

L'ÉTHIQUE ET LA GÉNÉTIQUE

Le Professeur Le Marec, après une brève intervention destinée à poser le problème de la génétique et de l'éthique, proposa de répondre aux questions des participants. Nous présentons ci-dessous l'essentiel de ces échanges, dont nous avons souhaité conserver le caractère parlé et spontané.

Question : Pourra-t-on, un jour, changer le génome d'un sujet, c'est-à-dire son patrimoine héréditaire ?

Réponse : Il n'en est pas question. Il n'est pas question d'essayer un jour de toucher à notre patrimoine héréditaire : cela représenterait une intervention excessivement grave et il n'est pas question de le faire, même si on le pouvait. C'est typiquement ce que l'on n'a pas le droit de faire. Car si on commençait à le faire on serait sur la pente sur laquelle on glisse et qu'on ne remonte pas !

Pourquoi ne pas changer alors le patrimoine héréditaire pour faire des sujets masculins, grands, blonds aux yeux bleus (vous voyez ce que je veux dire !), capables un jour d'aller voir ce qui se passe chez le voisin ? Je délire bien sûr. Mais si l'on commençait, on ne sait pas où cela pourrait s'arrêter.

Changer le patrimoine génétique, donc sûrement pas. Changer l'effet néfaste d'un gène déterminé quand cela est possible, cela oui. Je crois même que cela sera possible dans un avenir relativement proche : c'est la thérapie génique. La thérapie génique, c'est pour demain ; demain, c'est-à-dire dans moins de dix ans. On est en train de réaliser aux États-Unis et en France, depuis un an ou deux, quelques essais dans ce sens. Bien entendu, cela représente les premiers balbutiements, mais je crois que la thérapie génique sera quelque chose d'opérationnel dans un avenir proche. Cependant, je le répète, on ne touchera pas pour cela au génome : on touchera aux effets néfastes du gène. Toucher au génome, c'est quelque chose que personne, personne au monde ne fera.

Question : Ne craignez-vous pas qu'il y ait une certaine dérive ? Je pense aux problèmes des trisomiques 21. De fait, maintenant, on peut faire le diagnostic et, dans un certain nombre de cas, empêcher leur venue. J'ai l'impression que, lorsque une jeune femme met au monde un trisomique pour lequel il n'y avait aucun

moyen de dépistage il y a encore peu de temps, ce fait est maintenant beaucoup plus mal vécu non seulement par elle, mais par toute l'équipe médicale qui s'est occupée d'elle, et en particulier par le gynécologue qui vit cela très mal, et qui vit cela comme un échec personnel. J'ai l'impression que l'accueil des trisomiques se fera beaucoup plus mal qu'il ne se faisait quand nous étions internes.

Réponse : Cela est tout à fait vrai. Le diagnostic anténatal pour la trisomie 21 a été créé, au départ, pour rassurer les femmes qui avaient déjà eu un enfant trisomique 21 et leur prouver que le suivant ne l'était pas. C'est cela qui était visé lorsque les premières amniocentèses ont été faites (les premières ont été faites à Rennes en 1972, il y a 22 ans : j'ai regardé il y a quelques jours dans mes archives). Puis, peu à peu, il y a eu une dérive, une dérive qui consista d'abord à proposer un diagnostic anténatal à des femmes de 38 ans. Puis cela a continué : chez les femmes jeunes, on a tenté de trouver quelle serait la population « à risque de trisomie 21 ». En particulier on a essayé de mettre au point les tests sanguins pour faire ce que l'on appelle de façon inexacte un « dépistage » de la trisomie 21 (c'est un mot inexact car cela n'est pas un dépistage, mais une évaluation statistique du risque, ce qui n'est pas du tout la même chose). Mais le résultat est exactement ce que vous dites. Il y a eu, selon le terme qu'emploie une de mes amies, une organisation de « la chasse au trisomique 21 ». Si « la chasse » n'a pas été fructueuse (pardonnez-moi cette expression horrible, mais vous comprenez ce que je veux dire), si on a manqué le diagnostic de la trisomie 21 chez une femme jeune, que va-t-il se passer ? D'une part, effectivement, l'équipe médicale le vivra comme un échec : on aurait pu faire le diagnostic mais on ne l'a pas fait. Mais surtout la famille du trisomique, du petit nouveau-né trisomique, comment va-t-elle le vivre ? « On avait fait des examens, vous m'avez dit que cela était normal. Il n'est pas normal : il est trisomique. Donc vous vous êtes trompés. Puisque vous vous êtes trompés, j'abandonne l'enfant. »

