

Bébé-médicament : une étape de plus dans la dérive eugéniste

Article rédigé par *Pierre-Olivier Arduin**, le 09 février 2011

Nouveau coup d'éclat du professeur René Frydman qui a [révélé](#) mardi 8 février la naissance dans son service du premier bébé-médicament français. Reposant sur une fécondation *in vitro* suivie d'un double diagnostic pré-implantatoire (DPI), la méthode repose sur le rejet programmé des embryons sains non-compatibles. Le procédé ouvre la voie de l'utilitarisme poussé à l'extrême, la création de l'humain au service d'autrui. Une étape de plus dans la dérive eugéniste.

On savait que plusieurs tentatives étaient en cours et que l'annonce d'une première naissance HLA-compatible était imminente. Le petit Umut-Talha (en turc, notre espoir) qui a vu le jour à l'hôpital Antoine-Béclère à Clamart est ainsi le premier bébé-médicament né en France, autrement dit un donneur compatible conçu dans le but de guérir un de ses aînés souffrant d'une maladie génétique familiale. Les naissances d'enfants-médicaments dans le monde se comptent sur les doigts d'une main, une aux USA en 2000 (Adam Nash), deux en Belgique en 2005 et une en Espagne en 2008 (Javier).

La technique

La technique biomédicale repose sur la mise en œuvre d'une fécondation *in vitro* classique au cours de laquelle les ovocytes, ponctionnés chez la mère après une hyperstimulation ovarienne, sont fécondés par les spermatozoïdes du père. Dans ce cas cependant, l'assistance médicale à la procréation a pour unique but de conduire à la conception d'un panel d'embryons aussi extensif que possible afin de pratiquer un double diagnostic pré-implantatoire au troisième jour de leur développement.

Le procédé nécessite en effet de combiner deux étapes : un DPI pour s'assurer que l'embryon n'est pas porteur de la maladie (choix eugéniste négatif), puis un typage HLA permettant d'identifier, parmi les embryons non porteurs, ceux qui seront compatibles sur le plan immunologique avec le frère ou la sœur déjà atteint par cette maladie (choix eugéniste positif).

Il s'agit donc d'un DPI classique associé à un test de compatibilité HLA, d'où le terme officiel de DPI-HLA ou encore double DPI. Seul l'embryon retenu, autrement dit celui qui serait indemne de la maladie génétique concernée et le plus apparenté sur le plan immunologique, est réimplanté dans l'utérus de la mère. La compatibilité tissulaire permet alors d'envisager une greffe de sang de cordon prélevé au moment de la naissance. C'est le service de génétique de l'hôpital Necker dirigé par le professeur Arnold Munnich qui a réalisé le DPI-HLA avant que l'équipe de René Frydman ne procède au transfert.

La France a légalisé *in extremis* cette pratique lors du passage en seconde lecture devant les députés du projet de loi relatif à la bioéthique adopté en 2004. Le décret d'application du 23 décembre 2006 a validé la technique à titre expérimental et par dérogation au DPI.

Sur le plan éthique, le bébé-médicament est contestable à plus d'un titre.

Abandon des embryons surnuméraires

Le premier point concerne le sort des embryons *sains* dont les critères d'histocompatibilité ne répondraient pas aux attentes des biologistes. Dans une AMP de routine, les embryons sont *théoriquement* conçus, au moins dans un premier temps, à des fins procréatives. Ce n'est qu'*a posteriori*, en cas d'extinction du projet parental, que le couple peut abandonner ces embryons surnuméraires, ce qui constitue déjà en soi une grave transgression. Avec le bébé-médicament, le rejet des embryons sains mais non compatibles est prévu dès l'initiation du processus : il est donc *programmé*. Les protagonistes savent en toute connaissance de cause qu'ils ne garderont pas ces embryons jugés par définition *inutiles*.

