# Avis du Comité d'éthique de l'Inserm relatif à la saisine d'un collectif de chercheurs concernant la contribution de Marthe Gautier dans la découverte de la trisomie 21

- Membres Comité d'Éthique de L'Inserm

▶ **To cite this version:**

- Membres Comité d'Éthique de L'Inserm. Avis du Comité d'éthique de l'Inserm relatif à la saisine d'un collectif de chercheurs concernant la contribution de Marthe Gautier dans la découverte de la trisomie 21. 2014. inserm-02110704

**HAL Id: inserm-02110704**
**https://inserm.hal.science/inserm-02110704**

Submitted on 25 Apr 2019

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

## Comité d'Ethique de l'Inserm

**Avis du Comité d'éthique de l'Inserm relatif à la saisine d'un collectif de chercheurs concernant la contribution de Marthe Gautier dans la découverte de la trisomie 21.**

*Vous trouverez ci-dessous la réponse du Comité d'éthique de l'Inserm à la saisine concernant la contribution de Marthe Gautier dans la découverte de la trisomie 21 ainsi qu'en Annexe le rappel des recommandations pour la signature des articles scientifiques dans le domaine des sciences de la vie et de la santé, élaborées par un groupe de travail d'Aviesan (l'Alliance Nationale pour les Sciences de la Vie et de la Santé).*

**Il y a cinquante ans déjà, Marthe Gautier était cosignataire avec Jérôme Lejeune et Raymond Turpin d'une communication à l'Académie des sciences (les chromosomes humains en culture de tissus, 1959), établissant la présence d'un chromosome surnuméraire dans un syndrome individualisé par Langdon Down en 1866.**

C'était la première aberration chromosomique autosomique reconnue dans les cellules de l'espèce humaine ; elle reçut en 1960 le nom de trisomie 21.

Après une brillante réussite à l'Internat des Hôpitaux de Paris (deux filles sur 80 nommés) et un séjour d'une année à Boston, Marthe Gautier devient Chef de clinique à l'hôpital Trousseau, en septembre 1956.

Sur proposition du Professeur Robert Debré, Marthe Gautier a été bénéficiaire auparavant d'une bourse pour un séjour d'une année à Harvard. Le mécène, vient de perdre un enfant des conséquences du rhumatisme articulaire aigu (RAA), et fonde la toute nouvelle « Société d'études et de soins pour enfants atteints de RAA et de cardiopathie congénitale ».

En septembre 1955, après un voyage en bateau de presque une semaine en compagnie d'un collègue, Jean Aicardi, boursier Fulbright, pédiatre et futur neurologue, Marthe Gautier prend ses marques à Boston. L'objectif est d'apprendre la cardiologie infantile de manière à développer cette spécialité à son retour en France ; les apprentissages sont organisés en conséquence.

Durant ce séjour et de manière complémentaire, Marthe Gautier se voit proposer un emploi dans le laboratoire de culture cellulaire ; bientôt les techniques développées n'auront plus de secret pour elle.

À son retour en France l'année suivante, son nouveau « patron », le Professeur Raymond Turpin, préoccupé depuis les années trente de comprendre la genèse d'états malformatifs, lui confie la responsabilité de développer des cultures cellulaires. Un laboratoire artisanal prend naissance ; les techniques apprises aux Etats Unis, sont méthodiquement adaptées au contexte de travail et mises au point en vue de permettre le dénombrement des chromosomes. Et bientôt Marthe Gautier constatera que les cellules de « mongoliens » ont 47 chromosomes, alors que les témoins en ont 46.

Le laboratoire ne dispose pas de photo microscope ; Jérôme Lejeune, jeune chercheur au CNRS et élève du Professeur Raymond Turpin, comprend l'intérêt des cultures cellulaires et de cette découverte ; il se fait confier les préparations (les lames) pour en faire réaliser des photos. Ces photos lui serviront de support dans les congrès et ses interventions médiatiques.

**La première communication à l'Académie des sciences associe (avec des erreurs) le nom de Marthe Gautier en deuxième position.** Par la suite cette découverte sera associée à Jérôme Lejeune, devenu Professeur de génétique, porte-parole efficace de cette recherche française.

Marthe Gautier n'avait pas le projet « d'exploiter » ce chromosome surnuméraire, sa vie professionnelle se construisant en clinique pédiatrique cardiologique. Ce n'est que bien plus tard que sa situation de découvreuse « oubliée » sera régulièrement rappelée, en particulier dans le milieu pédiatrique.

