de la thalassémie (forme d'anémie souvent mortelle), professait ouvertement des idées eugénistes. Il obtint un important contrat de l'Atomic Energy Commission (AEC)* pour comparer les mutations génétiques intervenant chez les survivants des bombes atomiques au Japon à celles d'une population très isolée. L'objectif était de déterminer l'influence de la radioactivité sur le patrimoine génétique humain. Neel choisit les Yanomami comme groupe de contrôle sur les recommandations d'un ami, Charles Brewer Carias. L'étude nécessitait de prélever des milliers d'échantillons de sang et de relever la généalogie des donneurs. Voilà pour le versant officiel.

Mais Neel poursuivait aussi des recherches personnelles en génétique des populations : selon Terence Turner, spécialiste de l'Amazonie qui le rencontra à cette époque, il essayait de prouver l'existence d'une sorte de gène du pouvoir que les chefs transmettraient à leurs fils et qu'il pensait plus facile d'isoler dans une population non dénaturée par la civilisation. Les Yanomami étant à l'époque l'une des populations les plus isolées au monde, ils convenaient bien à ce double objectif. Or, les grandes campagnes de prélèvement de Neel se sont accompagnées de lourdes épidémies. Et les méthodes employées, notamment avec Chagnon, posent de graves problèmes éthiques.

Selon Bruce Albert, trois questions restent particulièrement critiques. Les deux premières sont toujours liées à la vaccination, alors que la troisième concerne directement les prélèvements sanguins. Premier point : l'Edmonston B devait absolument être administré avec une dose de ⇒

On a berné les Yanomami en leur faisant croire que donner leur sang servirait à éradiquer les épidémies



REVENANT DU JARDIN DE LA COMMUNAUTÉ, une femme et un enfant transportent du bois qui servira à la cuisine et au chauffage dans la maison collective.

ANTHROPOLOGIE

PORTFOLIO



LE CHAMANISME EST UN DES PILIERS CULTURELS DE LA SOCIÉTÉ YANOMAMI. Infatigable négociateur de l'invisible, le chaman doit inhaler la poudre hallucinogène yākoana (à base de résine de l'arbre *Virola elongata*), qui a des effets proches du LSD. Il peut ainsi voir et faire descendre les « images-esprits » des ancêtres animaux, acquises durant son initiation. Pour soigner ses patients, il s'identifie alors à chacun d'eux par sa chorégraphie et ses chants.



ANTHROPOLOGIE

PORTFOLIO





DES INVITÉS À UNE FÊTE intercommunautaire se sont roulés dans la boue pour imiter les ancêtres pécaris. L'humour est très important. Ainsi, c'est en faisant rire Caïman que les ancêtres animaux l'ont obligé à laisser échapper le feu qu'il cachait dans sa bouche.

⇒ gammaglobuline* pour contrebalancer ses effets secondaires. Pourquoi Neel n'a-t-il fait vacciner qu'une partie de la population avec cette protection ? Une des hypothèses serait qu'il cherchait à comparer les effets immunologiques de ces deux types de vaccinations sur une population biologiquement isolée, autrement dit qu'il ne cherchait pas à enrayer l'épidémie mais à l'étudier ! Cette hypothèse n'a été ni confirmée ni infirmée à ce jour.

Deuxième point : la campagne de vaccination a été totalement improvisée (équipe mal préparée, pas assez de vaccins, encore moins de gammaglobuline, trop de délai avant de vacciner...). D'où l'hécatombe. Pourquoi une telle pagaille ? La réponse se trouve dans une phrase citée par

Comment obtenir le consentement éclairé d'une population qui ignorait tout des mutations génétiques ?

Bruce Albert et extraite du journal de terrain de Neel (5 février 1968) : « *La vaccination contre la rougeole est plus une contrariété que quelque chose de souhaité ; je mettrai cela dans les mains des missionnaires ou le placerais vraiment en dernier lieu.* » Neel et Chagnon savaient qu'ils se trouvaient face à une urgence humanitaire car

ils ont été prévenus à l'avance de l'épidémie. Ils disposaient de moyens considérables : leurs équipes sont venues en avion-cargo avec des tonnes de matériel. Mais ils ont continué à faire passer avant la vaccination la collecte de sang et leurs objectifs de recherche, en dépit des malades et des morts qui les entouraient.

