### ACADEMIE D'EDUCATION ET D'ETUDES SOCIALES

(A.E.S.)

# RESPECT DE L'HOMME: la vie à la merci des laboratoires (lois éthiques)

Par Madame Marie-Odile RETHORE Membre de l'Académie de Médecine

### ACADEMIE D'EDUCATION ET D'ETUDES SOCIALES

(A.E.S.)

# RESPECT DE L'HOMME: la vie à la merci des laboratoires (lois éthiques)

Par Madame Marie-Odile RETHORE Membre de l'Académie de Médecine

<u>Le PRESIDENT</u>: Le sujet que va traiter Madame le Professeur Marie-Odile RETHORE est sans doute le plus difficile de notre programme et cela pour au moins cinq raisons.

Tout d'abord il touche à la fois à l'existence et à l'essence de l'être humain dont le corps et la conscience sont en alerte. Et c'est bien la science dans ses avancées les plus récentes qui les met à l'épreuve.

Ensuite, il fait irruption dans notre intimité la plus profonde, celle que notre éducation classique cachait d'un voile pudique : « couvrez ce sein que je ne saurais voir » fait dire Molière à Tartuffe, alors que notre enseignement religieux sur la pureté et la chasteté avait tenu longtemps l'apprentissage de la sexualité dans une zone interdite.

Troisième difficulté. Le sujet qui nous réunit tend à élargir l'écart entre les générations. Les plus anciens ont dû, en quelques années, tout apprendre et tout comprendre. Le vocabulaire scientifique est devenu le vocabulaire courant : « embryons congelés, embryons surnuméraires, génome, clonage, ADN, acide désoxyribonucléique ». Le gène tend à devenir une matière première et le brevetage humain à devenir légal.

Mais les jeunes, qui sont à l'aise dans cet univers bioéthique, ont à l'inverse à subir de véritables agressions car on les prend pour des adultes. On leur offre la pilule du lendemain, mais qui ose encore leur parler de la pureté du corps qui est aussi celle des intentions et des sentiments ?

Quatrièmement. Des enjeux financiers de taille poussent les laboratoires à des expériences sur l'embryon. Les savants demandent à être autorisés par la loi à pouvoir faire les mêmes expériences que leurs collègues étrangers sinon la compétition les laissera sur le bord de la route.

Enfin, cinquièmement, les lois bioéthiques mettent à l'épreuve les religions. Leurs fidèles sont divisés. Déjà beaucoup pensent que ce qui est légal sera bientôt moral ; la permissibilité des mœurs l'emporte sur la loi morale.

Voici, Madame le Professeur, rappelés les défis que vous connaissez mieux que personne. Vous avez à les relever chaque jour dans votre spécialité qui est précisément la génétique.

Vous êtes membre de l'Académie de Médecine et vous assurez la direction médicale du Centre Médical Jérôme Lejeune. Tous ces titres ne disent rien de ce qui est pourtant bien connu : la compassion que vous avez pour les êtres les plus faibles,

ceux qui ont un handicap mental et qui ont trouvé en vous un médecin et une mère.

C'est vous dire que, au-delà de l'honneur que nous éprouvons à vous recevoir, c'est un grand bonheur que de vous écouter.

<u>Marie-Odile RETHORE</u>: Merci beaucoup, Monsieur le Président, Excellence, j'allais dire « mes chers amis ».

En vous regardant je suis très consciente de la responsabilité que j'ai car, en fait, ce n'est pas ma petite personne qui est en jeu mais ce sont tous ceux et toutes celles qui sont derrière moi et qui ne savent pas parler.

Si j'ai accepté avec beaucoup de bonheur de venir partager ce moment avec vous c'est parce que je savais que, grâce à cette rencontre, tous ces enfants, tous ces adolescents, tous ces adultes vont avoir de nouveaux amis et de très grands amis.

En cette aube du troisième millénaire, le développement scientifique et technique s'accélère de telle sorte que les désirs les plus fous s'emparent des hommes et se transforment aussitôt en besoins qu'il faut satisfaire par tous les moyens.

Dans le même temps, la sagesse et la vertu n'augmentent guère... Si même elles ne régressent pas au fur et à mesure que les médias remplacent les « maîtres à penser », que l'éducation se dégrade, que la famille se disloque, que la foi, la religion, quand elles ne sont pas directement attaquées ou ridiculisées, sont présentées comme des valeurs archaïques, ne correspondant plus du tout à l'homme moderne.

Ce serait déjà beaucoup si les médecins parvenaient à s'acquitter des tâches auxquelles ils se sont engagés par serment depuis Hippocrate, soulager, guérir quand c'est possible, assister, accompagner toujours, témoigner d'une véritable compassion face à un destin contraire. Mais voici que dans les sociétés que l'on dit "avancées" on lui demande tout autre chose...

Il ne s'agit plus, par exemple, de soulager les maux de l'âge. Il faut conserver la jeunesse, interdire le vieillissement, en abolir les effets. On veut rester ou redevenir jeune, beau, sportif sans accepter le minimum d'efforts que cela suppose mais en usant de traitements médicaux ou chirurgicaux toujours coûteux, souvent dangereux.

Dans le même esprit, la souffrance, la mort sont occultées par nos sociétés de "bien portants". « Si vous ne savez pas le guérir, gardez-le, voire tuez-le... mais je n'en veux pas chez moi! » Tout cela, bien sûr, au nom de grands principes et de bons sentiments.

C'est dans cette philosophie que s'inscrit la demande du diagnostic préimplantatoire dans les fécondations in vitro, la demande du diagnostic prénatal, le conseil d'avortement s'il y a une anomalie mais aussi le conseil d'abandon lorsque l'enfant arrive au monde porteur d'une malformation, d'une maladie que l'on n'a pas su prévoir.

Pour réfléchir à cette question vitale pour la famille humaine, on a créé des comités d'éthique destinés à étudier des lois nouvelles qui, une fois votées, influeront sur les mœurs qui, à leur tour, influeront sur les lois. Avec un peu d'adresse et "d'ouverture d'esprit", sous couvert de "bonne conscience", le bien et le mal ne seront plus des données de la conscience droite et éclairée mais le consensus mou d'une éthique étatique.

Dans le projet de loi relatif aux "sciences de la vie et aux droits de l'homme", il est dit à l'article 209-23 : « Les comités d'éthique sont composés de manière à assurer en leur sein un pluralisme et une diversité de compétences dans le domaine biomédical et à l'égard des questions éthiques, sociales, psychologiques et juridiques »... La morale n'est pas même mentionnée! L'article 209-26 précise « Le Président du Comité est nommé par le Président de la République. Les autres membres sont nommés par un arrêté conjoint du ministre chargé de la recherche et du ministre chargé de la santé ». Tout est donc entre les mains de l'État. C'est le "pouvoir" en place qui décrète la morale!

De peur de rouvrir le débat sur l'avortement, le rapporteur désigné par le gouvernement a estimé qu'il n'était pas possible de se prononcer, dans la loi, sur le statut de l'embryon. Le Sénat et le Parlement l'ont suivi.

Alors, les demandeurs insistent, les propositions de lois s'accumulent, les comités d'éthique réfléchissent longuement...

La vraie raison de ces demandes... on n'ose à peine la formuler tant son réalisme est sordide... un embryon de chimpanzé, un élevage de souris coûtent fort cher... La vie humaine n'a pas de prix! Elle a même perdu toute valeur depuis que des nations civilisées ont renié par un vote ce que, pendant plus de deux mille ans, tous les maîtres de la médecine avaient juré. La preuve : voici les dernières nouvelles d'Internet parues dans le Figaro du 7 septembre 1999 : « Après des enchères sur un rein ayant atteint près de six millions de dollars avant que la vente ne soit bloquée, un bébé était offert sur le site spécialisé eBay mais aucun acheteur potentiel ne s'est manifesté. Le prix de démarrage pour ce bébé, un enfant mâle dont la naissance est prévue pour la fin septembre, est de 100 000 dollars. L'annonce devait être retirée du site. »

Les conquêtes de la médecine existent; elles sont merveilleuses! La recherche, la vraie continue et elle n'a pas du tout l'intention de s'arrêter... Elle peut

parfaitement être réalisée sans que la vie d'un seul homme ne soit mise en jeu... La preuve... en ne citant que quelques "premières" publiées récemment :

• Premier décryptage total du code génétique du génome d'un animal (Science, décembre 1999)

Jusqu'alors on n'avait fait cela que chez les êtres unicellulaires, virus, bactéries, levures. Là, il s'agit d'un ver long d'un millimètre, vivant à l'état naturel dans le sol et dénommé: "Cœnorhabditis elegans". Ce petit ver est devenu un véritable laboratoire vivant permettant d'établir des passerelles entre la structure du code génétique et les fonctions physiologiques normales ou pathologiques. Ce qui est tout à fait merveilleux, c'est que l'on retrouve, chez lui, des gènes qui existent chez l'homme. Il s'agit là, sans doute, de structures conservées tout au long de l'évolution et qui, donc, doivent remplir des fonctions essentielles à la vie. C'est notamment, le cas de deux gènes — ceux de la préséline 1 et 2 — que l'on sait être impliqués dans des formes familiales de la maladie d'Alzheimer. D'instrument de laboratoire, ce petit ver « elegans » pourrait devenir un outil au service de l'homme. Grâce à lui, il va être possible de tester des milliers de molécules à visée médicamenteuse!

