

Chronique @ mensuelle

Décembre 2007

Quelle humanité pour demain ?

Vaut-il mieux avoir un enfant mort ou un enfant trisomique ? Un événement nous touchant plus personnellement, m'a poussé à écrire cette chronique au moment de la première échographie montrant notre premier enfant. Quelle joie de voir ce petit être déjà tout formé, avec un cœur qui bat depuis son treizième jour de vie !

Très vite pourtant, ma femme et moi, tous deux médecins, sommes intrigués par un signe qu'on nous a appris à détecter lors de cette échographie : l'épaisseur de la nuque du bébé. Quelques vagues souvenirs de nos études reviennent aussitôt à notre mémoire et l'association avec la trisomie 21 semble évidente. Essayant de connaître la probabilité que notre enfant soit atteint de la maladie, nous interpellons le spécialiste. Il nous répond qu'elle est élevée au point que l'ordinateur ne pourra calculer le risque. En effet, des logiciels peuvent calculer cette probabilité en prenant en compte différents paramètres dont la taille du fœtus, l'épaisseur de la nuque, l'âge de la patiente. À la surprise du médecin, le calculateur rend une probabilité de 1/14 soit un peu plus de 7%. Pour la médecine actuelle, ce taux constitue un risque très élevé bien que la probabilité d'avoir un enfant non porteur de l'anomalie chromosomique soit de 93% !

Ce risque, considéré comme élevé, nous autorise à demander une amniocentèse, fortement et couramment conseillée lorsque ce fameux risque dépasse 1/250 soit 0,4%. Vu le « risque », nous entrons, de fait, dans la tranche des grossesses « à risque ». Qu'est-ce que l'amniocentèse ? C'est une technique assez répandue qui consiste à ponctionner sous échographie un peu de liquide amniotique (le liquide dans lequel baigne le bébé) aux alentours de la 17^e semaine d'aménorrhée (15 semaines de grossesse). On récupère dans ce liquide les cellules du bébé qui desquament naturellement, desquelles on retirera l'ADN présent dans les chromosomes. Cet ADN, présent dans le noyau de chacune des cellules de notre organisme, est notre carte d'identité personnelle dès le premier jour de notre conception. À la 20^e semaine, on est alors fixé, l'enfant est trisomique ou pas.

Il existe encore d'autres méthodes pour estimer le risque de trisomie 21, mais seule l'amniocentèse permet d'offrir une certitude proche de 100% quant à la présence de l'anomalie. Les autres ne détectent que 70%. Malheureusement, l'amniocentèse présente un risque, certes faible, de perdre le bébé par fausse-couche. Ce risque est de 1%, voire 2%. Ceux qui ont lu avec attention noteront tout de suite l'ambiguïté. Pour expliquer clairement les choses, pour un risque d'avoir un enfant trisomique supérieur à 1/250, soit 4/1000, on est près à prendre le risque de perdre le bébé dans 10, voire 20 cas sur 1000 ! Vous comprenez alors la légitimité de la question posée au début de ce texte. Il ne fait aucun doute que le risque d'avoir un enfant trisomique semble trop grand dans la conception de l'homme actuel, et que la mort, lors d'une amniocentèse, semble « un moindre mal » ! Les autres techniques « ne filtrant que » 70% des trisomies, font que 30% des enfants porteurs « arrivent » à la naissance, car la maladie est diagnostiquée à ce moment-là. Leur chance est moindre s'ils ont bénéficié de l'amniocentèse, car 99% des grossesses diagnostiquées trisomiques sont avortées, selon un terme bien curieux : l'Interruption Médicale de Grossesse qualifiée encore il y a quelques années d'ITG ; T pour thérapeutique, un traitement plutôt radical administrable jusqu'à la veille de l'accouchement ! Mettons un terme à ce discours technique et revenons à des considérations un peu plus humaines ! De quel risque parle-t-on ? Celui d'avoir un enfant trisomique.

Qu'est-ce que la trisomie 21¹ ? Elle est définie comme une maladie chromosomique de l'intelligence. Pour cette maladie, l'enfant aura un quotient intellectuel (QI) compris entre 20 et 80 pour une norme de 100. Mais on sait qu'un enfant trisomique stimulé et accompagné dans son enfance a plus de chances d'approcher les 80 que les 20. De nombreux enfants, par ailleurs non trisomiques, ont un QI inférieur à 100. On ne peut aussi cacher le fait qu'élever un enfant trisomique peut parfois être une lourde charge et cela pour la vie durant, tant le degré de dépendance de ces enfants peut être élevé. Pourtant, un enfant trisomique a, comme les autres, le besoin d'être aimé, et plus que les autres, il sait donner de l'amour.