En outre, l'équipe des biologistes de la reproduction n'ignore pas que statistiquement le gâchis sera lourd pour espérer obtenir un embryon sur mesure. Le rapport de la mission d'information parlementaire avait confirmé ce point en rapportant les propos du docteur Stéphane Viville, praticien aguerri du DPI :

Statistiquement, le nombre d'embryons qui vont répondre aux deux critères est de 3 sur 16. En moyenne, dans notre activité, nous analysons 5,6 embryons : *ainsi, les chances d'avoir des embryons qui répondent aux deux critères sont extrêmement limitées* [1].

En cas de succès comme ici, les embryons indemnes sont exclus *de facto* du projet parental, le couple devant choisir pour eux entre trois options légalement possibles : accueil de leurs embryons par un autre couple, don à la science ou arrêt de leur conservation, c'est-à-dire leur destruction (article L. 2141-4 du code de la santé publique). Quant aux embryons malades, comme dans tout DPI, le couple peut consentir qu'en lieu et place de leur destruction, ils soient donnés aux scientifiques (art. R. 2151-4 du décret du 6 février 2006).

Les difficultés cumulées ont amené plusieurs spécialistes à parler ouvertement des faux espoirs donnés à l'opinion publique, tant les chances de réussite sont infimes. Le docteur Stéphane Viville va même plus loin : C'est une faute déontologique, à l'heure actuelle, de vouloir proposer cela aux couples. Malheureusement, dirais-je, il y a eu des exceptions qui ont marché. Mais ce sont pour moi des exceptions qui confirment la règle, à l'heure actuelle en tout cas. Je crains qu'on ne fasse une offre irréaliste à des couples qui sont déjà très éprouvés, ce qui risque de les enfoncer encore plus [2]. Une critique qu'il a renouvelé devant la mission d'information (Rapport parlementaire, p. 237).

La fabrique du bébé-instrument...

La procréation humaine est par ailleurs détournée au profit du projet de création d'un être humain dont la mission principale est d'être un médicament. Il n'a d'autre choix que d'endosser le statut de réservoir de cellules pour son aîné malade, soumis à un projet prédéterminé par autrui. La technoscience a alors toute latitude à exploiter les produits de son corps à la fabrication duquel elle aura en grande partie contribué. L'utilitarisme est poussé ici à l'extrême, réduisant une personne humaine à un objet jugé à l'aune de son utilité technique. Le bébé-médicament n'est-il pas finalement un bébé-instrument ?

Le rapport de la mission parlementaire avait reconnu sans en tirer les conséquences qu'engager une grossesse dans le seul but de donner naissance à un enfant HLA compatible pour le traitement du membre de la fratrie malade pourrait apparaître en contradiction avec le principe selon lequel l'enfant ne devrait jamais être un moyen aux fins d'autrui (p. 234) .

... à risque psychique

Sur un plan plus strictement psychologique, les interrogations ne manquent pas non plus, entachant les relations parents-enfants et celles au sein de la fratrie. Quelle sera l'attitude des parents vis-à-vis de cet enfant ? En cas d'échec, quel sera le poids de culpabilité que devra porter l'enfant venu au monde dans le seul but de sauver son frère malade ? Dans l'éventualité d'un succès, quel sera le poids de la dette morale éprouvée par celui qui a été sauvé ? S'il y a une rechute de l'enfant receveur à l'adolescence ou plus tard, l'enfant sauveur sera-t-il sommé de donner sa moelle osseuse comme thérapie de rattrapage ?

Adulte, subira-t-il des pressions pour offrir de son vivant à son frère ou sa sœur des organes comme un rein ou un lobe de foie susceptibles d'avoir été endommagés par des traitements passés ? Comment ses parents le regarderont-ils en cas de refus ? Et d'ailleurs, ne pourra-t-il pas inévitablement éprouver un sentiment ambigu par rapport à ceux qui lui ont donné la vie avec l'objectif de guérir son aîné ?

Autant de questions qui n'ont pas eu de réponses dans le débat bâclé de 2003 au cours duquel les tensions éthiques en germe dans cette pratique ont été superficiellement abordées. La psychanalyste Geneviève Delaisi de Parseval, très favorable par ailleurs au DPI, marque à ce propos sa réserve avec une formule lapidaire dont la signification est lourde de sens : En termes analytiques, on peut présumer qu'il s'agira d'un enfant à risque psychique [3].