• Nouvelle arme thérapeutique: le sang du cordon (mars 1999 Hôpital Saint Antoine Dr J. PH La porte).

Il est désormais possible de remplacer les greffes de moelle qui nécessitent des donneurs très difficiles à trouver, "compatibles" avec le patient atteint de leucémie ou d'une autre affection, par une injection de sang prélevé dans le placenta ou dans le cordon de n'importe quel nouveau-né.

Un millier de greffes ont déjà été effectuées et les résultats sont pleins d'espérance : l'immaturité des cellules du sang du cordon leur permet de se multiplier très rapidement et de n'entraîner aucune réaction de rejet même par un sujet adulte non apparenté à l'enfant et qui aurait rejeté une greffe de la moelle de ce même enfant !

• Un espoir à long terme dans le traitement de la sclérose en plaques (Science, juillet 1999)

Grâce à des cellules embryonnaires totipotentes de souris cultivées in vitro et qui se sont transformées en cellules capables de fabriquer des gaines de myéline dans le système nerveux. Les cellules du sang du cordon devraient pouvoir en faire autant.

• La mystérieuse substance anti VIH de l'urine des femmes enceintes vient d'être identifiée (mars 1999, Université de New York).

Cette substance qui se fixe à l'hormone de grossesse ßHCG est une enzyme, la lysozyme. Elle est présente, également, dans les larmes et la salive, ce qui explique

pourquoi le virus VIH ne se transmet pas par la salive. Il s'agit là, sans doute, d'une arme redoutable contre le VIH.

Il n'y a pas de semaine où l'on ne découvre de telles merveilles... le travail est immense! Les difficultés rencontrées aujourd'hui pour le mener à bien ne datent pas d'hier... Lorsque BOURNEVILLE demandait à l'Assistance Publique des crédits pour améliorer l'accueil des handicapés dans son service à la Salpêtrière, il lui fut répondu : « Les enfants idiots ne méritent pas de tels investissements. Ce sont des non valeurs absolues ». Malgré cela, comme aimait le dire le Professeur Lejeune, nous n'abandonnerons pas!

Les possibilités d'intervenir efficacement pour l'enfant grâce au diagnostic prénatal existent. J'espère qu'elles vont se multiplier, c'est notre devoir, à nous médecin et chercheur, de tout mettre en œuvre pour y arriver. C'est une question de vie et de mort pour les enfants atteints car le diagnostic prénatal est de plus en plus souvent demandé; il est de plus en plus précis et se fait de plus en plus tôt. De ce fait, l'anomalie — même minime — découverte après la naissance de l'enfant est de moins en moins tolérée.

Les moyens techniques d'observation de l'enfant durant la vie intra-utérine sont de plus en plus performants; l'échographie (image de l'enfant en relief et en couleur), l'amnioscopie permettent, entre des mains expertes et surtout très habituées de "voir" les malformations même minimes mais, il faut le rappeler à temps et à contre temps, bien souvent on ne trouve que ce que l'on cherche. Certaines images sont difficiles à interpréter. Il y a des faux négatifs qui rassurent à tort et des faux positifs qui génèrent des angoisses terribles bien compréhensibles dans le cœur des parents et qui, même, entraînent l'avortement d'enfants parfaitement constitués.

L'examen des chromosomes de l'enfant peut se faire dès la 7<sup>eme</sup> semaine de vie intra-utérine par voie vaginale sur une biopsie du placenta ou, plus tard, à la 16<sup>ème</sup> semaine de vie par ponction du liquide amniotique dans lequel desquame la peau du fœtus. L'analyse du caryotype permet de savoir le sexe de l'enfant (ce qui est déterminant dans les maladies liées au sexe) et s'il est atteint d'une maladie par aberration chromosomique.

Ces maladies sont fréquentes : 1 nouveau-né vivant sur 100 en est atteint. L'une des plus fréquentes est la trisomie 21 : 1 enfant sur 650. Dans 98 % des cas, elles surviennent dans des familles sans antécédents particuliers. Leur fréquence augmente avec l'âge de la mère. Elles entraînent, chez l'enfant, des malformations viscérales plus ou moins sévères mais surtout un retard du développement

psychomoteur plus ou moins important d'une anomalie chromosomique à l'autre et, pour la même anomalie, d'un enfant à l'autre.

Depuis 1996, le dépistage systématique de la trisomie 21 est proposé aux femmes enceintes à partir d'une prise de sang effectuée entre la 14ème et la 17ème semaine d'aménorrhée, permettant le dosage de certaines substances appelées "marqueurs sériques" : Alpha feoto protéine, hormone gonadotrophique (ßHCG) et œstradiol libre. 156 000 femmes ont subi ce test en 1996. En 1997, le test étant remboursé par la Sécurité Sociale, 380 000 prélèvements ont été effectués. Ce nombre a augmenté de 20 % en 1998 ce qui a coûté à l'État 124 millions de Francs.

En fait, sur 100 femmes pour lesquelles les marqueurs sériques seront dosés, 5 à 10 seront considérées comme ayant un risque supérieur à celui de leur âge. Sur 100 femmes à risque accru, seules 1 ou 2 attendent réellement un enfant trisomique 21, ce qui signifie qu'en moyenne 98 % des femmes devront subir une ponction du liquide amniotique (amniocentèse) à cause d'un résultat faussement alarmant (faux positifs). Parmi trois trisomiques 21 conçus, deux, seulement, ont des marqueurs sériques perturbés. Pour le troisième (faux négatif) le résultat a été annoncé comme normal aux parents qui ne découvriront la trisomie 21 de leur enfant qu'après l'accouchement. La ponction de liquide amniotique entraînait, il y a quelques années, de l'ordre de 1 % de mort fœtale. Actuellement, le risque est beaucoup plus important du fait de la multiplication des prélèvements effectués par des obstétriciens qui n'en ont pas l'habitude.

En même temps, les techniques de biologie moléculaire se multiplient à grande vitesse. Elles permettent d'analyser in utero le code génétique de l'enfant avec une représentation très semblable à celle des codes barres que l'on utilise dans les grandes surfaces. Si l'une des barres manque ou si elle est en double exemplaire, on sait que l'enfant est porteur d'une maladie génétique constitutionnelle et définitive...

Tous les examens pratiqués chez le fœtus ne sont certainement pas sans engendrer, chez lui, un stress, une souffrance que l'on sait, actuellement, analyser et mesurer et qui ne sont pas sans conséquence pour son avenir.

Il ne faut pas non plus oublier les conséquences, pour l'enfant in utero, des angoisses maternelles... mais aussi de son amour. Le Professeur RELIER, chef de service de médecine néonatale à l'hôpital Port-Royal l'a très fortement souligné lors d'un congrès en Italie (1999). « Il est démontré que, autant que l'apport nutritionnel ou la qualité de l'échange entre le placenta et le fœtus, l'émotion, la joie ou la peine de la mère ont

une influence essentielle. À ce titre, l'amour représente, sans doute, la stimulation... la plus appropriée à la croissance et à l'équilibre harmonieux d'un être de qualité. »

Le diagnostic pré-implantatoire recouvre l'ensemble des techniques visant à identifier, sur l'embryon fécondé in vitro, une anomalie génétique.. Trois jours après la fécondation in vitro, alors que les embryons sont au stade 4 ou 8 cellules, on prélève, par micromanipulation, 1 ou 2 cellules. On extrait l'ADN et on amplifie les séquences spécifiques correspondant à la maladie redoutée ou l'on examine les chromosomes avec des sondes spécifiques par hybridation in situ. Si on trouve l'anomalie recherchée, les cellules restantes de l'embryon ne seront pas transférées dans l'utérus maternel; elles seront jetées. Seuls seront transférés les embryons reconnus indemnes de l'affection. Ce diagnostic pré-implantatoire est actuellement présenté comme une "prévention" de l'avortement après diagnostic prénatal!

Plusieurs questions se posent bien évidemment. D'abord, l'acte agressif que constitue le prélèvement d'une ou de deux cellules qui constituent l'embryon, ne peut-il pas être préjudiciable au développement ultérieur des cellules restantes qui seront implantées dans l'utérus? L'embryologie expérimentale apporte une réponse rassurante chez l'animal mais peut-on expérimenter sur l'homme? Sur les 31 premiers enfants nés après un diagnostic pré-implantatoire, il n'a pas été relevé de malformation mais la question reste entière. Par ailleurs, peut-on, raisonnablement, poser un diagnostic d'une maladie à partir de l'étude d'une seule cellule et avant la différenciation cellulaire en sachant qu'on ne peut pas renouveler le prélèvement et donc l'analyse.