Les réactions des quelques personnes à qui nous avons confié notre histoire sont pour le moins édifiantes. Une voisine : « *Ah, ce serait moi, je m'en débarrasserais tout de suite ! Le monde n'est pas prêt pour les accepter !* » Un confrère médecin à qui je disais que nous ne voulions pas faire d'amniocentèse et que nous arrêtions là les explorations : « *Je ne comprends pas ta philosophie. Vous êtes jeunes, c'est une charge, un lourd fardeau toute votre vie. Non, je ne comprends pas ta philosophie !* » Un autre confrère : « *J'ai eu une patiente trisomique de 45 ans l'autre jour. Après l'avoir soignée, au moment de partir, elle est venue me remercier en disant : "Je veux te faire un câlin". Elle m'a embrassé. J'ai été ému. J'ai compris que ce qui comptait, ce n'est pas l'intelligence, ce n'est pas un visage mongoloïde ou inhabituel, c'est l'amour !* » Dit par un confrère non croyant, c'en est encore que plus touchant !

Mais qu'ont donc fait les trisomiques pour mériter un sort aussi funeste ? Sont-ils des terroristes, ont-ils mis fin au règne des dinosaures ? Sont-ils responsables du changement climatique ? Non, rassurez-vous, moins que cela, ils sont juste « différents ». Ils ne répondent pas aux canons de la beauté, ils se contentent d'être plutôt que d'avoir ; avec eux, aucune possibilité de montrer une façade ou de vivre dans l'apparence, ils sont naturels. Tellement naturels qu'ils ne cachent pas leur amour et en témoignent de manière spontanée et immédiate. Ce n'est pas un discours théorique, mon oncle est trisomique. J'entends souvent les bonnes âmes emplies des intentions les plus louables : « Les enfants trisomiques sont une source de stress et de souffrance pour leurs parents, il faut leur éviter l'émoi d'une telle naissance ». Comment expliquer alors le fait qu'on avorte des enfants porteurs d'une malformation comme le bec de lièvre ?

Je tiens à vous raconter deux anecdotes. L'une concerne un fœtus porteur de cette malformation tout à fait opérable dès les premiers mois de vie. L'ITG est proposée aux parents. Elle consiste à injecter dans le cœur du bébé, alors qu'il est dans le ventre de sa mère, une solution de chlorure de potassium pour le faire mourir en quelques minutes. Pourtant, ce jour-là, (il y a quelques mois dans un CHU Français), l'enfant naît vivant. Lorsque le « cas » est discuté au staff du lundi devant les membres du personnel soignant, le médecin chef annonce : « *On a fait comme d'hab', on l'a tué sur la paillasse. On avait promis un enfant mort aux parents* ». Que ceux qui sont choqués par ces lignes s'interrogent sur leur raisonnement et l'objet de leur sensibilité. Tué la veille, encore dans le ventre de sa mère deux ou trois mois avant, qu'est-ce que cela change ? Il ne se passe rien de magique à la naissance. L'air qui passe dans les poumons à ce moment-là ne donne pas plus d'humanité à cet enfant que ce qu'il était déjà depuis neuf mois ! Prouvez-moi le contraire ! En Grande-Bretagne, ces pratiques, assez rares, ont poussé le Collège Royal Britannique des gynécologues et obstétriciens à demander au législateur l'autorisation de la mise à mort des nouveaux-nés porteurs de malformation pour, selon eux, « éviter le choc émotionnel aux parents occasionné par une grossesse anormale » ! Cela leur a été refusé pour l'instant.

¹ C'est un français, le professeur Jérôme Lejeune (décédé en 1994) qui a découvert l'anomalie dans les années 1950 et qui a fait le lien entre ce que l'on appelait le mongolisme ou syndrome de DOWN et la trisomie 21. Le procès de canonisation du Pr Lejeune a été ouvert en juin 2007 par Mgr Vingt-Trois. Un institut porte son nom et continue remarquablement son œuvre : Institut Jérôme Lejeune 37, rue des Volontaires, 75015 Paris. France. ☎+33 (0)1.56.58.63.00 : <http://www.fondationlejeune.org/>

La seconde anecdote doit nous pousser à nous interroger sur notre « capacité » à l'accueil de la différence, ce dont s'enorgueillie d'ailleurs, notre société « civilisée ». Elle nous a été relatée par un chef de service de génétique qui avait été surpris par l'attitude des parents. Vous verrez pourtant que, leur logique, bien que fallacieuse, se tient. Un couple de sourds-muets attendait son second enfant. Les parents voulaient savoir si leur enfant serait « normal » car le premier n'était pas porteur de l'anomalie. Le second ne l'était pas non plus. Pourtant, les parents ont décidé de « ne pas le garder » ! Émoi parmi les étudiants, l'une d'entre elles s'écrit même : « Mais c'est un meurtre ! » L'enseignant poursuit en disant que les parents voulaient un enfant comme eux. Tel fut donc leur choix. Fin de la discussion ! Inutile donc de préciser que dans ce cas-là, le principal intéressé, et comme toujours, n'a pas eu son mot à dire !