Une technique scientifiquement inutile

Ceci explique que dans l'étude qu'il avait rendue en prévision du réexamen de la loi de bioéthique, le Conseil d'État avait tiré la sonnette d'alarme en n'hésitant pas à souligner que les problèmes éthiques que cette pratique soulève sont aigus tant elle contredit frontalement le principe selon lequel l'enfant doit venir au monde d'abord pour lui-même [4] . Le Conseil avait même estimé qu'il appartenait au législateur

d'éventuellement reconsidérer le double DPI : Les questions posées par le double DPI et le fait qu'il ait été peu utilisé pourraient justifier que le législateur envisage de mettre un terme à cette pratique.

L'abrogation de ce dispositif est d'autant plus cohérente que sa justification scientifique ne tient pas une seconde au regard des dernières découvertes biomédicales. L'objet final de la manipulation embryonnaire est le sang du cordon ombilical dont les vertus thérapeutiques sont à présent parfaitement documentées.

Comme nous l'avons plusieurs fois souligné ici même, dans un rapport de novembre 2008 qui fait autorité dans le domaine, la sénatrice Marie-Thérèse Hermange a montré que tous les patients devant subir une greffe de sang de cordon trouvent un greffon compatible [5], grâce à la mise en réseau des banques allogéniques sur le plan international. Il apparaît en réalité qu'il n'est nullement nécessaire de passer par la technique du bébé-médicament pour se procurer du sang de cordon HLA compatible.

Le rapport de la mission parlementaire cite mot pour mot le constat de Marie-Thérèse Hermange, y ajoutant même les propos du docteur Isabelle Desbois, responsable des tissus et cellules de l'Établissement français du sang : À l'heure actuelle, nous pouvons satisfaire la quasi-totalité des besoins en unités de sang placentaire, avec des produits français ou provenant d'un pays étranger (Rapport parlementaire, p. 238). La mission d'information s'était ainsi interrogée : Le développement des banques de sang placentaire allogéniques pourrait conduire à reconsidérer l'intérêt du DPI-HLA d'un point de vue médical .

Il existe d'ailleurs une seconde alternative sur le plan médical à la conception de bébé-médicament : le gène-médicament . Comme Javier en Espagne, l'enfant qui est né le 26 janvier à Clamart est indemne de la bêta-thalassémie, une maladie génétique dont sont atteints les aînés et qui affecte l'hémoglobine responsable du transport de l'oxygène par les globules rouges à travers tout le corps. Or, pour la première fois au monde, un jeune homme en 2009 a été guéri de cette maladie en France par thérapie génique, c'est-à-dire par transfert d'un gène médicament dans les cellules souches de sa moelle osseuse.

On le voit, la technique du bébé-médicament est relègue de la transgression scientifiquement inutile. Contre l'avis du Conseil d'État qui avait fait preuve de sagesse sur ce point, Jean Leonetti a souhaité au nom de la commission spéciale conférer au dispositif du DPI-HLA un caractère permanent. Pire, il a fait adopter un amendement supprimant son caractère expérimental et dérogatoire. Il ne reste plus qu'à espérer que les débats au Parlement répareront pareille méprise.

[1] Mission d'information sur la révision des lois de bioéthique, *Favoriser le progrès médical, respecter la dignité humaine*, Rapport parlementaire n. 2235, tome 1, janvier 2010, p. 236.

[2] Cécile Kingler, Naître pour sauver ? , *Les dossiers de la Recherche* n. 26, février 2007.

[3] *Ibid.*

[4] Conseil d'État, *La Révision des lois de bioéthique*, Les Études du Conseil d'État, La Documentation française, Paris, 2009.

[5] Marie-Thérèse Hermange, *Le sang de cordon : collecter pour chercher, soigner et guérir*, Les Rapports du Sénat, n. 79, 2008-2009.