Le diagnostic pré-implantatoire n'est autorisé par la loi de juillet 1994 qu'à titre exceptionnel et ne peut être fait que dans des centres agréés. Deux viennent d'être désignés : celui du Professeur Arnold MUNNICH à l'Hôpital des Enfants Malades à Paris et celui du Professeur MANDEL à Strasbourg. On devine les risques de dérive aggravés par l'absence d'une définition du statut de l'embryon qui fait craindre une moindre protection accordée à l'embryon qu'au fœtus. La dédramatisation du geste effectué en dehors de l'organisme maternel peut conduire à sa banalisation, donc à une extension de la pratique vers une médecine prédictive aux limites bien floues. On peut redouter des demandes de pure convenance n'ayant plus rien à voir avec le domaine pathologique comme, par exemple, le choix du sexe, voire une pression sociale.

Vous devinez qu'il y a, dans tout cela, pour les familles et pour les médecins une terrible tentation : ces maladies sont graves ; la plupart n'ont pas, pour l'instant, de solution thérapeutique... tout le monde le fait, le conseille... c'est même considéré par certains comme une faute professionnelle de ne pas le faire... des familles intentent des procès pour non-avortement lorsque l'enfant arrive au monde vivant,

porteur de l'une de ces maladies... Beaucoup de médecins, comme pour se faire pardonner le non-diagnostics prénatal, propose et même conseille l'abandon... actuellement à Paris, 1 trisomique 21 sur 4 est abandonné à la naissance.

Certains parents résistent à la tentation avec un courage énorme qui n'efface pas la souffrance. Quelques jours après avoir reçu de très jeunes parents qui vivaient ce drame, j'ai reçu celle lettre : « Madame, merci du fond du cœur de votre accueil, mardi, à l'hôpital. Nous sommes sortis de chez vous encouragés et ressourcés. En fait, je crois que vous nous avez rassurés sur cet avenir qui est, pour nous, d'une grande confusion. À l'annonce de cette naissance, ce fut en quelque sorte, l'effondrement puis l'acceptation et, finalement, la peur s'est installée. C'est cette peur panique qui commence à s'estomper. Votre existence et celle de la Fondation Lejeune est rassurante. Encore merci. » Vous savez, le Bon Dieu ne nous demande pas d'être des héros. Il nous demande d'être des saints et c'est une tout autre affaire!

La découverte durant la vie intra-utérine d'une maladie grave, incurable, avant la découverte de l'enfant revient très exactement à masquer définitivement son visage d'homme par une étiquette : « condamné par ignorance de la médecine ».

Cet avortement est considéré comme un crime abominable » par toute la tradition chrétienne et JEAN-PAUL II l'a encore rappelé dans l'Évangile de la Vie : « L'être humain doit être respecté et traité comme une personne dès sa conception. Aucune raison, pour grave et dramatique qu'elle soit, ne peut justifier la suppression délibérée d'un être humain innocent... La pratique de l'avortement sélectif pour empêcher la naissance d'un enfant malformé est ignominieuse parce qu'elle prétend mesurer la valeur d'une vie humaine seulement selon des paramètres de "normalité" et de bien-être, ouvrant ainsi la voie à la légitimation de l'infanticide et de l'euthanasie ».

L'article très critique de Jean-Yves NAU "L'éradication programmée du mongolisme" résume parfaitement la situation : « Tout est en place pour que, à court ou à moyen terme, on n'enregistre plus de naissance d'enfants trisomiques 21. Force est de constater que, ce faisant, on modifie fondamentalement la nature du geste médical qui, ici, sort clairement du cadre de la relation individuelle pour servir, de facto, une politique de santé publique ». Dans cet article, Jean-Yves NAU cite Bernard ANDRIEU, philosophe des sciences de la vie : « Au nom de la liberté individuelle, l'État instaure un eugénisme qui ne veut pas dire son nom, laissant tout le poids de la culpabilité à l'individu... Aujourd'hui la femme aurait le droit [...] de décider de la qualité de l'enfant à naître. Est-ce véritablement le moyen d'éviter la dérive eugénique ? »

L'eugénisme ne date pas d'hier. PLATON en a donné une formulation particulièrement crue dans La République : « Il faut que, le plus souvent possible, ce soit l'élite des hommes qui ait commerce avec l'élite des femmes et, au contraire, le rebut avec le rebut; que les rejetons des premiers soient élevés, non ceux des seconds si l'on veut que le troupeau garde sa qualité éminente et, en outre, que toutes ces dispositions, quand on les prend, soient ignorées de tout le monde sauf des magistrats. » Dans l'éditorial de la revue de la Société Française de génétique (juin 1999), Jean GAYON oppose l'ancien et le nouvel eugénisme : « Une pseudo science mise au service de préjugés de classe ou de race, une idéologie biologisante, associée aux pires exactions dans l'histoire du 20eème siècle, une médecine et une hygiène publique retournées contre les malades, les handicapés et les malades mentaux. Telles sont aujourd'hui les représentations les plus communes de l'eugénisme. Le mot fait désormais l'objet d'une aversion telle que la seule qualification d'une idée ou d'une pratique comme eugéniste équivaut bien souvent à les condamner. Cependant, dit-on, la question eugénique est de retour... Nous avons deux motifs pour ne pas oublier trop vite le mot. En tant qu'il regarde vers le passé, il nous rappelle où il ne faut point revenir. En tant qu'il regarde utopiquement vers un futur possible, il nous permet de ne point nous laisser hypnotiser par lui, de le regarder en face » et il conclut : « Les mots ne sont pas coupables par eux-mêmes, il n'y a que des actes coupables ».

La situation se complique encore davantage avec la médecine prédictive. Voilà que le généticien, identifiant semaine après semaine de nouveaux gènes, est aujourd'hui capable de les connaître très tôt et de prévoir leurs effets futurs. Il peut ainsi prédire l'avenir, de tel ou tel d'entre nous et de ses enfants!

Il s'agit là, manifestement, d'un progrès extraordinaire si la découverte du gène délétère permet, grâce à une surveillance attentive, d'intervenir rapidement, au moment opportun, ou, mieux encore, d'instaurer une conduite préventive, efficace, pour empêcher la maladie d'apparaître. C'est le cas, par exemple, pour la détection de gène favorisant le diabète, car un régime alimentaire et une surveillance clinique permettra d'éviter, à ce sujet, la maladie. On comprend, également, l'intérêt d'une telle possibilité dans l'orientation professionnelle: la découverte, chez un jeune enfant, d'une rétinite pigmentaire qui va le rendre aveugle vers la quarantaine impose l'apprentissage du braille et une orientation professionnelle adaptée à la situation. Mais qu'en est-il lorsqu'il n'y a rien à faire que d'attendre l'inéluctable destin? Qu'en est-il lorsqu'il s'agit d'un gène de prédisposition ou de susceptibilité, et que le risque annoncé peut entraver la liberté ou modifier la vie de l'intéressé par le seul poids de la révélation qu'il doit assumer? A-t-on le droit d'annoncer à un homme de 30 ans, en parfaite santé, qu'il possède le gène de la chorée de Huntington que l'on vient de déceler chez son père de 50 ans qui devient dément... lui dire qu'il à 1 risque sur 2 de transmettre le gène à ses enfants... que cette maladie ne connaît aucun traitement et qu'elle conduit inéluctablement à la démence vers la cinquantaine...

Une enquête psychiatrique sur la révélation d'un tel risque a été menée en 1999, en Colombie britannique chez 1817 personnes appartenant à des familles où il y avait un malade... 44 d'entre elles ont été fortement déstabilisées dans les trois premières années, mais, surtout, dans les six premiers mois : 5 se sont suicidées, 21 ont fait au moins 1 tentative de suicide et 18 ont dû être hospitalisées en psychiatrie pour troubles graves. Parmi ces personnes, 20 n'avaient aucun symptôme de la maladie au moment de la révélation, 8 avaient déjà des symptômes ; les autres commençaient à être fatiguées.

Chacun a son propre fardeau à porter tout au long de sa vie du fait de son histoire, de sa famille, mais est-ce bien le rôle du médecin que d'apporter ainsi une connaissance pas toujours souhaitée et généralement inutile? Certains protocoles de diagnostic familial en matière de cancers font frémir et conduisent à s'interroger pour savoir jusqu'où ne pas aller trop loin quand la médecine est tentée d'entrer par effraction dans la vie des gens. Cela suppose une vigilance extrême en terme de respect de la personne, du droit de chacun d'accepter, ou non, l'examen, de la volonté de chacun de savoir ou de ne pas savoir. « On peut imaginer sans peine ce que serait une société où la recherche des prédispositions génétiques serait systématisée, pire, deviendrait obligatoire [...] l'individu deviendrait subordonné à une volonté eugénique collective » met en garde le Professeur François GROS, secrétaire perpétuel de l'Académie des Sciences.

Il semble que, chaque fois qu'il s'agira d'une application individuelle à caractère médical, la médecine prédictive ou présomptive, sera d'un apport inestimable. Dès qu'elle s'écarte du champ médical, elle deviendra entrave à la liberté de l'homme. Pire encore, si elle devait devenir un instrument utilisé à des fins collectives, par tel ou tel groupe d'assureurs, employeurs ou administrations aux fins de mieux sélectionner les hommes et les femmes en fonction de leurs forces et faiblesses génétiques respectives. Alors la génétique aurait, à nouveau, permis de conduire notre société vers des chemins lui faisant perdre son humanité.