Peut être avez-vous eu entre les mains l'article des Archives de Pédiatrie du début de l'année, qui montre qu'en région parisienne un pourcentage extrêmement important de trisomiques 21 est actuellement abandonné, que ces enfants ne seront pas adoptés et que ces abandons sont tout particulièrement fréquents dans les classes favorisées : ce n'est pas la maman de 40 ans dont le mari est ouvrier agricole au plus profond de l'Ille-et-Vilaine qui va abandonner son trisomique : c'est la femme jeune, cadre de 25 ans, dont le mari est cadre, voire cadre supérieur, qui dira « Je n'en veux pas ». Prendre « ça », selon un mot que j'ai entendu jadis, prendre « ça », il n'en est pas question. Tel est le résultat indiscutablement de la « chasse au trisomique 21 ».

Question : Je voudrais vous demander si pour percevez l'inquiétude des gens devant la puissance de votre science, disons d'une science au bord du précipice.

Ne peut-on pas imaginer que la puissance de la science pourrait, comme vous le dites, aller sur la pente dangereuse ? N'est-ce pas pour cela qu'on vous parle tant d'éthique et que l'homme de la rue craint disons « les gens de la médecine » ?

Réponse : Oui, je pense que vous avez raison. Nous avons une puissance absolument phénoménale, cela est sûr. Je crois qu'il faut qu'on en ait conscience et d'autant plus que, je crois, « l'anormal » est de plus en plus refusé. Dans notre civilisation actuelle tout ce qui n'est pas « normal » est refusé et donc nous avons indiscutablement un poids très grand. Je crois qu'il faut expliquer aux gens, d'abord, les limites de notre pouvoir, car s'il est grand il n'est pas illimité. Je disais toute à l'heure que je raconte souvent à mes collègues : « Je ne suis ni le Bon Dieu, ni Madame Soleil ». Je crois que cela est une notion importante. On nous prend quelquefois pour le Bon Dieu ou Madame Soleil. Il est vrai que cela est quelquefois agréable, assez valorisant, mais il faut se souvenir que c'est faux et comprendre les peurs des gens. Car il y a des peurs qui sont et qui ne paraissent pas raisonnables et qu'il faut pourtant comprendre : c'est tout le problème de la médecine prédictive.

Ces problèmes de la médecine prédictive représentent un problème terriblement angoissant pour demain : c'est le cas dans certains cancers héréditaires, authentiquement héréditaires, dans certaines maladies (des maladies neuro-psychiatriques essentiellement) qui apparaissent tardivement dans la vie et qui vont faire en quelques années d'un sujet normal un sujet grabataire et dément. Ces choses-là, on peut maintenant, par la biologie moléculaire, en faire le diagnostic, dans certains cas bien avant l'apparition de la maladie.

Mais je crois que c'est justement cela qui est insupportable. C'est insupportable, et j'ai eu l'occasion souvent d'en discuter avec Jean-François Mattei, le Professeur de Génétique de Marseille, que l'on voit de temps en temps à la télévision (député de Marseille, il est l'auteur de la loi bioéthique). Jean-François Mattei dit souvent : « S'il y a une chose que les gens ne supportent pas, c'est la remise en cause de la fameuse phrase de l'Évangile : "Vous ne savez ni le jour, ni l'heure" ». Savoir le jour, l'heure de la mort, c'est devenu dans notre société totalement insupportable. Or c'est de cela que la médecine prédictive est capable. Les problèmes de la médecine prédictive sont des problèmes de demain qui me paraissent angoissants.angoissants parce que l'on ne voit pas du tout où on va. Imaginez, par exemple, le pouvoir qu'auraient les compagnies d'assurances sur la vie si elles pouvaient obtenir ce genre de renseignements. Il y a des gens qu'elles refuseraient absolument d'assurer. C'est cela par exemple les problèmes de la médecine prédictive de demain que l'on peut imaginer. Je n'en avais pas parlé, mais cela est un énorme problème et cela a du rapport avec ce que vous

disiez. Nous avons un pouvoir, en particulier avec la biologie moléculaire, tout à fait considérable, et dont il faut savoir se servir dans le bon sens.

