

GÈNE éthique

Lettre d'information et d'analyse sur l'actualité bioéthique

N°51 : mars 2004

Embryon, mon amour, Jérôme Lejeune à Maryville - Céline Siorac

Août 1989 : le procès de Maryville

Sept embryons congelés et des parents qui divorcent : que vont devenir ces embryons ? La mère souhaite les garder, le père voudrait les détruire et le tribunal de Maryville aux Etats-Unis est appelé à trancher. Le juge chargé de l'affaire est bien embarrassé ; nulle part au monde, en 1989, ne s'est posée cette question pour un juge. Il lance un appel à témoins en direction de scientifiques susceptibles de l'éclairer quant à la qualification de ces embryons : être humain ou simple objet ?...

S'il s'agit d'un être humain, il devra, aux termes de la loi, être confié à charge ; s'il est qualifié de bien, rien ne s'oppose à sa destruction.

L'avocat de la mère invite alors à témoigner Jérôme Lejeune, connu aux Etats-Unis pour avoir reçu le prix Kennedy à la suite de sa découverte de la trisomie 21, membre de l'Académie américaine des Arts et des Sciences, de l'Académie pontificale des sciences... et dont il espère que les remarquables talents de généticien contribueront à éclairer le magistrat.

Qu'est-ce qu'un embryon ?

Certains scientifiques américains déjà consultés distinguent le pré-embryon (jusqu'à dix ou quatorze jours après la fécondation) de l'embryon, tout en disant que sans être une personne humaine, il est

plus qu'un simple tissu et mérite un plus grand respect .

Initiation aux mystères de la génétique

Au contraire, la génétique nous montre que la première cellule de l'embryon en sait plus et est plus spécialisée qu'aucune cellule se trouvant plus tard dans notre organisme.

Jérôme Lejeune explique que dès la fusion des gamètes, toute l'information génétique humaine est donnée ; c'est pourquoi il n'y a pas lieu de distinguer selon les différents stades d'évolution. Il compare l'ordonnement des chromosomes à la réunion de toute l'information nécessaire et suffisante pour dicter la symphonie de la vie : dès la conception, la symphonie se joue elle-même, autrement dit, un nouvel homme commence sa carrière.

Qu'est-ce que la conception ?

C'est réellement l'information inscrite dans la matière, si bien que cette matière n'est plus matière mais un homme nouveau . Au commencement de la vie, l'information génétique et la structure moléculaire du zygote, l'esprit et la matière, l'âme et le corps, sont totalement intriqués puisqu'il s'agit déjà d'un être humain . Et le professeur Jérôme Lejeune conclut : « un tout jeune

être humain, dans le temps suspendu de la bonbonne, ne peut être la propriété de personne, puisqu'il est le seul au monde à avoir la propriété de s'édifier lui-même. »

Le jugement de Salomon

A Maryville, la mère préférerait donner ses embryons à une autre femme plutôt qu'ils soient détruits. Nous assistons ici à la version moderne du jugement de Salomon...

Une histoire vraie et un débat passionnant

Le lecteur assiste à une discussion passionnée : d'un côté, l'avocat de Mary Davis, la mère, assisté de Professeur Lejeune qui tente, avec toute la pédagogie qu'on lui connaît, de définir scientifiquement l'embryon et de montrer comment la science et particulièrement la génétique permettent de mieux comprendre l'être humain. De l'autre, l'avocat du père des embryons qui craint par-dessus tout de devoir un jour assumer la responsabilité de ses enfants et préfère donc les détruire.

Quel sera le sort de ces embryons, « orphelins transitoires, dans le temps suspendu de la bonbonne » ?



Céline Siorac : Embryon, mon amour ; Jérôme Lejeune à Maryville, ed. e/dite, mars 2004.

Accueillir un enfant condamné à mourir

« Un enfant pour l'éternité » retrace l'aventure bouleversante d'une mère qui, confrontée au diagnostic prénatal de la trisomie 18, décide de mener à terme sa grossesse et d'accueillir son enfant condamné à mourir dès sa naissance. C'est un déchirement de suivre pas à pas cette maman qui aime de toutes ses forces l'enfant qu'elle porte mais qui est condamnée à pleurer déjà sa mort inexorablement annoncée. On est brisé, comme elle, son mari et ses enfants, par la tempête de sentiments contradictoires qui s'affrontent douloureusement tout au long de cette attente mais ce cheminement conduit à un sentiment étonnant de plénitude malgré le chagrin. « Plénitude de cet amour gratuit, totalement donné. Plénitude de ce chemin accompli en vérité. Plénitude de cette relation menée jusqu'au bout. »