Tous les médecins, et particulièrement les généticiens, sont affrontés un jour ou l'autre à ce terrible dilemme : comment dire la vérité en respectant le secret médical ? Dire la vérité, toujours, mais pas forcément la vérité d'un seul tenant. Il s'agit, me semble-t-il, en prenant le temps qu'il faut, d'amener à voir les choses telles qu'elles sont, de les dire avec des mots simples, de dire ce que l'on sait et ne pas hésiter à dire quand on ne sait pas, de répondre aux questions même si elles sont à peine formulées mais sans aller au-delà de ce qui est demandé. Rester à l'écoute et amener les parents ou les patients à dire, eux-mêmes, les mots qu'ils redoutent

d'entendre. Ainsi la vérité ne tombera pas comme un couperet cassant définitivement toute espérance et ne sera pas reçue comme une condamnation. Dite au moment et avec les mots choisis par eux, elle libérera de l'angoisse de l'incertitude, de l'attente du diagnostic.

Mais cette confidence, dite lors du colloque singulier protégé par le secret entre le médecin et le patient, devient tout autre lorsqu'en face du médecin se trouve non plus un patient mais un couple et parfois toute une famille. leur préoccupation commune concerne leur descendance. Le diagnostic, les explications, les conséquences appartiennent évidemment aux deux membres du couple mais, aussi, aux grands-parents et aux enfants. En génétique médicale, ce n'est plus l'individu qui est la référence mais le couple. Pourtant, est-il bien conforme à l'idée du secret dû à chaque personne dans le respect de son intimité de révéler ainsi, fut-ce à son conjoint, des faiblesses éventuelles inscrites au plus profond de son code génétique ?

Quand après le diagnostic de myopathie de Duchenne et le bilan familial en génétique moléculaire, il faut expliquer que la mère est conductrice, qu'elle est à l'origine de la maladie de son fils et que, à chaque grossesse, quel que soit son partenaire, elle a un risque sur deux de transmettre le gène pathologique... voilà cette mère devenue responsable! Elle risque de se trouver en situation de fragilité, de culpabilité, parfois même d'accusée dans sa famille. Que va devenir le couple après cette révélation? Comment la femme va-t-elle demander à sa mère et à ses sœurs de se faire examiner car, elles aussi, peuvent être transmettrices. Que doit faire le généticien si cette mère refuse de parler à ses sœurs? Faut-il respecter le secret dû à cette femme et à ce couple et taire la vérité aux sœurs qui, si elles sont transmettrices, ont 1 risque sur 2 de transmettre le gène à leurs enfants?

Pour d'autres maladies, on se trouve dans une situation identique qu'il s'agisse de maladies dominantes ou d'autres maladies liées au chromosome X. Pour les maladies récessives, le problème est de nature différente mais tout aussi difficile. Ainsi, par exemple, après la naissance d'un enfant atteint de mucoviscidose, il faut dire que le gène responsable a été transmis à l'enfant par le père et par la mère, par le couple donc. Cet homme avec une autre femme, cette femme avec un autre homme n'avait pratiquement aucun risque d'avoir un enfant atteint alors que, à chaque grossesse, ce couple a un risque sur quatre.

De telles informations mettent les couples à l'épreuve et le généticien se trouve directement mêlé à leur vie à un moment déterminant.

La génétique est, maintenant, directement impliquée dans l'assistance médicale à la procréation. L'insémination avec sperme d'un donneur a, par exemple,

ouvert de nouvelles possibilités pour certains couples exposés à un risque génétique. C'est le cas lorsqu'un homme est atteint d'une maladie dominante et refuse de risquer de transmettre sa maladie à ses enfants. C'est le cas également des couples qui ont donné naissance à un enfant porteur d'une maladie récessive : en changeant de partenaire, la femme n'a pratiquement plus aucun risque d'avoir un enfant atteint de la même maladie.

On discerne bien la direction prise et les dérives possibles dans le champ de l'eugénisme. D'autant que, par ailleurs, le généticien est sollicité pour assurer la qualité génétique des donneurs potentiels. Cette orientation vers un rôle de sélection qualitative s'écarte, à l'évidence, des conduites médicales traditionnelles et risque de déboucher sur un eugénisme positif tendant à sélectionner les meilleurs géniteurs pour proposer de stériliser les moins bons.

Cette idée ne date pas d'hier... PLATON y avait pensé! Aux États-Unis, un centre spécialisé conseille aux femmes de se faire féconder, in vitro, par du sperme congelé de prix Nobel américains toute discipline, espérant, ainsi, élever le QI moyen des USA!

Dans le domaine de la procréation dite "assistée", les prouesses techniques se multiplient. La stérilité est, sans doute, une immense souffrance pour le couple mais a-t-on, pour autant le droit de faire n'importe quoi ? Comme le dit Jacques TESTART, directeur de recherches à l'INSERM: « Prétendre que toute recette nouvelle justifie un aménagement immédiat (parce qu'on n'arrête pas le progrès) ou différé (pendant le temps d'un moratoire), c'est prendre un risque énorme, celui de défaire l'espèce aux fins de la reconstruire. C'est pourquoi je crois que certains possibles doivent être refusés. On les reconnaît à leur bruit insupportable ».

#### Quelques exemples :

- Aux femmes stériles à cause de la qualité du cytoplasme de leurs ovules, on propose de transférer le noyau, présent dans leur ovule, dans le cytoplasme d'un ovule prélevé chez une autre femme et dont on a ôté le noyau. L'enfant sera, ainsi, conçu par deux femmes! On a été plus loin, en Nouvelle-Angleterre, en fusionnant, in vitro, le noyau d'une cellule humaine dans un œuf de vache. Ce Minotaure microscopique, né de l'ADN humain et de l'ADN du cytoplasme de la vache, peut-il être transféré dans un utérus humain? Wall Street a été saisi de la nouvelle! C'est l'essentiel aux yeux des promoteurs de l'exploit!
- Aux hommes stériles parce qu'ils ne peuvent pas du tout fabriquer de spermatozoïdes (azoospermie) ou qu'ils n'en fabriquent que très peu, différentes solutions sont proposées en fonction de la nature du trouble responsable. Cela va depuis la micro-injection directe, in vitro, d'un

spermatozoïde à l'intérieur de l'ovocyte (ICSI) jusqu'à la culture de cellules prélevées par biopsie testiculaire, traitées in vitro pendant 48 heures en présence d'hormones et injectées une à une dans des ovocytes alors qu'elles ne sont pas encore différenciées en spermatozoïdes matures... Cette différenciation demande deux mois et demi dans les voies naturelles! On a fait plus fort puisque l'on a osé injecter des cellules testiculaires humaines dans des testicules de rats espérant amorcer ainsi le processus de différenciation... puis on les a injectées, une à une, dans des ovocytes humains! Ces techniques publiées à grand bruit par TESARIK et son équipe européenne suscitent de vives controverses en raison de la fréquence des anomalies chromosomiques chez les enfants ainsi conçus. Dans le Quotidien du Médecin, on peut lire : « Le domaine de l'infertilité masculine figure parmi ceux qui ont connu le plus d'avancées ces dernières années sous l'effet non seulement de la curiosité et des capacités de la science mais, aussi, du profit et de la demande. Ce domaine est celui où les nouvelles techniques ont été adoptées le plus rapidement sans études rigoureuses et preuves à long terme. Ce domaine pourrait, pourtant, avoir plus que tout autre des conséquences terribles pour les médecins et les enfants ainsi conçus. » Axel KAHN concluait un article sur ce sujet par cette phrase terrible : « À quant le procès de Nuremberg pour ces faiseurs d'essai d'homme?»

Monique BYDLOWSKI, psychanalyste, directeur de recherches, collabore depuis vingt ans avec des gynécologues et des accoucheurs dans une maternité parisienne. Elle est témoin des graves conséquences psychiatriques que provoquent les techniques pour contourner l'infertilité: « On a cru, dit-elle, qu'il allait suffire de mettre des cellules germinales saines dans des voies génitales saines pour que la reproduction se fasse. On s'est vite aperçu que cela ne fonctionne pas comme cela. Chez les animaux, le taux de réussite est très élevé, au point que les éleveurs de bovins ont abandonné la reproduction naturelle. Chez l'homme, il en va tout autrement. Les résultats obtenus sont de l'ordre de 20 %. Notre système est infiniment plus fin et, il faut bien le reconnaître, depuis vingt ans, nous n'en savons pas tellement plus! » Il est désormais acquis qu'il existe une composante psychique dans notre capacité à engendrer, certains techniciens s'obstinent à ne pas en tenir compte et à prendre la femme pour du matériel scientifique. « Il faut accomplir un important travail intérieur avant de s'engager dans ces voies » dit le Docteur BYDLOWSKI et elle ajoute : « Les médecins ne se rendent pas toujours compte du poids de leurs décisions... En voyant les grandes difficultés psychopathologiques engendrées chez certaines personnes, on se demande si on leur a rendu service. » Et, dans tout cela, on ne parle pas des conséquences pour les enfants... ce sera pour dans quelques années sans doute. Comme le dit Jacques TESTART, « L'aide médicale à la procréation n'est évidemment pas une maîtrise de la vie mais, tout au contraire,

une capacité pour agir sans avoir compris la nature des phénomènes normaux et pathologiques ». Le Professeur Charles THIBAULT, l'un des grands noms de la biologie de la reproduction animale s'inquiète lui aussi : « Pour le long terme, c'est une lourde responsabilité de freiner par la contraception la diffusion des individus fertiles et de favoriser simultanément la diffusion des anomalies génétiques responsables de l'hypofertilité. »