Comment interpréter le fait qu'on crie au meurtre quand on tue un enfant « normal » pour soi, mais pas lorsqu'il est anormal ? L'humanité viendrait-elle de la « normalité » et donc de la capacité de l'autre à nous ressembler ? N'y a-t-il pas une humanité indépendante des considérations de « normalité » ? On voit bien que la raison est malade. Pourquoi la différence, le handicap, la malformation nous font-ils si peur ? L'homme moderne a-t-il besoin d'une perfection à laquelle s'identifier, une image parfaite à laquelle ressembler ? Mais quel est donc cet homme parfait à qui il désire tant ressembler ? Serait-ce Jésus de Nazareth, mort jeune sur une croix comme un bandit, trahi par les siens, sans un sou, sans véhicule 4 X 4, ni lecteur MP 3, pas même une fiancée, ni descendance ? Non bien sûr ! L'homme moderne vit dans le fantasme d'un monde parfait, sans souffrance, sans relief, sans aspérité aucune, où tout serait beau, tout serait gentil, les corps féminins forcément attirants, les hommes forcément athlétiques, les enfants intelligents et beaux, histoire de mieux projeter ce que maman ou papa n'a jamais pu paraître ou faire !

Le fameux projet parental dont on nous parle pour les grossesses non désirées et embryons congelés ne serait-il pas aussi la projection d'un désir de prolonger sa vie avec son propre enfant alors que, justement, la majorité de nos contemporains ne croit plus à la vie éternelle ? L'enfant a-t-il une existence en dehors du désir de ses parents ? Est-il aussi le beau fruit reluisant de la névrose parentale ? Comment, de nos jours, expliquer une telle perversion de la pensée ? La dépénalisation de l'avortement lui a-t-elle fait « perdre » son caractère clairement homicide ?

L'homme d'aujourd'hui veut tout, vivre tout, et surtout intensément. Il faut que tout soit parfait selon son propre jugement. Il veut un monde paradisiaque... mais sans Dieu ! Un monde de dépressifs bien névrosés, en fait ! Combien de fois ai-je entendu : « Ton Dieu veut que l'on souffre, qu'on soit comme des esclaves, que la souffrance nous apportera le Salut. Eh bien, on n'en veut pas ! » Je ne connais pourtant personne qui recherche la souffrance. J'ai toujours appris que Dieu aime les hommes et ne veut pas leur mort ni leur souffrance. Celle-ci est pourtant universelle. Dieu nous aide à la supporter. Combien d'ouvrages sur la résilience, cette force, cette capacité à reprendre ses forces ou à les décupler même, après un traumatisme !

J'en reviens au titre de mon article : Quelle humanité pour demain ? Il y a quelques semaines, la télévision nous a offert un très beau film sur la vie de Jean-Paul II, avant qu'il soit pape, sous le titre « *Karol, l'homme qui devint Pape* ». Pendant la seconde guerre mondiale, le jeune Karol Wojtyla voit les atrocités commises par le nazisme. Durant la période la plus sombre de l'occupation allemande, il fait la connaissance d'un couturier empreint d'une grande spiritualité, un mystique en fait, Jan Tyranowsky. Celui-ci prétend que le nazisme périra comme toutes les autres tyrannies de l'Histoire mais qu'il réapparaîtra sous d'autres formes si dans le monde il n'y a pas l'Amour. Je suis convaincu que seul l'Amour, qui donne la capacité à accueillir la différence, sauvera le monde de sa folie et de la défaillance de la Raison. Benoît XVI nous l'a rappelé dans le titre de sa première encyclique : *Dieu est Amour !* J'aime beaucoup ce chant de Taizé, que vous connaissez certainement : *Ubi Caritas et Amor, ubi Caritas, Deus ibi est !* (Dieu se trouve là où sont Amour et Charité). Demandons à Dieu son amour et sa charité.

Docteur Romuald Farys