Question : Pour des maladies extrêmement graves, dont les malades ne pouvaient pas auparavant se reproduire, pour des malades qu'on pourra désormais soigner et qui pourront se reproduire, la thérapie génique ne fera-t-elle pas augmenter la fréquence de ces maladies, par l'augmentation des gènes de cette maladie ?

Réponse : NON. Je résume la question : est-ce que par la thérapie génique on ne va pas favoriser la reproduction de sujets malades qui disperseraient le gène pathologique dans la population ? C'est une question qui s'est posée déjà il y a une vingtaine d'années quand on a commencé à traiter une maladie que vous connaissez tous, et qui est la phénylcétonurie (PCU) : c'est la maladie que l'on dépiste par la piqure au talon chez le nouveau-né, et, en cas d'atteinte, les sujets sont mis à un régime diététique. Les plus jeunes d'entre-vous ont eu certainement un dépistage puisque cela fait plus de vingt ans que ce dépistage est organisé en France et on a largement dépassé les 10 millions de sujets dépistés dans notre pays.

C'est une maladie relativement rare, qui touche près d'un sujet sur 10 000 naissances, mais une maladie très grave qui entraîne une arriération mentale si on ne met pas les enfants atteints à ce régime diététique particulier. A l'époque, on s'était dit : « Par ce régime, puisqu'on va les soigner, on va augmenter le risque dans la population ». Un calcul très simple montre que, en réalité, dans la population, le gène pathologique est essentiellement porté par des sujets hétérozygotes, c'est-à-dire par des porteurs en une dose du gène, qui sont des sujets normaux. Cela est une chose très importante : nous sommes tous porteurs de gènes pathologiques à l'état hétérozygote. Nous sommes tous porteurs d'au moins deux ou trois gènes extrêmement défavorables. Seulement, si notre conjoint est lui aussi porteur de gènes défavorables, ce ne sont pas les mêmes. Il existe quelques 15.000 maladies héréditaires et la probabilité que notre conjoint soit porteur du même gène défavorable est extrêmement faible, sauf si on a l'idée d'épouser son cousin germain (bien sûr, en cas d'inceste entre frère et sœur, ce risque est encore plus élevé). Le fait que, dans la population, les sujets porteurs en une dose du gène défavorable soient des sujets normaux, cela se démontre très facilement mais c'est un point important. C'est nous les gens normaux qui transmettons dans la population les gènes des syndromes pathologiques : c'est toute la stupidité de la génétique nazie. Il ne s'agit pas de la juger sur un plan moral, mais sur le seul plan scientifique : leur conduite n'avait aucune justification scientifique car la plupart des maladies qui avaient conduit à la stérilisation des sujets atteints étaient des maladies récessives, c'est-à-dire nécessitant d'être

transmises par les deux parents à la fois. En d'autres termes, c'étaient les S.S. qui étaient porteurs, comme les autres, de ces maladies. C'est une chose extrêmement importante sur le plan philosophique.

Je me souviens très bien d'avoir entendu poser cette question à mon patron, le grand généticien français, le Professeur Frezal, au moment où l'on a commencé à traiter les PCU. C'est même la première question qu'on lui avait posée. Sa réponse à cette question était négative, parce que dans la population générale ce sont les porteurs en une dose du gène pathologique qui représentent la quasi-totalité des gènes pathologiques de cette population : nous sommes tous porteurs en une dose de tels gènes, c'est une notion très importante à faire passer. Il y a des gens qui aimeraient que l'on fasse le dépistage des hétérozygotes pour telle ou telle maladie. Par exemple, mes collègues brestois sont prêts à faire du dépistage des hétérozygotes de la mucoviscidose dans le Finistère. Ils ont des fonds pour cela. Mais cela me paraît typiquement ce que l'on n'a pas le droit de faire, car :