Après Dolly, Polly, Charlie, Marguerite et les autres, les chercheurs du monde entier travaillent pour obtenir de plus en plus de clones, et de plus en plus facilement car la demande se fait de plus en plus pressente. Pour faire Dolly en février 1997, il avait fallu 277 tentatives de transfert de noyau, ce qui avait fait dire à certains qu'il n'y avait aucun risque, à court terme, de banalisation de cette technique et de son usage ans l'espèce humaine. En moins de deux ans, le champ d'application de la technique du clonage n'a cessé de s'élargir. En juillet 1997, 5 mois après Dolly, Polly arrivait, première brebis clonée porteuse, au sein de son code génétique, d'un gène humain. En mai 1998, c'était le tour de Marguerite première génisse obtenue en France à partir d'une cellule musculaire prélevée sur un fœtus de 60 jours. En juillet 1998, on annonçait la création réussie de clones de souris clonées; la première s'appelait Cumulina. En avril 1999, deux petits veaux femelles sont nés à partir de cellules prélevées du colostrum, le premier lait de la mère... une simple traite a suffi! En mai 1999, trois chèvres sont nées aux États-Unis par clonage. Le code génétique de leur "mère", un fœtus de 40 jours, avait été modifié pour que son lait puisse produire un facteur anticoagulant. Une seule des trois chevrettes clonées a, dans son lait, cet anticoagulant.

Avec la possibilité de mettre en culture certaines cellules embryonnaires humaines (cellules totipotentes) capables de se différencier et de donner naissance aux différentes cellules et tissus qui composent l'organisme humain, l'opinion sur le clonage humain a considérablement évolué : « Il est clair que si nous sommes capables, grâce à la technique du clonage, de développer de nouvelles thérapeutiques... la recherche sur les cellules embryonnaires, ainsi créées, doit être mise en œuvre. » Telle est la conclusion de la Présidente de la Société Européenne d'Embryologie (juin 1999). Le Professeur SUREAU, Président de l'Académie de Médecine, à partir du 1er janvier 2000 partage cette opinion.

Refuser le clonage, ce n'est pas refuser un progrès technique. C'est refuser un avilissement du concept humain puisque ce qu'il nous propose c'est d'une part un système de reproduction contre nature et, d'autre part l'utilisation de ces produits de reproduction comme produits de substitution puisque l'on propose de fabriquer des clones à seule fin de constituer des banques d'organes. La vie, sur la terre, a littéralement explosé dans une infinie diversité avec la reproduction sexuée. Le clonage, avec la fabrication de ses copies conformes, ne fait donc qu'une chose : aller

à contre courant du sens même de la vie. Jacques TESTART considère « qu'il fait violence à l'humanité » et demande que l'on ait « l'audace de décider l'interdit ». Le Professeur Jean-François MATTEI a demandé qu'il soit considéré comme un crime contre l'humanité.

Tant que sont observés le respect de l'autre, même s'il est très petit ou différent, toutes ces techniques ne sont nullement condamnables ; c'est seulement si l'appétit de puissance égarait le cœur de l'homme que l'on pourrait redouter le pire.

L'Académie de Médecine n'hésitait pas à dire, en 1854, par la bouche de son Président lors de sa séance solennelle que « la religion est comme un arôme nécessaire à la science pour l'empêcher de se corrompre ».

Si la gloire de Dieu, c'est l'homme vivant comme l'aimait à dire Saint Irénée, l'honneur de l'homme est de servir la vie partout où elle est en péril. Aujourd'hui, l'homme souffrant, mutilé, est face à la science et à la technique qui se veut maîtresse de notre destin, face à la conscience du monde.

Je voudrais vous citer deux personnes. JEAN-PAUL II, Notre Saint-Père et puis Claire.

JEAN-PAUL II précisait la position de l'Église lors de la séance qui clôturait, le 22 novembre 1993, la réunion de l'Académie Pontificale des Sciences : « L'approfondissement permanent des connaissances sur le vivant est, de soi, un bien car la recherche de la vérité fait partie de la vocation primordiale de l'homme et constitue la louange première à l'égard de Celui qui a formé le genre humain et qui est à l'origine de toute chose. La Science est séduisante et fascinante. Elle ne saurait cependant énoncer à elle seule la vérité ultime et proposer le bonheur que l'homme souhaite atteindre, ni dicter les critères moraux pour parvenir au bien. Il importe donc de prendre la mesure des problèmes moraux qui portent, non sur la connaissance elle-même mais sur les moyens d'acquisition du savoir ainsi que sur ses applications possibles ou prévisibles.

Il ne revient pas à l'Église de fixer les critères scientifiques et techniques de la recherche médicale mais il lui revient de rappeler, au nom de sa mission, les limites à l'intérieur desquelles toute démarche demeure un bien pour l'homme. »

Il insiste : Le critère moral de la recherche demeure toujours l'homme dans son être à la fois corporel et spirituel. »

La deuxième personne, c'est Claire. Claire n'a pas tout à fait 15 ans. Elle est trisomique 21. Elle a été abandonnée à la naissance et adoptée par un couple tout à fait merveilleux qui avait plusieurs enfants déjà adultes.

Le 2 février de cette année, il a fallu que je dise à Claire et à sa Maman qu'elle avait une leucémie. Claire a été hospitalisée à Saint-Louis et j'ai demandé à sa Maman de prévenir Claire qu'elle allait perdre ses cheveux. Une petite fille ravissante qui avait des cheveux bouclés, longs, blonds... Cela s'est passé entre la Maman et sa fille, dans la chambre de l'hôpital Saint-Louis, toutes seules... Cela n'a pas été facile.

Au bout d'un certain temps Claire a baissé la tête, n'a plus rien dit. Elle est restée assise sur sa chaise.

La Maman n'avait plus rien à lui dire non plus, elle mettait la main sur la main de Claire... Cela a duré une heure.

Au bout d'une heure, Claire s'est levée avec un grand sourire et elle a dit : « D'accord ! Quand je n'aurai plus de cheveux je serai comme Barthès et après, je vais gagner comme lui ! »

Elle est sortie de la chambre. Elle est allée dans la salle de jeux de l'hôpital où elle est arrivée en chantant : « *Claire, comme Barthès, elle va gagner !* » Et Claire a gagné. Cela n'a pas été facile, mais Claire a gagné.

Le 1<sup>er</sup> septembre de cette année, j'ai reçu un courrier de Claire et de ses parents et la mission de transmettre à Barthès une lettre et un dessin.

Voilà la lettre de Claire : « Bonjour Barthès ! Maintenant je ressemble à toi. Je joue au ballon comme toi, je fais le goal de France. Bertrand et Christophe, mes frères, ils font la France. Odile, ma sœur et Xavier, mon plus grand frère, ils font le Brésil. Papa il fait le goal et Maman c'est « la brite ». Et moi, je vais gagner, comme la France et je suis contente. »

Après, il y a un dessin. Celui qui est parti chez Barthès est en rouge. Il y a Barthès qui tient la main de Claire. Il y a « 12 juillet 1998-12 juillet 1999 ». Voilà le Papa, voilà les frères et puis « la brite » qui est là.

Le message est accompagné de la lettre de la Maman, absolument adorable. « Cher Monsieur, (car je ne me résous pas à user de votre nom avec la familiarité de ma fille)... »

J'ai envoyé le courrier à Barthès, j'espère qu'il va répondre!

Le 28 septembre, j'ai reçu une carte postale de Claire et de ses parents. Enfin ils avaient pu partir en vacances. « Mardi 28 septembre : Bonjour, Docteur Rethoré ! Ici la montagne c'est beau. Je marche dedans avec mes grosses chaussures parce que la grande leucémie, on laisse tomber ! »

Le jour de la Toussaint on a entendu cette phrase lors de la lecture de l'Apocalypse : « *D'où viennent-ils, ces enfants revêtus de blanc ? Tu le sais. Ils ont traversé la grande épreuve.* » Et c'est vrai, tous nos « petits trésors » ont traversé la grande épreuve et sont revêtus de blanc.

La plupart des médecins et des chercheurs qui se laissent tenter par ces techniques disent qu'ils agissent selon leur conscience. Je le crois volontiers et, en tout cas, ce n'est pas à moi de les juger. Mais à nous, médecins chrétiens, il ne nous est pas demandé d'avoir bonne conscience. Baptisés, confirmés, il nous est demandé d'éclairer notre conscience à la lumière de la prière, de la vie sacramentaire, des textes sacrés, de l'enseignement de l'Église qui, comme l'a écrit le Père de LUBAC : « dissipe les ténèbres où chacun s'engourdit ou se désespère ou, pitoyablement, se taille à sa guise son roman à l'infini. Sans nous décourager d'aucune tâche, elle nous garde des mythes trompeurs et nous épargne les égarements et les dégoûts de toutes les églises faites de main d'homme. Elle nous sauve de la ruine en présence de notre Dieu! » À nous, ensuite, de prendre nos responsabilités, de ne pas avoir peur de ramer à contre courant, fermement mais humblement, en sachant que nous sommes pécheurs, vulnérables, que le mal existe mais qu'un Homme est venu sur la terre pour porter ce fardeau sur ses épaules. Il en est mort mais c'était pour ressusciter!