« Aller le plus loin possible dans la relation avec celui qui va mourir, même s'il s'agit d'un enfant à naître, nous a laissé le temps de tout donner, de tout se dire et nous autorise à repartir dans la vie totalement » et Isabelle de Mézerac témoigne : « accepter les limites de la médecine, sans tricher, regarder notre souffrance en face, sans chercher à l'esquiver, affronter la mort à son heure, sans vouloir l'anticiper, c'est tout cela que j'ai appris avec Emmanuel, c'est pour cela que je reprends tout de la vie ! » Elle nous

confie aussi la réflexion d'un de ses enfants, le soir de la mort de leur petit frère : « il m'a regardée intensément, à travers ses larmes et m'a assurée qu'il savait maintenant que je l'aurais aimé, lui aussi, comme cela, jusqu'au bout, s'il avait eu un handicap ».

Malaise autour du diagnostic prénatal

La lecture de ce livre fait aussi violemment ressentir le malaise qui entoure la pratique et l'annonce du diagnostic prénatal. Face à l'annonce d'une malformation grave touchant leur bébé à naître, les parents se retrouvent dans une vulnérabilité totale, perdent leur liberté de choix et sont complètement remis entre les mains des soignants qui, le plus souvent, ne proposent que l'avortement. Isabelle de Mézerac parle d'un engrenage infernal, d'un jeu de billard devenu fou, et raconte qu'avant l'intervention d'une généticienne amie, elle ne savait même pas s'il était médicalement possible de poursuivre la grossesse. En cas de malformation létale, l'avortement est en effet la norme, la poursuite de la grossesse une alternative rarement proposée...

Soins palliatifs en maternité

Forte de son expérience et de sa reconnaissance envers les médecins qui l'ont aidée, Isabelle de Mézerac complète son récit de réflexions fort intéressantes de médecins et juristes sur l'introduction des soins palliatifs en

maternité et l'accompagnement de la grossesse et du deuil de l'enfant. Des professionnels du monde médical rappellent que la représentation du bébé malade a été troublée, voire détruite par l'imagerie médicale qui ne montre que ses malformations et combien le rôle du médecin consiste à réintroduire dans le regard même des parents une vision plus globale de leur enfant dans son existence propre. Paradoxalement, l'échographie, en donnant par anticipation l'image de son bébé à la maman, permet, au delà d'un handicap éventuel, de réintroduire son humanité. Rendons hommage avec humilité aux professionnels qui, à travers ces lignes pleines d'espoir, nous présentent le respect de la vie comme une idée neuve !

Un mot tout de même au sujet de la préface du Pr. Jean-François Mattei pour dire que les plus belles préfaces du monde ne compenseront jamais les effets délétères des mauvaises lois. Pour être sincère et fécond, l'amour a besoin de preuves plus que de mots. En politique aussi. Inscrire le bien commun dans la loi est, pour ceux qui en ont la charge, une exigence absolue de charité. On aimerait que le préfet emporte la conviction du ministre. ☞

Isabelle de Mézerac, Un enfant pour l'éternité, ed. du Rocher, janvier 2004

Homicide involontaire de l'enfant qui vient de naître

L'extraction du nouveau-né, point de départ de sa protection pénale

En France, la Cour de cassation vient de qualifier d'homicide involontaire le décès d'un enfant après une extraction tardive due à la faute du médecin accoucheur. Si cette qualification pénale n'est pas discutable en droit, on ne peut s'empêcher de comparer la solution retenue à la jurisprudence excluant du champ d'application de ce délit la mort causée par imprudence à un enfant à naître, même à terme.

Juste avant son extraction, l'enfant n'aurait pas été regardé comme une personne humaine pénalement protégée, et il est permis de se demander en quoi la nature humaine d'un enfant change radicalement selon que l'heure de sa mort a suivi de peu ou précédé sa naissance. Aujourd'hui, en France, l'enfant à naître est plongé dans le néant pénal : n'importe qui, un médecin, un automobiliste ou tout autre tiers pouvant causer sa mort en toute

impunité à condition que cette mort survienne avant son extraction. ☞

- Cass. Crim. 2 décembre 2003, n° 03-82.840F-D ; *Dictionnaire permanent Bioéthique et biotechnologies*, bull. 134, février 2004.

- Voir aussi *Généthique* n°49 « Amendement Garraud, impossible protection pénale de la femme enceinte ».



Lettre mensuelle gratuite, publiée par la Fondation Jérôme Lejeune - 31 rue Galande 75005 Paris

Directeur de la publication : Jean-Marie Le Méné ; Rédacteur en chef : Aude Dugast - Site : www.genethique.org

Contact : Aude Dugast - adugast@genethique.org - Tel : 01.55.42.55.14 - Imprimerie PRD SARL - N° ISSN 1627 - 4989