- cela panique les gens,

- cela marque les sujets porteurs du sceau de l'infamie, ou de quelque chose d'approchant. Il y a des gens qui, le plus sérieusement du monde, ont tenté de faire cela pour une maladie de l'hémoglobine dans le sud de l'Italie : ils avaient pensé, après avoir fait le dépistage des porteurs, tatouer un signe sur le front de ces porteurs : comme cela ils pensaient éviter la « fréquentation » des sujets à risques ! Cela a été, je le répète, proposé de la façon la plus sérieuse du monde. Bien entendu, le dépistage des hétérozygotes dans une population est sur le plan éthique, impossible, inacceptable, et heureusement voué à l'échec : en Italie, ils ont fait marche arrière. Il n'y a qu'une seule population où cela s'est fait : c'est pour une maladie très sévère du système nerveux dans la communauté juive de New York. C'est eux-mêmes qui ont demandé ce dépistage, en disant : « Nous savons que nous avons une fréquence de l'ordre de 1/15 porteurs du gène : donc nous voulons ce dépistage dans la population ». C'est la communauté qui l'a demandé. C'est donc tout à fait différent. Le faire, sans la demande de la population, c'est complètement impossible et totalement inacceptable.

Question : Que pensez-vous des techniques de fécondation *in vitro* ? Si on a obtenu quatre ovules, lequel doit-on prendre si on a convenu de faire une fécondation *in vitro* ?

Réponse : Bien entendu, c'est une question à laquelle nous n'avons pas de réponse. Pendant longtemps on prenait les quatre ovules, ce qui faisait quatre œufs et on implantait les quatre. En espérant qu'il y en aurait un ou deux qui se développeraient. Cela a valu de nombreux problèmes de grossesses multiples.

Puis on a congelé des embryons, et on a aujourd'hui des embryons congelés (c'est-à-dire des œufs fécondés congelés), dont on ne sait absolument pas que faire et pour lesquels le Comité d'Éthique n'a toujours pas donné de réponse. On ne sait absolument pas ce que l'on va faire de ces embryons congelés.

Non, on ne peut absolument pas choisir les ovules. Vous savez aussi que l'on ne peut pas non plus choisir les spermatozoïdes, or c'est là une grande question. L'homme est porteur de chromosomes X et Y : donc il transmet dans son spermatozoïde soit X, soit Y. Dans les maladies du type de l'hémophilie ou de la myopathie qui ne touchent que les garçons et se transmettent par les femmes, il serait extrêmement utile de pouvoir choisir le spermatozoïde qui contient l'X et donc donnerait une fille, pour laquelle on aurait la certitude que cette enfant ne serait pas malade (on aurait 20 ans devant soit pour se reposer la question : est-elle conductrice ou non ?).

C'est une question que l'on se pose régulièrement et pour laquelle on n'a absolument pas actuellement de réponse. On a entendu bien des choses là-dessus et on en a écrit beaucoup : il y a quelques années, vous avez sans doute entendu parler du régime alimentaire dont on espérait des miracles, « le régime garçon » ou le « régime fille ». Le gynécologue qui avait mis ce régime au point s'appelait le Docteur Papa. Cela avait fait sourire. Comme, en plus, la première publication a été rapportée dans le journal *Le Monde* en date du 1er avril (les deux choses sont vraies : il s'appelait Papa et la publication a paru le 1er avril !), il est facile d'imaginer la réaction du monde scientifique français. Non, nous n'avons rien d'efficace dans ce sens.

Question : Qu'est-ce que la thérapie génique ?

Réponse : La thérapie génique consiste à modifier l'effet du gène : c'est ce à quoi je faisais allusion toute à l'heure. Prenons un exemple : imaginons un enfant atteint de mucoviscidose, une maladie respiratoire où tout se passe comme si le mucus fabriqué par les bronches était trop épais. On va envoyer dans les bronches de l'enfant, par exemple au moyen d'aérosols, un virus qui contiendrait en plus le gène qui liquéfie les sécrétions bronchiques. Cela ne changerait rien à la constitution génétique de ce sujet, mais cela lui permettrait d'avoir dans ses poumons le gène qui lutterait contre la maladie. Cela ne serait rien d'autre : on ne toucherait pas au génome, c'est-à-dire au gène de ce sujet.