C'est aussi bien plus tard, au début des années 1970, que se développeront les engagements militants de Jérôme Lejeune sur le début de la vie, bientôt suivis de la création d'une Fondation éponyme le présentant comme le découvreur principal de la trisomie 21.

1) Vu le contexte à l'époque de la découverte du chromosome surnuméraire, la part de Jérôme Lejeune dans celle-ci, a peu de chance d'avoir été prépondérante, sauf à ne pas porter crédit à la formation des personnes, (ici Marthe Gautier), dans l'acquisition d'une expertise (ici la culture cellulaire), a fortiori quand associée à un séjour hors de France (ici aux USA).

2) Mais la part de Jérôme Lejeune est sans doute très significative dans la mise en valeur de la découverte au plan international, ce qui est différent de la découverte elle-même. Cette valorisation ne peut exister sans la première étape et lui demeure indissociablement subordonnée.

3) L'histoire des découvertes n'est pas identique à l'histoire des sciences, et les processus de validation des connaissances restent très différents. L'approche technique est une condition nécessaire à la découverte - rôle clé de Marthe Gautier ; mais bien souvent il faut la prolonger pour en faire émerger la reconnaissance - contribution première de Raymond Turpin et par la suite de Jérôme Lejeune. La découverte de la trisomie n'ayant pu être faite sans les contributions essentielles de Raymond Turpin et Marthe Gautier il est regrettable que leurs noms n'aient pas été systématiquement associés à cette découverte tant dans la communication que dans l'attribution de divers honneurs.

4) Les développements militants actuels associés au nom de Jérôme Lejeune n'engagent, bien entendu, que leurs auteurs ; ils n'ont rien à voir avec les démarches de recherche, telles que réalisées à la fin des années cinquante.

5) De nos jours, les découvertes sont collectives et non plus individuelles. La signature d'une publication scientifique est une reconnaissance de la propriété intellectuelle des résultats obtenus, et suppose une contribution significative à la conception ou à la réalisation des travaux présentés. Le texte joint rappelle les règles internationales actuellement admises pour les publications scientifiques et la position des auteurs.

# Annexe

## Ordre des auteurs dans les publications scientifiques : Enseignements d'hier pour aujourd'hui (Rappel des règles internationales et du groupe de travail d'Aviesan)

L'affaire Marthe Gautier, est illustrative de l'enjeu de la reconnaissance du rôle et de la place de chacun des auteurs lors de la publication de travaux de recherche.
Il ne faudrait pas laisser à penser que cette affaire ne pourrait se reproduire aujourd'hui.
La question des signatures peut être à l'origine de conflits au sein des laboratoires car les règles concernant la définition de la qualité d'auteur ne font pas toujours l'objet de discussions ouvertes. En parallèle, les bureaux d'édition de journaux scientifiques reçoivent des plaintes émanant de chercheurs estimant soit que la place qu'ils méritent ne leur a pas été accordée soit que leur qualité d'auteur n'a pas été reconnue. Ces situations peuvent jeter un discrédit non seulement sur les auteurs mais aussi sur les institutions.

Il semble important de rappeler qu'il convient toujours d'être vigilant et de prévenir d'éventuels dysfonctionnements au sein des Universités et des Instituts de recherche afin d'éviter que des signataires d'articles ne se trouvent positionnés en rang illégitime où à l'inverse que d'autres soient lésés eu égard à la réalité du travail réalisé par chacun. On sait que ce sujet est aujourd'hui encore sensible pour des doctorants, des enseignants-chercheurs et les autorités administratives des universités et des instances de recherche. Les règles concernant la fraude et la protection des droits de chaque chercheur, en particulier en terme d'attribution et de propriété intellectuelles sont ici essentielles et relève de l'éthique de la recherche.

C'est pourquoi le comité d'éthique de l'Inserm a souhaité rappeler les principes internationaux en la matière, travaillés par le groupe de travail d'Aviesan dédié aux recommandations pour la signature des articles scientifiques dans le domaine des sciences de la vie et de la santé (Février 2011).