<u>Jacques ARSAC</u>: Je voudrais vous remercier pour cette remarquable présentation et pour l'émotion qui l'accompagnait et qu'elle provoquait. J'ai pris une conscience extrême de vos problèmes.

Il y a une chose qui m'a frappée pendant que vous parliez. Je suis fils de médecin. Mon père avait une formule qui revenait souvent dans sa bouche : « en médecine deux et deux ne font pas quatre ». J'y pensais quand vous parliez de ce devoir de vérité aux malades. Est-ce qu'on peut vraiment leur dire : « **Vous** êtes atteint de ça » ? Son idée à lui c'était de dire : « Vous avez ça mais il y a toutes les raisons pour que... » C'était l'espoir !

Marie-Odile RETHORE: La vérité, toujours, mais jamais plus que ce que l'on sait.

J'ai écrit l'autre jour une réflexion à propos de la molécule d'ADN et parlant de cette molécule se présentant sous la forme d'une double hélice avec ses barreaux, j'ai évoqué l'échelle de Jacob. Dans cette échelle de Jacob, il y avait les anges qui montaient et descendaient. Jacob a eu peur. Il devait donc y avoir des anges tentateurs, d'orgueil, de puissance... Et c'est vrai, devant cette molécule nous avons des tentations de puissance. Nous pouvons, nous savons! Mais en fait nous savons trois fois rien. Je veux bien qu'il y ait dans cette molécule d'ADN le gène du cancer du sein, le gène de je ne sais trop quelle horrible maladie... Mais ce qui va s'exprimer ou pas, on n'en sait strictement rien! C'est un problème de risque.

Nous sommes totalement ignorants des mécanismes de la vie! Ce que l'on voit, aujourd'hui, en 1999, sur cet embryon qui possède le gène du cancer du sein sur le bras court de son chromosome 17 mais va t-il s'exprimer chez la jeune fille, chez la jeune femme, on n'en sait strictement rien...

<u>Janine CHANTEUR</u>: Vous savez à quel point nous sommes en accord l'une avec l'autre et j'ai été profondément émue par tout ce que vous avez dit.

Nous ne vivons pas, hélas, dans un milieu chrétien. C'est le moins qu'on puisse dire.

Mon travail, chez les laïcs, c'est d'essayer de retrouver les valeurs chrétiennes à travers d'autres approches. Dans la question génétique, le plus difficile c'est de faire admettre qu'on a affaire à un être humain, dès la conception. Je crois, cependant, qu'on peut arriver à le démontrer d'une façon simplement rationnelle car nous croyons tous aux droits de l'homme. De quel droit le plus faible, celui qui n'a aucune défense, va-t-il pouvoir être mis à mort? C'est la question posée à tout avortement non thérapeutique.

J'ai remarqué, avec des étudiants mais également lors d'une conférence que Jean-François MATTEI m'avait demandé de faire à l'Assemblée Nationale que c'est là un argument qui fait réfléchir. Le problème est : « Quand avons-nous affaire à un être humain ? » Nous pouvons dire que toutes les barrières que l'on met à l'humanité à partir de la conception sont des barrières arbitraires. Pourquoi à un certain moment ce qu'on appelle le fœtus est-il devenu un être humain ? Je crois qu'il faut montrer à quel point c'est irrationnel de choisir un moment après la conception.

<u>Marie Odile RETHORE</u>: Ceux qui sont le plus à l'aise, devant cette question, ce sont les généticiens, qu'ils soient des médecins ou simplement des scientifiques.

Pour eux, la question ne se pose même pas. À partir du moment où se rencontrent deux molécules d'ADN venant l'une d'un ovule humain, l'autre d'un spermatozoïde humain, il y a le début d'une nouvelle vie humaine. La fécondation in vitro ne serait pas imaginable si on n'avait pas la certitude que c'était bien un œuf humain qu'on mettait dans un utérus d'une femme.

Il est très facile de dire « l'embryon », « le fœtus »...Ce sont des mots qui signifient des étapes de la vie. Il y en a d'autres. L'enfant n'est pas un vieillard et c'est pourtant la même personne.

La question de fond, honnêtement, ne se pose même pas. Pour la vache non plus d'ailleurs. Mais personne ne se pose la question de savoir à quel moment on peut dire c'est une vache ou c'est un rhinocéros...

Regardez l'acharnement pour arriver à recréer l'espèce mammouth : on s'accroche ! Il faut absolument repartir de l'ADN du mammouth. Tant qu'on n'y est pas arrivé, on sait très bien qu'il n'y aura plus de mammouth !

<u>Denys PELLERIN</u>: Chère Marie-Odile RETHORE, permettez-moi de relever deux de vos propos qui me posent problème!

Le premier, « il ne faut pas mélanger la foi et la science ». Il se trouve que, chrétien, je me sens personnellement et quotidiennement confronté à cette difficulté, ou mieux, sans doute, à cette interrogation que résume si bien le titre du programme de réflexions retenu cette année par l'AES, « le chrétien devant la science ».

Par le second, je me suis senti un peu visé (mais passé l'effet de surprise, je vous le pardonne volontiers...). Vous avez dit, parlant des Comités d'Ethiques que « sous couvert de bonne conscience, ils donnent un consensus mou d'une éthique étatique ».

Je suis depuis quatre ans, membre du Comité Consultatif National d'Ethique au titre de l'Académie nationale de Médecine et par ailleurs je préside la Commission d'Ethique de l'Académie de Médecine. Cela n'est pas sans me poser bien des problèmes de conscience! Il est sans doute plus apaisant d'être – sans faille – le défenseur des plus faibles. Nous admirons tous votre combat permanent en ce sens. Mais je suis obligé de constater – pour le déplorer – que la majorité des chrétiens est bien silencieuse vis à vis des bouleversements qu'induisent dans notre société les évolutions scientifiques notamment en matière de génétique. Il n'est alors peut-être pas inutile que certaines barrières soient mises en place, même si elles résultent d'un « consensus mou » exprimé par un Comité d'Ethique. L'Ethique, dois-je le rappeler ici, n'est ici que « la morale » que la société se donne, conforme à ses aspirations à un moment donné, dès lors qu'elle a, bien entendu, rejeté toute référence à la morale naturelle qui, elle, est intangible.

En matière de bioéthique, le risque n'est pas tant telle ou telle technique ellemême que l'exigence de son usage revendiquée par les couples eux-mêmes, fussentils chrétiens, et la pression « sociétale » qui en résulte.

Il me semble que pour nous médecins chrétiens, tout a basculé, avec la mise à disposition de la contraception chimique. Au progrès incontestable que fût d'abord « un enfant seulement si je veux », a bientôt fait suite « un enfant quand je veux » puis comme l'ont bien dit Pierre CHAUNU et Jean-François MATTEI « l'enfant que je veux » c'est-à-dire nécessairement beau, parfait, intelligent, dont je peux faire maintenant l'acquisition au moment choisi. Or l'enfant ayant été refusé pendant des années, et souvent par des procédés qui vont augmenter le risque de stérilité, on en arrive tout à coup à ce désir d'enfant devenu un objet de consommation. Autrefois, les parents disaient aux aînés « on a commandé un petit frère ou une petite sœur ». Aujourd'hui, le couple revendique son droit à l'enfant, produit unique exigé au pire moment de la fécondité naturelle de la femme, aux âges à risque - dont vous nous avez très bien rappelé la réalité - Or pour que cet enfant soit parfait... l'on demande à la science d'apporter la satisfaction à cette commande d'un produit fini de qualité...Il faut prendre conscience de la pression des couples, y compris des couples chrétiens, avouons le ! Les réponses à cette exigence progressent avec le temps. La « fivette » est dépassée! On en est maintenant à l'implantation directe intracytosplasmique du spermatozoïde (ICSI). Certains problèmes de stérilité masculine s'en trouvent résolus, mais au risque très probable de préparer pour demain une génération d'hommes stériles. Le diagnostic pré-implantatoire, que vous avez parfaitement décrit, est désormais attendu avec impatience comme la solution miracle de demain, même si cela doit conduire à ce que l'enfant que l'on veut au moment souhaité et qui devra être beau et parfait, ne sera même plus conçu dans les conditions naturelles de la procréation. Le diagnostic pré-implantatoire, qui permet,

comme vous l'avez dit, de trier les bons des mauvais!, exige, en effet, une conception totalement artificielle.

Heureusement, face à la revendication du droit à l'accès pour tous les couples à ces techniques, les comités d'éthique demeurent vigilants. Il faut espérer que la sagesse du législateur confirmera la limitation de l'usage du diagnostic pré-implantatoire à la seule recherche de la certitude que l'enfant, attendu par une famille déjà éprouvée par une maladie totalement incurable, n'est pas lui aussi dans cette même situation. Je veux n'y voir que le côté positif pour cette famille à la quelle sera donné la joie de donner la vie à un enfant indemne de l'anomalie génétique familiale.

J'ajoute qu'il serait vain de nier la compétition industrielle acharnée qui s'exerce dans le domaine de ces nouvelles technologies. Un représentant de la NABC (Comité d'Ethique fédéral aux USA) le soulignait hier lors des journées annuelles du Comité d'Ethique Français, en précisant que les recommandations de cet organisme suprême ne pouvaient concerner que les recherches financées par des crédits du gouvernement fédéral, mais n'avaient aucune autorité sur les recherches financées sur des fonds privés. On peut se réjouir qu'il n'en soit pas ainsi en France.

Monsieur le Président, Chère Marie-Odile RETHORE, pardonnez-moi ce trop long commentaire. Je ne l'ai exprimé avec sincérité et modestie que pour souligner ici la difficulté d'être un chrétien face à la science et plus encore un scientifique chrétien en charge de responsabilité dans les instances qui devraient normalement guider la société. La difficulté quotidienne en est accrue quand manque le soutien et la détermination des chrétiens eux mêmes. Comment pouvons-nous agir seuls lorsque des prêtres acceptent ou encouragent le concubinage, lorsque l'enfant hors mariage devient la normalité, lorsque le mariage à l'Eglise a, si souvent, pour premier témoin l'enfant préalablement mis au monde? Comment pourrions-nous, seuls, nous opposer à cette évolution, que l'on nous dit inévitable, de la société qui se dit chrétienne et semble avoir renoncé aux principes les plus élémentaires de sa conscience et de la morale?

Henri LAFONT: Ayant eu le bonheur de connaître le Professeur Jérôme LEJEUNE, je suis particulièrement heureux d'entendre ce soir sa meilleure élève, le Professeur Marie-Odile RETHORE, dont les connaissances et l'éthique nous instruisent et nous édifient. J'apprécie beaucoup les propos du Professeur PELLERIN en ce qui concerne la difficulté où se trouvent les scientifiques à l'heure actuelle à ne pas courir après les succès que la population réclame. Je dis combien vous avez raison mais qui vous comprend parmi les demandeurs?

Si les couples sont de plus en plus nombreux à demander une procréation assistée, comment leur communiquer ce que vous avez dit et comment leur faire croire que ce qu'ils font — je ne dirai pas « est illicite » selon le Saint-Père — n'est pas bien, n'est pas convenable ? Est-ce qu'il faut aller jusqu'à faire apparaître les foudres d'un procès de Nuremberg ? Cette menace peut atteindre les hommes de science, les praticiens, les techniciens mais n'a pas de prise sur l'opinion et c'est l'opinion qui règne.

Ce qu'a dit Denys PELLERIN sur la contraception est, je crois, fondamental. On dit que le clonage va instrumentaliser ; que la procréation médicalement assistée instrumentalise l'embryon et on a raison.

Mais déjà l'esprit contraceptif fait de l'enfant conçu un objet. L'objet d'un désir, l'objet d'un projet, je ne développe pas ce qu'a remarquablement dit tout à l'heure Denys PELLERIN.

Quand nous nous trouvons devant la proposition de Madame ROYALE de distribuer cette contraception d'urgence sans contrôle si ce n'est celui du planning familial qu'on appelle à la rescousse en utilisant les infirmières de Lycée comme intermédiaires. On ne voit que la mise en application cohérente de la planification des naissances par la contraception chimique. Ce n'est rien d'autre! Si certains pensent que la contraception d'urgence est peut-être en réalité éventuellement abortive, en fait nous n'en savons rien. Ce que nous savons c'est que la contraception chimique est potentiellement abortive.

Sur ce sujet, nous rencontrons une opposition générale. Ainsi, quand, dans un groupe paroissial, vous tentez de faire comprendre ce que PAUL VI a voulu dire dans *Humanæ vitæ* on nous répond « c'est magnifique, c'est très beau mais c'est complètement à côté de la plaque! »

Professeur RETHORE, voici ma question. Vous avez dit : « ces techniques ne sont pas condamnables tant qu'on respecte la dignité du petit ». Mais ces techniques, justement, respectent-elles par leur nature même, la dignité du petit ?

<u>Marie-Odile RETHORE</u>: J'ai voulu évoquer ces situations exceptionnelles de nos jours mais qui, j'espère, vont se multiplier qui vont permettent grâce au diagnostic prénatal, de sauver l'enfant, ou de diminuer la gravité de ses malformations.

Je pense que des chirurgiens comme Monsieur PELLERIN pourrait nous en parler très longuement.

C'est dans cet esprit que j'ai voulu dire que le diagnostic prénatal en tant que tel ne me faisait absolument pas peur dans la mesure où il reste au service du patient c'est-à-dire du tout-petit en lui évitant une malformation ou en permettant de traiter sa maladie.

Ce que, personnellement, je ne peux pas accepter c'est l'avortement sélectif à la suite du diagnostic prénatal. Le jour béni où on aura une solution pour diminuer le handicap mental des trisomiques 21, la Maison Médicale Jérôme Lejeune aura le devoir de faire le diagnostic prénatal le plus vite possible pour pouvoir traiter les enfants le plus vite possible.

Je voudrais dire un mot à Monsieur PELLERIN. Je vous assure, Monsieur, que bien souvent, je prie pour vous en pensant à votre responsabilité au Comité d'éthique. Les jours où vraiment vous êtes dans de grandes difficultés, vous pouvez vous dire « il y a une petite lumière qui... » Vous pouvez compter dessus!

Françoise SEILLIER: Une remarque à l'appui de ce qui a été dit par Madame CHANTEUR qui rejoint mon expérience personnelle: non seulement il y a un code génétique propre à l'espèce humaine, qui la distingue de tout autre espèce mais il y a pour chaque personne humaine un code génétique unique, personnel, présent dès la fin de la fécondation et qui sera présent dans toutes ses cellules jusqu'au moment de sa mort naturelle. C'est le « programme informatique » en quelque sorte qui commande tout le reste du développement de l'être humain. À notre époque d'informatique même d'un simple point de vue naturel, je peux en témoigner, les jeunes sont très frappés par cet argument.

D'autre part l'enseignement de la philosophie, cher à beaucoup d'entre nous, donne des pistes très intéressantes en reprenant la question de l'âme avec les philosophes. Ceci dans les programmes de philosophie n'est pas toujours abordé mais, dans la mesure où maintenant les professeurs traitent les questions un peu à la demande des élèves, nous pouvons, les jeunes eux-mêmes peuvent demander dans les cours de philosophie : « exposez-nous la question des rapports de l'âme et du corps, dont la philosophie traite depuis un temps immémorial, et comment l'aborder de nos jours? »Cette unité dans son fond mystérieuse mais qu'on est obligé de reconnaître entre l'âme et le corps : l'âme est la vie même du corps. Le professeur Lejeune m'avait fait comprendre que le cadavre au moment où vient de se produire la mort est fait des mêmes atomes de matière que le corps. Quand on dit "corps" on dit "âme qui anime une matière". Il n'y a pas de corps sans l'âme, autrement dit.

Pour essayer de remédier à cette vulgarisation qui fait que le danger des "demi-savants", comme disait Pascal, est la plaie à laquelle nous sommes confrontés, l'Église, dans ses responsabilités à l'école catholique et aux aumôneries, a une voie

absolument indispensable à parcourir. Elle le fait : beaucoup s'y dévouent mais qui demeurent cependant très démunis.

Merci à Isabelle MOURRAL pour sa brochure « l'Amour et la Vie » qui remonte à quelques années, dont je me suis personnellement beaucoup servi dans des groupes de réflexion avec des adolescents. Il est certain que cela fait partie de la responsabilité de l'école catholique, non seulement pour les cours de biologie, par des manuels ou des compléments de manuels propres à l'enseignement catholique mais aussi pour les aumôneries de lycées, dès le collège et aussi pour les étudiants afin de permettre la formation de l'esprit de qualité qui articule les différents domaines de vérité : scientifique, philosophique, psychologique mais aussi religieuse... Il y a là tout un travail pour éviter de se trouver confronté, quand les gens sont déjà adultes, à ce que nous constatons tous.

Je termine par un témoignage personnel. J'avais la responsabilité en 1992, lors de l'Assemblée générale des Évêques à Lourdes, en tant que Vice-Présidente des Associations Familiales catholiques de France, de faire une intervention d'une heure, devant nos évêques, sur la situation de la famille en France. Après il y a eu une conférence de Presse. La Commission épiscopale qui m'avait invitée à prendre la parole a été vivement prise à parti par un journaliste du Monde : « pourquoi a-t-on fait appel à cette personne pour parler de ça ? » Il s'en est suivi toute une discussion. À la fin une journaliste, m'a confié qu'elle prenait la pilule ; un dialogue s'est instauré seule à seule. Elle m'a confié que ce n'était pas l'idéal, que, même sur le plan médical, elle se faisait suivre, que c'était une nécessité, etc. Je lui ai dit simplement: « pour l'Église le corps est tellement important, l'unité de la personne âme et corps, est tellement importante que, quelque part, ce qui n'est pas bon, c'est vous qui me le dites, pour votre corps, pour la santé de votre corps, a des répercussion sur d'autres plans ». Là, j'ai senti que quelque chose passait. On n'a pas pu poursuivre, mais des pistes existent ; elles sont là : c'est à nous de nous mobiliser.