Mais bien sûr, il faut au préalable être bien certain que cet agent vecteur, que ce virus soit totalement dénué de danger et que, par exemple, il ne peut pas être à l'origine de mutations. Et la mise en place de ce vecteur est loin d'être simple.

Question : C'est une question un peu hors programme. Que donneraient les descendants d'une population de deux mongoliens, au point de vue de leur propre descendance ?

Réponse : La question ne se pose pas. Elle aurait pu se poser car, de plus en plus, on voit des trisomiques adultes vivre en couple. La trisomique 21 femme est féconde ; mais on sait de façon absolument certaine que le garçon trisomique 21 a 999,99 probabilités sur 1 000 d'être stérile. Donc si le trisomique 21 est stérile, il n'y a pratiquement aucun cas de paternité. Sur le plan théorique, qu'est-ce qui se passerait ? L'œuf de la fille trisomique pourrait contenir deux chromosomes, le spermatozoïde du garçon pourrait contenir également deux chromosomes 21 et, en théorie, on pourrait observer une tétrasomie 21 (quatre chromosomes 21). Cela n'existe pas en pratique.

Ce qui existe par contre réellement et ce qui est dramatique, c'est la grossesse d'une fille trisomique car, je le répète, les filles trisomiques sont fécondes. Alors statistiquement il y a un risque sur deux pour qu'elle ait un enfant trisomique 21 comme elle. Cette situation, terrible, n'est que l'une des facettes de ce problème beaucoup plus général qui est celui de la grossesse chez des handicapées mentales profondes. Ceci est un problème réel, mal connu, sur lequel on a peu réfléchi et il faut tout faire pour que cette situation ne se produise pas. Il faut absolument dans ces familles qu'il y ait une garantie contre cette possibilité de grossesse : il faut donc qu'un geste soit possible pour éviter cette possibilité. Il faut être clair : c'est à un geste définitif qu'il faut s'adresser pour éviter de se trouver dans cette situation. J'ai eu personnellement à m'occuper d'un problème de ce genre il y a une quinzaine d'années et j'en garde le souvenir de quelque chose de difficilement supportable sur le plan humain.

Question : Une femme américaine demande un avortement car son bébé est atteint de la maladie d'Alzheimer. A-t-on le droit de le faire sachant que la maladie ne se développera que vers l'âge de cinquante ans ?

Réponse : La maladie d'Alzheimer, c'est typiquement le genre de situation à laquelle je faisais allusion tout à l'heure : « Vous le savez ni le jour, ni l'heure ». Il n'est pas tolérable de savoir « le jour et l'heure ». Je crois que c'est très exactement ce qui est en cause, car l'Alzheimer est une maladie neurologique qui fera d'un enfant normal un adolescent normal, un adulte normal jusqu'à un âge variable, jusqu'aux environs de 50 ans. Après, c'est le drame et cela est vécu comme quelque chose d'intolérable, de savoir ce qui va advenir. Dans notre civilisation occidentale (est-ce vrai pour tout le monde ? je ne le sais pas), cela est insupportable. Est-ce que l'on a le droit à l'avortement parce que telle est notre culture ? Je ne le sais pas. Notre éthique est-elle la même pour tous ? Je ne sais pas non plus. Il faut savoir qu'au Comité National d'Éthique il y a des gens de toute origine,

depuis les philosophies chrétiennes, jusqu'aux athées militants, des juifs, des musulmans, etc... C'est vrai que ses membres viennent de toutes les origines : il est d'ailleurs arrivé qu'ils ne soient pas du tout d'accord sur tel ou tel problème. Toutefois si on gratte un peu, je pense qu'au Comité d'Éthique la tendance dominante ne doit pas être très loin de la philosophie judéo-chrétienne. Même si un certain nombre de personnes du comité d'éthique, *a priori*, hurleraient si on leur disait cela, je pense que notre monde occidental est basé sur une philosophie judéo-chrétienne. En France, cela est vrai, on ne peut pas le nier. Mais est-ce que ce qui est pour moi inacceptable du point de vue éthique n'est pas acceptable du point de vue éthique par d'autres couples, et que je devrais l'admettre. Cela est la grande question, c'est même à la limite la seule question. Mais il est vrai aussi que le couple en détresse (car ces couples sont en détresse) ne sait pas toujours garder la tête froide après un diagnostic anténatal et c'est à nous, « les gens de métier » de garder la tête froide. Même si je compatissais au sens étymologique du terme, même si je « souffre avec » eux, il est important de garder la tête froide et de dire aux gens : « Attention nous ne ferons pas n'importe quoi et nous vous aiderons à ne pas faire n'importe quoi ». Alors, certaines fois, cela m'est arrivé, j'ai refusé totalement une interruption de grossesse qui m'était demandée. Je parle bien sûr d'interruption médicale de grossesse. On emploie très souvent le terme d'interruption thérapeutique de grossesse mais une interruption de grossesse ne peut jamais être un traitement ! C'est pourquoi je crois préférable de parler d'interruption médicale de grossesse. Il n'est même arrivé, au moins une fois, d'accepter une interruption de grossesse dont mes collègues accoucheurs, qui auraient dû faire cette interruption, n'étaient pas d'accord avec moi pour la faire. Je pense à une histoire très précise, où nous n'étions pas du tout d'accord et là je les ai scandalisés manifestement. C'est très difficile : jusqu'où aller ? quand le faire ? jusqu'à quelles dates aller ? Il est extrêmement difficile de savoir jusqu'où aller et jusqu'à quelles dates aller. C'est toute la notion de gravité qui est en jeu, une notion parfaitement subjective. Il est impossible de dire : « C'est une maladie grave ». Quand commence-t-elle, cette maladie, à être grave ? Quand cesse-t-elle d'être grave ? L'exemple en est celui d'une femme dont le bébé avait un orteil en moins : pour elle c'était très grave. Pour moi, en face, cela me paraissait totalement sans importance. Qu'est-ce qu'une maladie grave ou une malformation grave ? Il n'y a pas de réponse.

Question : Qu'est-ce que la loi vient faire dans ce domaine ?

Réponse : Le comité d'éthique n'a jamais énoncé la loi : il a avancé des propositions. Toutefois, il y a des situations à propos desquelles on va faire une loi. C'est vrai : personnellement, je ne vois pas pourquoi, sinon parce qu'on a peur des excès. Fallait-il une loi bioéthique ? Je n'en sais rien ; personnellement je n'en

suis pas convaincu. Il y a toutefois deux ou trois situations pour lesquelles il fallait sûrement légiférer, en particulier sur les problèmes de l'insémination artificielle. Je n'ai pas parlé de l'insémination artificielle pour motifs génétiques : c'est un problème rare, une situation très particulière. Je crois que l'insémination artificielle peut être dans certains cas un progrès fantastique, mais à condition qu'elle soit acceptée par le couple. Or il est très difficile de faire le deuil de sa fécondité alors que l'on est réellement fécond. En effet, avec n'importe quel autre conjoint, il y aurait un enfant normal. Je pense qu'une telle situation doit exiger de l'héroïsme.

Non, je pensais ici à l'insémination artificielle par donneur pour cause de stérilité paternelle : dans une telle situation il fallait absolument que la mère ne puisse pas se retourner contre le père. C'est vrai, on l'a dit, que statistiquement il y a beaucoup moins de divorces dans les familles qui ont utilisé l'insémination artificielle. C'est tout à fait évident du point de vue statistique. Ce n'est pas parce que l'insémination artificielle par donneur est un traitement préventif contre le divorce, c'est simplement parce que ces couples-là ont certainement discuté en profondeur pendant des heures et des heures et qu'ils ont sûrement « avancé » ensemble. Mais il est évident que, s'il y a un divorce, il ne fallait pas que la femme puisse se retourner contre le mari en lui disant : « Je te poursuis en exclusion de paternité, l'enfant n'est pas de toi ». Cela s'est déjà produit. Il y a au moins deux cas en France où une telle situation s'est produite. Le premier cas est celui de Nice qui a fait couler beaucoup d'encre. Sur ce point précis, il fallait une loi. En dehors de cela est-ce qu'il fallait une loi bioéthique ? Personnellement je n'en suis pas convaincu et je crois que cela se passait bien dans la conscience des gens. Il est vrai, au total, comme je le dis souvent aux étudiants, qu'aucun métier au monde ne vous protège d'être un salaud pas même celui de médecin ou curé ! Cela serait bien trop simple... C'est peut-être pour cela qu'il fallait une loi bioéthique.

Question : N'est-ce pas le diagnostic anténatal qui pose beaucoup de questions éthiques ?

Réponse : Oui, le diagnostic anténatal pose beaucoup de questions éthiques. Quand le diagnostic anténatal et ses techniques sont arrivés, en dehors de quelques scientifiques qui se sont érigés contre cette pratique pour des raisons morales ou religieuses, qui l'ont violemment condamnée (je pense au Professeur Lejeune en particulier), en dehors de cela, le monde scientifique l'a, je crois, abordée avec beaucoup de sérieux. Quelques-uns ont dit, il y a quelques années : « Attention, on ne sait plus où on va ». Vous avez certainement entendu parler de Testard, le scientifique qui a dit : « Il faudrait faire un moratoire. Ne faut-il pas s'arrêter ? On ne sait plus où on va ». C'est une position discutable mais

certainement pas délirante, qu'une personne comme Testard nous interroge en nous disant : « Attention, est-ce que l'on sait bien où on va ? Est-ce que l'on n'est pas sur la pente savonneuse qui va nous conduire à faire n'importe quoi ? ». Je crois qu'il y a de temps en temps des gens qui ont effectivement la tentation de faire n'importe quoi. Il n'y a pas beaucoup de scientifiques qui ont cette tentation, mais il y en a parce que ces scientifiques risquent d'oublier que, eux, au laboratoire, ils travaillent sur un tube à essai. Ils voient le tube à essai et ce qui est dedans ; ils ne voient pas le couple qui est derrière. Nous, nous rencontrons le couple et ce n'est pas du tout la même chose. C'est une vieille histoire, entre les médecins et les scientifiques, c'est une vieille querelle qui existera toujours entre eux. Les scientifiques disent aux médecins : « Vous n'êtes pas scientifiques ». Cela est vrai : nous ne sommes pas scientifiques. Lorsqu'on a en face de soi un couple qui souffre, on doit prendre en charge cette souffrance. Pendant ce temps-là, les médecins disent aux scientifiques : « Vous êtes des gens sans cœur ; il ne faut pas faire n'importe quoi ». Les deux choses sont vraies : nous ne sommes pas des scientifiques. Nous avons un métier où, de temps en temps, $1 + 1$ n'est pas $= 2$. On n'est jamais sûr que $1 + 1$ sera égal à 2. Cela doit l'être, cela l'est en général... Mais pas toujours.

Ce que je viens de dire là est très important ; ce n'est pas une plaisanterie : les scientifiques ne voient pas toujours que nous n'avons pas forcément la même façon qu'eux d'aborder les mêmes problèmes. Il faut s'en souvenir. Nous, nous ne voyons pas dans tel problème de génétique le tube à essai d'où on extraira l'ADN sur laquelle on fera de la biologie moléculaire. Si on parle de telle ou de telle famille, moi, ce que je vois, c'est une femme en larmes à qui j'annonce une mauvaise nouvelle au téléphone et qui se met à pleurer parce qu'elle a appris que son fœtus est anormal. Cela ce n'est pas le collègue scientifique qui devra le faire. Lui, par contre, il a travaillé — et souvent de façon merveilleuse du point de vue technique — sur l'ADN contenu dans le tube à essai.

Question : Le médecin a-t-il une dominance scientifique ou humaine ?

Réponse : Je crois que la formation scientifique est très importante. Mais il ne faut pas que l'on soit seulement scientifique. Il faut absolument que l'on ait une bonne base de connaissances scientifiques ; mais il faut se souvenir que l'on a une compétence médicale et que l'on est médecin avant tout.

Question : Il peut arriver que des couples rencontrent des médecins qui ont des éthiques particulières. Cela exige un dialogue. Mais, dans le meilleur des cas, vous semblez prendre le temps de dire aux parents ce que vous pensez devoir leur dire. Est-ce toujours le cas pour vos collègues ?

Réponse : Je crois que nous avons un métier qui a besoin d'une disponibilité : pour être disponible, on ne fait pas de conseil génétique, comme je le dis quelquefois, sur un coin de table ou dans un couloir : « Bonjour Madame, au revoir Madame », cela je ne le crois pas. Il faut être disponible : même si on a un rendez-vous important, cela ne doit pas se voir sur votre tête : il faut se rendre disponible. L'autre problème auquel vous faites allusion fait appel, à mon avis, là encore, à la notion de gravité et de son vécu différent selon les personnes. De cela, j'accepte très bien que l'on puisse discuter avec moi.

Question : À partir de quand commence un être humain ?

Réponse : Voilà une grande question ! À partir de quand décide-t-on qu'il y a une vie ? Cela n'est déjà pas évident de savoir quand il y a mort, et pourtant cela paraît plus simple.

Voici une histoire qui m'est arrivée et qui touche à ce problème. Un enfant naît avec une maladie tout à fait incompatible avec la vie (trisomie 18). J'ai fait prélever le caryotype pour faire la preuve du diagnostic. L'enfant meurt 2 jours ou 3 jours après sa naissance. La culture cellulaire nécessaire pour la réalisation du caryotype exige 3 jours : je téléphone donc au bout de 3 jours à mes collègues de cytogénétique. La culture a échoué. On me demande de repiquer l'enfant mais il est mort et enterré. Comme il y a du sang qui reste sur la première culture, on le remet en culture au laboratoire. Il est peu probable que cela pousse : on fait une deuxième culture avec le peu de sang qui reste. Or la culture de sang de cet enfant a poussé. Cela m'a beaucoup frappé. Cet enfant était mort et enterré depuis plusieurs jours ; or ses cellules sanguines poussaient toujours. Qu'est-ce que c'est que la mort ?

Il est encore plus difficile de dire ce que c'est que la vie. Pourtant c'est la grande question. La réponse que l'on donnera varie selon ses options personnelles : est-ce que la vie commence à partir du moment où le spermatozoïde a pénétré dans l'ovule ? C'est vrai qu'à partir de ce moment là, cet ovule fécondé possède 23 chromosomes + 23 chromosomes. Cela donne 46 chromosomes. Il y a donc la possibilité d'avoir un être vivant avec cela. C'est vrai. Est-ce que cela est déjà un être vivant ? C'est un embryon. Est-ce que la vie commence au contraire au bout d'un certain nombre de multiplications cellulaires et que, au treizième jour, il pourra s'implanter dans l'utérus après être redescendu de la trompe ? Pour un certain nombre de gens, c'est seulement à ce stade : avant ce n'était seulement qu'un pré-embryon (sous-entendu : puisque ce n'était pas un embryon on peut faire n'importe quoi dessus !). Cette façon de penser (essentiellement anglo-saxonne) me paraît à moi totalement inacceptable. Alors, est-ce que la vie commence seulement aux battements cardiaques ? Est-ce que la vie commence à la naissance ? C'est le critère de la législation française : avant, on peut faire une

interruption médicale de grossesse et jusqu'à la fin de la grossesse. Après la naissance, c'est un crime. Quoi qu'il en soit, je ne sais pas trop quand commence la vie. Mais je suis convaincu qu'une interruption de grossesse, un avortement, c'est quelque chose de grave, que se soit une interruption volontaire de grossesse (I.V.G.), ou une interruption médicale de grossesse (I.M.G.) pour malformations fœtales. Au total, c'est sûrement quelque chose de grave. Ce que l'on interrompt, je ne sais pas si cela est une fille, je ne sais pas si cela est un garçon, mais je suis sûr que ce n'est pas quelque chose. C'est, selon le Comité National d'Éthique, « une personne en devenir ». L'interrompre est un geste grave, même s'il y a des situations où cet acte grave paraît s'imposer. Cela n'en reste pas moins un geste grave. Je n'emploie pas le terme moral de faute, — même si j'ai très envie de l'employer.

Bernard LE MAREC

Professeur à la Faculté de Médecine de Rennes

Responsable de la consultation de génétique au C.H.U. de Rennes