L'objectif des recommandations est de rappeler les critères de la définition de la qualité d'auteur, telles qu'elles ont été formulées par les associations internationales des éditeurs de journaux scientifiques et médicaux confrontés à la multiplication du nombre des auteurs d'une part et du nombre croissant des conflits de signatures d'autre part.
Les principales références des règles internationales sont les suivantes :

Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals: Writing and Editing for Biomedical Publication (http://www.icmje.org/)
World Association of Medical Editors (http://www.wame.org/)
European Association of Science Editors (http://www.ease.org.uk/)
Committee on Publication Ethics (http://publicationethics.org/)
Council of Science Editors (http://www.councilscienceeditors.org/)

Les recommandations formulées par le groupe de travail d'Aviesan, s'appuient sur celles de ces associations internationales et des éditeurs de journaux scientifiques et médicaux confrontés à la multiplication du nombre des auteurs d'une part et du nombre croissant des conflits de signatures d'autre part.

En premier lieu, le groupe souligne qu'il convient de rappeler que la signature d'un article scientifique est une reconnaissance de la propriété intellectuelle des résultats publiés et suppose une contribution significative à la conception ou à la réalisation des travaux présentés.

Il est ensuite rappelé que :
Un auteur doit remplir les 3 conditions suivantes:
1) Avoir joué un rôle substantiel dans la conception du projet et du protocole expérimental, l'acquisition des résultats ou l'analyse et l'interprétation des résultats
2) Avoir écrit la première version de l'article ou effectué une relecture apportant des modifications du contenu intellectuel
3) Approuver la version finale publiée et assumer la responsabilité du contenu

Il est souligné qu'il convient également d'encourager fortement, le fait de préciser (comme le demande certaines revues) en quelques lignes la contribution effective de chacun des co-auteurs. Ceci dans le but de rendre transparente la responsabilité prise par chacun d'entre eux dans la partie de la publication qui dépend directement de leur contribution.

Concernant l'ordre des auteurs, le groupe de travail d'Aviesan rappelle qu' il est admis que l'ordre des auteurs doit refléter l'importance de la contribution de chacun.
Les positions dont la signification sont les plus claires sont celle de premier et dernier auteur, le premier auteur étant celui dont la contribution a été la plus importante et souvent un chercheur "junior" et le dernier auteur le chercheur "senior" de l'équipe qui a guidé le projet.
Cependant certains éditeurs précisent que la position des auteurs ne doit pas être interprétée par le lecteur à moins que la signification ait été indiquée par les auteurs.

D’autres journaux exigent que les manuscrits qui leur sont adressés soient accompagnés d’une déclaration signée par l’ensemble des coauteurs indiquant leur accord pour figurer comme signataires dans l’ordre indiqué.
Enfin, pour mieux coller à la réalité des travaux collaboratifs, les règles pourraient évoluer, en particulier avec la pratique de plusieurs co-auteurs "en premier" qui permet de résoudre la prise en compte pour la carrière de chacun et il pourrait se dessiner la possibilité de plusieurs "derniers" co-auteurs.

Il est enfin mentionné que les auteurs doivent également vérifier que tous les individus qui remplissent ces conditions sont co-auteurs de l'article car certains comportements comme l'oubli d'un auteur (ghost authorship) ou l'ajout d'un auteur non justifié (gift or guest authorship) constituent de réels manquements à l'intégrité scientifique.

Pour que tous ces points soient effectifs, tout auteur ayant été associé à une publication quelle qu'elle soit (y compris les abstracts) doit avoir eu le temps de relire et d'approuver le document.

In fine, il apparaît nécessaire de rappeler les responsabilités de chacun en terme de respect et donc de manquement à la probité dans ce domaine :

- Les professeurs et chercheurs devront avant tout respecter les règles de probité intellectuelle en ce qui concerne les règle de publications scientifiques ; ils auront à s’informer des règles et politiques dans ce domaine et devront les enseigner à leur étudiants et au personnel de recherche.
- Les responsables d’unités d’enseignement et de recherche doivent aussi s’assurer de la diffusion et du respect des règles et pourraient être incité à élaborer et publier les règles d’attribution d’auteurs se rapportant à leurs axes de travail.
- Les instances dirigeantes du monde universitaire et de la recherche doivent être porteuses de ces messages et organiser, pour être crédible, les voies de contestation, de recours et de médiation, sans préjudice pour la carrière de celui ou ceux qui sollicitent un arbitrage.

Le Comité d’éthique de l’Inserm souligne l’importance de diffuser et d’intégrer ces principes au sein des structures de recherche, dans les procédures d ‘évaluation et de les enseigner dans le cadre des programmes de formation à la recherche.

XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX