

Un IIIe cycle de bioéthique sous le patronage de Jérôme Lejeune

Article rédigé par *Entretien avec le Pr Emmanuel Sapin**, le 11 juillet 2008

Pour préparer la révision des lois de bioéthique, la Fondation Jérôme-Lejeune a lancé, en coopération avec l'Institut politique Léon-Harmel, le troisième cycle de bioéthique Jérôme-Lejeune. Dans le but de former les consciences et d'armer les professionnels face aux défis posés par la médecine moderne, dans une perspective personnaliste, elle propose dès septembre 2008 des modules spécifiques.

Intervenant dans cette formation, le Pr Emmanuel Sapin, chef du service de chirurgie pédiatrique au CHU de Dijon, répond à nos questions.

LIBERTE POLITIQUE. — Vous avez accepté de participer à ce 3e cycle, quel est pour vous l'enjeu d'une formation de bioéthique ?

Pr EMMANUEL SAPIN. — « Pour bien appréhender l'enjeu de cette formation en bioéthique, il faut mesurer l'importance de plusieurs facteurs qui dominent l'état d'esprit actuel de notre société, et admettre que nous en sommes nous-mêmes plus ou moins imprégnés. Ainsi, la réaction émotionnelle domine la raison et l'effort d'approfondissement d'un sujet délicat, le témoignage prime le raisonnement (plus vivants et interactifs, y compris dans les colloques chrétiens), et les cas particuliers sur lesquels on s'émeut, occultent la réflexion politique et éthique et le sens de notre responsabilité collective. L'affectif a pris le pas sur la sagesse.

D'autre part l'accélération de la vie, couplée aux progrès techniques, conduit à confondre la question "peut-on faire cela ?" sur le plan moral, éthique, avec "peut-on faire cela ?" sur le plan technique.

L'aspect multi-culturel de nos sociétés, et la mondialisation (en particulier des médias) conduit au relativisme, aux vérités transitoires avec la recherche du consensus. Les enjeux économiques supplantent la prise en compte de la personne, et le critère devenu fondamental de qualité de vie prime parfois sur le respect de la vie. Ce sont autant de facteurs qui expliquent l'évolution politique et juridique de la société actuelle.

Il est par conséquent essentiel qu'une formation rigoureuse et un éclairage de sagesse soient portés sur tous les aspects touchant le respect de l'homme, le respect de la vie. C'est l'objectif d'une formation telle que celle proposée par l'Institut politique Léon-Harmel et la Fondation Jérôme-Lejeune.

Pensez-vous que cette formation peut aider à des prises de décision dans le domaine professionnel, notamment pour les personnels de santé ? Est-ce un complément utile aux études de médecine ?

Les études médicales restent, et sont de plus en plus techniques, bien que certaines réalités de la personne soient abordées dans l'enseignement tels la souffrance, les soins palliatifs, la vieillesse... Des efforts sont faits pour dépasser les connaissances pures vers le raisonnement, l'élaboration de protocoles et l'importance de l'information aux patients. Cette information protocolée, en réaction à la "médecine paternaliste" qui a prévalu si longtemps, ne respecte pas toujours, loin de là, la personne. Ce troisième cycle de bioéthique peut mettre en valeur une troisième voie, intermédiaire, d'information en vérité sur la situation, mais adaptée à la personne concernée, ce qui correspond bien au regard de l'Église sur les soins prodigués à la personne souffrante.

Je pense que l'intérêt d'une formation éthique, en plus d'une formation médicale, est de donner une profondeur de réflexion. Cela permet, face à des situations très douloureuses, de prendre du recul et pouvoir poser un regard de vérité sur la personne, l'individu que l'on a en face de soi, dans toute sa dimension physique (corporelle et psychique), culturelle et spirituelle, et, par la dimension chrétienne de cette formation, un regard de miséricorde. Savoir ce qui est vrai et bon nous fait être en vérité, être à l'écoute du patient et

nous donne une force intérieure qui permet de ne pas se sentir agressé dans des situations difficiles. Le personnel soignant, les médecins en particulier, qui sont bien souvent sincères quant à leurs intentions, peuvent vivre comme un jugement de conscience la remise en question de leur implication et le bien fondé de leur choix.

En quoi ces fondamentaux éthiques, dans votre pratique médicale, vous ont aidé à faire un choix difficile ?

Cette réflexion permet de refuser avec sérénité certaines décisions même sur le plan organisationnel. Par exemple, la direction de l'hôpital avait décidé qu'il y aurait un bloc opératoire commun pour l'hôpital d'enfants où j'opère et le service de gynécologie-obstétrique où ont lieu les avortements. J'ai refusé cette confusion. Je voulais que, même adossés, mitoyens, ces deux blocs soient distincts. Ainsi, à chacune des réunions avec la direction, les différents acteurs médicaux, paramédicaux, et les architectes, j'intervenais systématiquement pour redire par oral et corriger sur les plans le terme bloc opératoire mère-enfant par l'appellation plateau technique des blocs opératoires. Cela peut paraître futile mais, pour moi, cela me paraissait essentiel.

Ce fut difficile, répétitif et a duré jusqu'à ce que le projet du plateau technique des blocs opératoires voit le jour. Il eut été plus simple de laisser les choses se faire et paraître moins désagréable et obtus. Bien des aspects cependant plaidaient pour une distinction quand les enjeux financiers, prépondérant, réclamaient une structure unique. J'avais l'intime conviction du bien fondé de mon refus, même seul, et, afin d'expliquer ce qui sous-tendait, avant toute autre considération, mon opiniâtreté, j'ai écrit au directeur pour lui expliquer qu'il était impossible de concevoir que dans deux salles d'opération voisines du même bloc opératoire, on passe, dans l'une, des heures à opérer un enfant de malformations, qu'on se batte contre la maladie et la mort, pendant que dans la salle voisine plusieurs IVG avaient lieu. Aujourd'hui il y a un plateau technique communiquant, mais avec deux blocs opératoires distincts. Il y a une visibilité de nos deux services, pas de confusion possible, et c'est important.

Les décisions que vous devez prendre vont parfois contre l'avis de vos confrères. Comment réagissent-ils ? Comment parvenez-vous à garder votre liberté ? Comment réagissent les parents de vos petits patients ?

Mes confrères me demandent parfois ce que je pense de telle situation. Certains m'ont exprimé leur perplexité par rapport aux chrétiens : "ce n'est pas clair ce que vous pensez les chrétiens, certains font et disent le contraire de ce que d'autres professent." Ceux qui sont les moins tolérants face à mes choix sont bien souvent ceux qui ont reçu, par leur famille, leur éducation, les mêmes principes, mais ne les mettent pas en pratique. D'ailleurs quand vous vous opposez à une décision, on vous cite toujours le cas d'un chrétien qui, lui, a accepté.

Or on ne peut pas vivre de façon schizophrène : penser chrétien d'un côté et vivre professionnellement comme si on ne l'était pas. Si le Christ est vivant, il n'est pas présent qu'à la messe ! Cette formation de bioéthique peut aider à unifier son comportement en donnant les arguments nécessaires. Elle doit aider à grandir dans la liberté en faisant prendre conscience que la sincérité n'est pas forcément synonyme de vérité. En effet, tous, nous pouvons nous laisser imprégner par ce que l'on entend quotidiennement. Il nous faut toujours revenir à ce que la raison, et la Foi pour les croyants, nous enseignent.

Quand j'étais à Saint-Vincent-de-Paul, participant depuis plusieurs années à un programme d'expérimentation animale de chirurgie fœtale sur le macaque, il a été proposé comme sujet de recherche, à l'occasion de l'assemblée générale de l'association, une étude de greffe de foie fœtal. Pour des raisons principalement financières, cette recherche serait couplée à celle déjà en cours que je faisais sur le traitement fœtal d'une anomalie du tractus urinaire. Le rapporteur du projet, avec lequel j'entretenais des rapports tout à fait cordiaux, proposait en public ma participation à cette nouvelle étude. Or cette étude sur le macaque avait pour objectif, si elle était couronnée de succès, l'application humaine avec l'utilisation d'organes fœtaux. Devant tout le monde, j'ai dû interrompre l'orateur pour signifier que je ne ferais pas ces recherches pour des raisons éthiques. Je ne doutais pas de la sincérité de celui qui proposait cette étude mais mon refus surprit. On

m'alléguait ensuite que l'on pouvait utiliser des fœtus humains anencéphales, car ils n'étaient pas de vrais êtres humains, propos recueillis de l'avis d'un prêtre spécialisé en éthique ! Tel n'était pas mon point de vue. Ce fut un coup d'arrêt aux divers projets mais sans rancune, des liens d'amitié et de respect s'étant déjà tissés depuis des années.

Et avec les parents ?

Avec les parents je dois être à l'écoute. Quand le pronostic est grave je le leur dis et quand ils me demandent s'ils doivent avorter, je leur réponds que j'ai seulement dit que le pronostic était grave. Je me souviens de parents, à qui le gynécologue consulté initialement avait dit qu'à leur place, il interromprait et en "ferait" un autre, qui m'ont demandé : "Mais vous, Docteur, si c'était votre enfant, qu'est-ce que vous feriez ?" Je me suis levé, j'ai enlevé ma blouse blanche et je leur ai répondu : "Avec ma femme, nous en avons parlé et je pense que si un jour cela nous arrivait, nous garderions l'enfant." Et j'ai expliqué pourquoi. Ces parents m'ont dit : "Vous êtes le défenseur de notre bébé." Mais ils ne se pensaient pas le courage de le garder et ils ont quand même décidé d'avorter. Je leur ai conseillé de donner tout de même un prénom à cet enfant, ce qu'ils ont fait. À la naissance de leur second enfant, je crois que j'ai été la première personne à être prévenue... après le père. Ils n'ont pas oublié leur premier enfant.

Quand vous réagissez en vérité les parents n'ont pas de réaction négative, surtout quand ils sentent que vous les respectez profondément.

Une autre fois un peu différente, un couple est venu me voir avec un enfant souffrant de graves malformations qui n'avaient pas été décelées avant la naissance. Il avait des malformations à la colonne vertébrale, à l'estomac, à l'anus, aux organes génitaux, une anomalie du bras. Le père ne décolerait pas. Il m'a énuméré toutes ces malformations, fou furieux, signifiant que s'ils l'avaient su avant la naissance, ils auraient avorté, tandis que la mère restait tête baissée. Quand j'ai pris la parole, après avoir donné quelques renseignements sur les perspectives de traitement et d'évolution, organe par organe, j'ai dit au père : "Maintenant si vous voulez bien, on va parler de votre fils Paul [1], parce qu'on a beaucoup parlé de ses organes, mais votre fils lui on n'en a pas parlé." La mère alors a relevé la tête, et le père s'est assis et s'est mis à pleurer. Aujourd'hui cet enfant est premier de sa classe, il a beaucoup de problèmes, je l'ai opéré plusieurs fois, mais il est devenu la plus grande fierté de son père à qui il ressemble beaucoup !

Quand des jeunes professionnels de la santé viennent vous demander conseil sur des questions d'éthique, quelles sont leurs questions les plus courantes ?

Les élèves sages-femmes sont confrontées au cours de leur formation à la nécessité de participer à des avortements. Quand elles me demandent ce qu'elles doivent faire, je leur réponds que si on les oblige à aller dans la salle, elles peuvent y aller mais rester les bras croisés, collées au mur, et ne participer en rien à l'opération. Elles ne doivent même pas passer une compresse. Elles ne pourraient intervenir que si la vie de la mère était en danger. Elles savent qu'elles risquent ainsi de ne pas voir valider leur stage et qu'elles risquent donc de redoubler. Elles sont les héros des temps modernes et je le leur dis. Les deux élèves qui m'ont demandé cet avis et l'ont suivi, ont été reçues.

Une autre fois, c'est une infirmière de région parisienne qui m'a contacté car son chef de service lui avait demandé de pousser la seringue pour accélérer la mort d'un bébé qui devait mourir. Elle a refusé et m'a dit ensuite avoir vécu "l'horreur" dans son service. Les autres infirmières lui en voulaient, notamment celle qui obéit à sa place. C'était elle qui était sans cœur... Elle était bouleversée, et déstabilisée. Je lui ai dit qu'elle avait eu raison et que c'était son rôle, lui expliquant l'importance de sa décision. À la suite de son refus, il y a eu une réunion de crise dans le service en question. Elle a expliqué son geste et finalement les infirmières l'ont soutenue, deux médecins musulmans aussi et le chef de service s'est retrouvé en minorité. Il n'avait pas imaginé qu'il rencontrerait une opposition, pensant que tous pensaient comme lui.

Que souhaitez-vous transmettre en priorité aux élèves du 3^e cycle Jérôme-Lejeune ?

Je souhaite étudier avec eux la morphogénèse, l'évolution de l'être humain avant la naissance, cette réalité de l'être qui dépasse l'apparence, la forme visible. Je voudrais aussi montrer que le support physique est constitutif de l'être et que ce n'est pas contradictoire avec l'expression de notre volonté et de notre liberté : les émotions par exemple passent par des médiateurs chimiques et cela ne nous empêche pas d'aimer avec notre volonté.

J'aimerais aussi montrer aux étudiants combien cette formation peut les aider à exercer leur métier en leur donnant les fondamentaux nécessaires pour prendre des décisions pleines d'humanité, pour rester dans la vérité sans omettre la miséricorde, comme nous le rappelle saint Jacques : " Mais la miséricorde se moque de la justice."

Enfin je ne voudrais pas finir ce propos sans profiter de cette tribune qui m'est donnée, et j'aurais pu commencer par cela, pour dire le grand respect que je garde pour Jérôme Lejeune. C'est un homme de bien que j'ai eu la chance de connaître et dont je garde en mémoire les qualités humaines, la rectitude, l'honnêteté, la franchise de son regard. Il alliait des qualités scientifiques indéniables et un humanisme qui en faisait l'héritier de la pensée française, celle qui a rayonné dans le monde, faite de finesse, de clarté de raisonnement, de courtoisie et de clairvoyance. J'ai eu le privilège d'avoir auprès de lui une écoute attentive et une confiance affectueuse. Son témoignage de recherche de la vérité, son opiniâtreté dans l'espoir des avancées constructives de la science et sa foi indéfectible en l'espérance restent pour moi des messages vivants.

Le travail de soutien moral et financier de la Fondation qui porte son nom pour de nombreux projets de recherche dans des domaines abandonnés le plus souvent par les instances publiques, et les objectifs de l'enseignement de 3e cycle de bioéthique avec l'organisation de l'Institut politique Léon-Harmel sont des extensions naturelles de ses travaux et réflexions qui ont été, avec sa famille, au cœur de ses préoccupations permanentes au service de la vie humaine.

[1] Le prénom a été modifié.

Le IIIe cycle de formation bioéthique Jérôme-Lejeune

La formation est assurée par des professionnels de la santé, juristes, philosophes, psychanalystes, notamment : Mgr Tony Anatrella, psychanalyste

Dr JM. Gomas, médecin coordinateur de l'unité fonctionnelle Douleur et Soins palliatifs de l'APHP

M. Fabrice Hadhadj, professeur de philosophie et écrivain

Pr. Alain Lejeune, président de la Fédération internationale des pharmaciens catholiques

Mme Marguerite Peeters, éthicienne, directrice d'Interactive Information Service

Me Jean Paillot, avocat

Pr. Emmanuel Sapin, chef du service de chirurgie pédiatrique au CHU de Dijon.

Mme Monette Vacquin psychanalyste

Dr Pauline de Vaux, addictologue.

Les cours débutent en septembre 2008 avec les modules abordant les sujets les plus emblématiques, ils sont répartis sur 2 jours consécutifs par mois : l'embryon : statut biologique et philosophique de l'embryon, fécondation in vitro, problématiques de la gestation pour autrui et de l'homoparentalité, diagnostic préimplantatoire;

la grossesse : interruption volontaire de grossesse (IVG) et interruption médicale de grossesse (IMG) : historiques, statistiques, législations en France et à l'étranger, syndrome post avortement, maisons d'accueil, problématique de l'homicide involontaire du fœtus et de l'infanticide ;

le dépistage : dépistage prénatal (DPN) : organisation, techniques, cas paradigmatique de la trisomie 21, eugénisme démocratique

le clonage : clonage reproductif et scientifique, enjeux des cellules souches et du clonage embryonnaire

la fin de vie : réflexion éthique sur la mort, euthanasie, suicide, organisation des soins palliatifs en France, testaments de vie et déclaration anticipée, loi du 22 avril 2005.

Renseignement et inscriptions

IIIe cycle de bioéthique Jérôme-Lejeune

Institut politique Léon Harmel

176, rue du Temple - 75003 PARIS

Tél. : 08 77 97 57 86

Inscriptions :

Tél. : 06 25 37 62 83

www.iplh.fr

D'accord, pas d'accord ? Envoyez votre avis à l'auteur