<u>Gabriel BLANCHER</u>: La magnifique conférence que nous venons d'entendre soulève des questions multiples et sur des points très divers.

Pour éviter l'utilisation collective dont vous avez souligné tous les dangers immédiats et potentiels, la mesure la plus efficace ne serait-elle pas de décider par voie législative que la possibilité de recourir à un examen génétique sera réservée au seul médecin traitant, à l'exclusion de tout autre médecin, quel qu'il soit, susceptible de représenter un intérêt collectif comme, par exemple, le médecin du travail ou celui d'une compagnie d'assurance ?

<u>Denys PELLERIN</u>: Plusieurs décrets d'application des lois de 1994 n'ont été publiés qu'avec retard. Il en est ainsi du décret publié en 1997 relatif aux identifications par empreintes génétiques dans le cadre d'une procédure judiciaire. Son cadre est

nettement distinct de celui, publié ultérieurement, fixant « les conditions de prescription et de réalisation à des fins médicales des examens des caractéristiques génétiques d'une personne et son identification par empreintes génétiques ». Ce texte détermine avec précision les conditions réglementaires de ce type d'examen, notamment la responsabilité du médecin prescripteur d'en conserver les résultats et de juger de l'opportunité d'en donner connaissance aux personnes directement intéressées, c'est-à-dire le patient et, éventuellement, des membres de sa famille. Il s'agit bien là de dispositions propres à prévenir les risques que redoutait très à propos, Madame le Professeur RETHORE. En ce qui concerne les risques de voir dévoyés les résultats de teste génétiques prédictifs dans le domaine des assurances ou du marché de l'emploi, je précise que les textes de 1994 en interdisent formellement l'usage. Déjà, le rapport de l'office parlementaire chargé de faire le bilan des lois de 1994 et d'en préparer la prochaine révision, n'envisage en aucune façon de revenir sur cette interdiction. Il en est de même dans le rapport que vient de remettre le Conseil d'Etat. Je précise enfin qu'en dépit des très fortes pressions dont ils ont été l'objet, les responsables américains qui avaient décidé d'un moratoire de cinq ans sur cette question, viennent de le reconduire pour une nouvelle période de cinq ans.

<u>Isabelle NEMOZ</u> : Je voulais juste poser une petite question et en même temps porter un témoignage par rapport à ce que disait le Professeur PELLERIN.

Vous nous avez dit, Professeur, que votre rôle, ce que je conçois grandement, est très difficile au sein du Comité d'Éthique, en tant que chrétien, étant donné que les chrétiens eux-mêmes abandonnaient un peu...

Quand je pose la question à des amis qui ne se réfèrent à aucune foi : « mais si cela avait été toi, ce petit embryon ? » Les personnes réagissent tout le temps. Pour moi, ce n'est pas la question d'être chrétien ou bouddhiste ou islamiste, c'est une question purement humaine.

Je voulais savoir ce que vous en pensiez parce qu'on a peut-être trop tendance, nous, en tant que chrétiens, à revendiquer dans la défense du droit à la vie au nom du Père Dieu. Mais je pense que tout être humain est capable de réfléchir quand on lui pose cette question : « et si ç'avait été toi, ce petit embryon ? »

Marie-Odile RETHORE: Chrétien? Je dirai « croyant » plutôt que « chrétien ».

Dans cette consultation où je reçois vraiment la terre entière... Je n'oublierai pas la réflexion de cette femme musulmane, sans papiers, et qui venait avec son petit trisomique de quelques semaines. On avait proposé à cette femme le diagnostic prénatal mais elle a refusé. À l'arrivée du petit trisomique on lui a proposé l'abandon

qu'elle avait refusé. Devant ces deux échecs, le confrère lui a dit : « je crois qu'il faudrait que vous consultiez un psychiatre ». Cette maman, musulmane, pas tout à fait en règle avec la loi, lui a simplement dit : « Cet enfant, c'est Dieu qui me le confie ! C'est tout ».

<u>Chantal LEBATARD</u>: Etant responsable d'association familiale, administrateur à l'U.N.A.F. (Union Nationale des Associations Familiales) je siège à ce titre à la Commission Nationale de Médecine et de Biologie de la Reproduction et du Diagnostic Prénatal, qui est en matière de PMA et de DPN (Procréation Médicalement Assistée et Diagnostic Prénatal) un lieu d'observation particulièrement pertinent.

C'est pourquoi je voudrais intervenir. Lorsque vous avez dit, Monsieur le Professeur PELLERIN, que l'exigence des couples était première et génératrice de la difficulté, je voudrais pourtant la replacer face à la proposition constante du monde médical d'apporter des réponses, en quelques sortes anticipant même la demande et amplifiant par là cette exigence dont vous parliez et qui est réelle, individuellement, et collectivement relayée par la société.

J'en voudrais pour preuve ce qui se passe au niveau du diagnostic prénatal, comme j'ai pu l'observer au cours de mes plus de quatre ans de participation à la Commission. Je vois comment est générée une sorte de prise de pouvoir médical. Le corps médical manque à priori de confiance dans la force de l'amour parental que vous avez si brillamment évoquée, Madame le Professeur RETHORE, mais qui n'est pas évaluée scientifiquement, dans sa capacité à prendre en charge les enfants handicapés, faibles malades ou différents. C'est par une sorte de compassion raisonnée, mais erronée, qu'ils croient pouvoir dire : « Nous ne pouvons pas laisser cette famille s'engager dans cette voie, il faut intervenir pour l' « aider ». La pression qui est faite à ce moment-là sur les parents est très forte. Et l'on voit en retour le seuil « d'acceptabilité » s'abaisser progressivement et de façon préoccupante.

Je crois qu'il y a là quelque chose de très important. La responsabilité parentale à laquelle on ne fait plus confiance, à laquelle les parents, eux-mêmes, n'osent plus croire, je crois qu'elle concerne aussi notre société toute entière, qu'elle est responsabilité de la société. Et je lance ici un appel fort à tous les politiques : nous ne savons ou ne voulons pas proposer aux parents des réponses et des solutions d'accompagnement et d'organisation qui leur permettraient de prendre en charge ces enfants, leurs enfants, et d'avoir confiance en eux d'abord, en la vie et surtout en la société. C'est une responsabilité politique grave, qui ne relève pas du seul rôle des associations familiales, Quels que soient leurs efforts et leur combativité, mais qui engage bien la société tout entière.

Or aujourd'hui elle préfère refuser le handicap et cherche à supprimer les enfants dès le stade embryonnaire qui en sont porteurs, réellement ou potentiellement ou probablement, plutôt que d'en organiser l'accueil ou de le rendre possible dans le respect des choix parentaux et de la dignité des personnes.

La deuxième remarque est faite aussi à partir des lieux d'observations où je me trouve placée.

Lorsque quelqu'un détient sur moi ou sur mon enfant une connaissance je n'admets plus, aujourd'hui, qu'il ne m'en fasse pas part au nom du droit de savoir à tout. Et je refuse donc la part de mystère, d'obscurité et d'inconnu en moi en permanence. Je crois que c'est la tentation de l'orgueil que la génétique nous laisse finalement entrevoir aussi.

On le voit avec le débat qui est terriblement angoissant dans le diagnostic prénatal, à propos des « porteurs sains ». Que dire ? Que ne pas dire ? C'est le problème de la sœur, de l'entourage familial, des parents, qui peut être, lui aussi, porteur, etc... Le cas de conscience à ce moment-là des équipes médicales et les réflexions éthiques sont fortes...

Il y a en face cette espèce d'insurrection en permanence de l'individu face à ce qui borne sa connaissance : le démon de la connaissance égoïste ou la sagesse des connaissances orientées vers une Fin qui dépasse l'homme ?

<u>Le PRESIDENT</u>: Vous nous avez dit, Madame Le Professeur: « on ne trouve que ce que l'on cherche ». Nous étions venus chercher un enseignement que nous avons trouvé. Nous avons reçu beaucoup plus: le témoignage d'une énergie spirituelle qui, malgré les drames traversés, sait aussi exprimer la joie et même la gaieté. Telle est la vie vécue en vérité.

#### L' ACADEMIE D'EDUCATION ET D'ETUDES SOCIALES (A.E.S.)

L'Académie d'Education et d'Etudes Sociales s'est donné pour but d'étudier les questions sociales dans un esprit conforme à la tradition chrétienne et humaniste ; de rechercher les applications possibles des principes posés ; de communiquer ses travaux à un public de responsables dans les églises et la société.

Président: ANDRE AUMONIER -Vice-Présidente: ISABELLE MOURRAL Secrétaire général: JEAN-CLAUDE ROQUEPLO Trésorier: JEAN-CLAUDE CUIGNET Membres du Bureau: Mgr GAUDILLIERE, JACQUES ARSAC, OLRY COLLET, EDOUARD SECRETAN

L'Académie est représentée par 7 de ses membres à l'Association d'Education et d'Entraide Sociales dont le siège est à Lausanne.