Troisième point, celui qui tourmente le plus les Yanomami aujourd'hui : l'absence de consentement éclairé. De quoi s'agit-il ? Depuis le code de Nuremberg, promulgué en 1947, il est interdit de faire des expériences sur des êtres humains à leur insu et sans obtenir leur consentement plein et entier. Ce principe a été renforcé en 1964 par la déclaration d'Helsinki de l'Association médicale mondiale, qui est régulièrement mise à jour [3]. Or, que ce soit à Toototobi ou dans tous les autres villages où sont passées les équipes de Neel, cette procédure n'a jamais été appliquée : on a berné les Yanomami en troquant leur sang contre des cadeaux et en leur laissant croire que les prélèvements leur permettraient de recevoir une assistance sanitaire grâce aux résultats des recherches.

Pire : selon Bruce Albert, qui a examiné de près ce dossier, on leur a peut-être laissé entendre, lors de l'expédition de 1968, que les prises de sang associées à la vaccination constituaient en elle-même un acte thérapeutique contre l'épidémie. Cependant, tempère-t-il : « *Jusque dans les années soixante-dix, le minimalisme de Neel et de son équipe en matière de consentement éclairé semble relever d'une pratique bien établie dans la recherche biomédicale sur des sujets vulnérables.* » Au-delà de Neel et de Chagnon, l'AEC elle-



LA SOUPE DE BANANE PLANTAIN, servie dans un tronc d'arbre évidé, est offerte à pleine calabasse par les amphitryons à leurs hôtes. Les *reahu* sont l'occasion de festoyer autour d'une profusion de nourriture.

même est en cause. À supposer qu'ils aient essayé, comment les deux hommes auraient-ils pu obtenir le consentement éclairé des Yanomami qui ignoraient tout du Japon, de la bombe atomique et des mutations génétiques ? Et comment l'AEC a-t-elle pu consentir à financer autant de prélèvements chez une population isolée sachant les risques de contamination encourus ?

Quant au sort réservé par la suite aux échantillons de sang, il rejoint un débat éthique très actuel sur les problèmes soulevés par la recherche en génétique chez les peuples autochtones. Selon une enquête de la justice brésilienne, une grande part des échantillons de sang a été répartie entre quatre institutions nord-américaines : les universités de Pennsylvanie, du Michigan et d'Emory (Atlanta), et un centre des National Institute of Health (NIH) au Maryland. Ils ont été retraités dans les années quatre-vingt-dix pour en extraire de l'ADN, que l'on peut désormais répliquer à l'infini par réaction de polymérisation en chaîne.

Quand ils ont appris cela, les Yanomami ont été ébranlés. D'une part, souligne Bruce Albert, cet « archivage » tenu secret est un affront moral et culturel pour eux, dont la tradition impose d'effacer toute trace physique et sociale des morts. D'autre part, la constitution d'une banque d'ADN

à partir de leur sang alors que tel n'était pas le premier objectif du prélèvement soulève à nouveau un problème de bioéthique. Selon les normes actuelles, on aurait dû leur demander un consentement éclairé pour ces nouvelles recherches, ce que personne n'a fait ni même sans doute songé à faire. « *Il n'est pas acceptable que les sujets n'aient pas été avertis de l'utilisation de cette banque d'ADN* », commente Philippe Froguel, directeur du département de génétique humaine de l'institut Pasteur de Lille.

Aujourd'hui, les représentants des Yanomami, au Brésil comme au Venezuela, souhaitent que les échantillons sanguins et le matériel génétique soient rapatriés et détruits. Ils ont préféré une bataille juridique, alors que l'AAA les invite à négocier une solution à l'amiable avec les laboratoires. « *Quelle que soit l'issue de cette affaire, elle est exemplaire parce qu'elle montre bien la difficulté de faire appliquer les codes de bioéthique contemporains aux recherches avec les peuples autochtones* », conclut Bruce Albert [4]. ■ **M.L.T.**
Reportage photo : Victor Englebert

POUR EN SAVOIR PLUS

■ B. Albert et D. Kopenawa, *Yanomami, l'esprit de la forêt*, Actes Sud, 2003.

* **La gammaglobuline** est une fraction du sérum sanguin utilisée dans la prévention temporaire de certaines maladies infectieuses (rougeole, hépatite).

[1] P. Tierney, *Darkness in El Dorado*, Norton, 2000 (traduit en français sous le titre *Au nom de la civilisation*, Grasset, 2002).

[2] American Anthropological Association, « El Dorado Task Force Papers », 2002. www.aaanet.org/edtf/index.htm

[3] Comité consultatif national d'éthique, avis n° 58, 1998. http://www.ccne-ethique.fr/francais/avis/a_058.htm

[4] B. Albert, *Autrepart*, 28, 2003, IRD (à paraître).