

Bébés « double espoir » : Quand Hollywood s'empare des questions éthiques

Sandra Franrenet
Doctorante en éthique de la Recherche

La sortie en septembre 2009 du film hollywoodien « *My sister's keeper* »¹ revient sur une question éthique qui risque de se poser avec acuité dans les années à venir : le devenir des bébés « double espoir »². Adapté d'un roman américain, ce long-métrage relate l'histoire d'une jeune fille de douze ans qui poursuit ses parents pour éviter qu'ils ne l'obligent à donner un rein à sa sœur atteinte d'une leucémie, après lui avoir déjà donné son sang et sa moelle osseuse. La sortie de cette fiction mérite de revenir sur la technique consistant à sélectionner génétiquement un embryon compatible avec un membre malade de sa fratrie et de s'interroger sur les enjeux éthiques qui en résultent.

Bébé « double espoir » : étude comparée

Conception d'un bébé « double espoir »

Comme son nom l'indique, le bébé « double espoir » revêt deux espérances pour ses parents : d'abord qu'il soit indemne de la maladie génétique dont le frère ou la sœur aînés est atteint, ensuite qu'il soit HLA³ compatible avec celui-ci afin de réaliser une greffe.

La naissance de cet enfant suppose nécessairement le recours au diagnostic préimplantatoire qui « consiste à faire un diagnostic génétique sur une ou deux cellules d'un embryon en comportant de 6 à 10, avant son transfert in utero. Le DPI ne peut donc être réalisé qu'après fécondation in vitro » (1). Cette technique née en Grande-Bretagne en 1990 implique une analyse génétique effectuée sur un à deux blastomères des embryons obtenus par FIV (sans toucher à leur potentiel vital) et à n'implanter que ceux qui sont « normaux » par rapport à la pathologie recherchée. Dans le cas de la conception du bébé-médicament, il faut en plus que le blastomère soit compatible avec l'enfant malade.

Situation en France

L'ouverture du DPI à la conception de bébé « double espoir » est relativement récente. Au départ, ce type de diagnostic était exclusivement réservé aux couples ayant « une forte probabilité de donner naissance à un enfant atteint d'une particulière gravité

1 <http://www.mysisterskeepermovie.com/#home>

2 Également appelé « bébé médicament » ou « designer baby » en anglais

3 « Appelé également histocompatibilité, le système HLA ou L-A système (de l'anglais Human Leucocyte Antigens) est le principal système faisant intervenir des antigènes (éléments non reconnus par l'organisme, donc considérés comme étrangers) dont dépend le succès d'une greffe » (<http://www.vulgaris-medical.com/>)

*reconnue comme incurable au moment du diagnostic » (2). La loi de bioéthique du 6 août 2004 (3) a repris puis progressivement élargi les critères du DPI à la sélection d'embryons immuno-compatibles avec un frère ou une sœur malades déjà nés. Depuis 2006 (4), les couples sont désormais autorisés à recourir à ce diagnostic lorsqu'ils ont préalablement donné naissance « à un enfant atteint d'une maladie génétique entraînant la mort dès les premières années de vie et reconnue comme incurable au moment du diagnostic (...) que le pronostic vital de cet enfant peut être amélioré de façon décisive par l'application sur celui-ci d'une **thérapeutique ne portant pas atteinte à l'intégrité du corps de l'enfant né** du transfert de l'embryon in utero. (...) » (article L. 2131-4 du code de la santé publique). Cette technique est placée sous le contrôle de l'Agence de la Biomédecine. La thérapeutique citée consiste à prélever « des cellules issues du sang de cordon ombilical de l'enfant né du transfert de l'embryon in utero (...) à la naissance (...) » (article R. 2131-4-1 du code de la santé publique). Il s'agit donc d'une technique non invasive pour le nouveau-né. L'Agence de biomédecine rappelle⁴ à ce titre que « le prélèvement de cellules souches hématopoïétiques issues du sang périphérique par cytophères (la technique consiste en l'administration d'un traitement qui facilite le passage des cellules de la moelle osseuse vers le sang) ainsi que celles issues de la moelle osseuse (prélèvement réalisé en bloc opératoire sous anesthésie générale) ne peut être envisagé sur un nouveau né. »*

Situation en Europe

L'autorisation de concevoir un bébé « double espoir » dépend intrinsèquement de l'existence, ou non, d'une réglementation du DPI. Le Sénat a réalisé en octobre 2008 une étude comparée dans plusieurs pays européens « *choisis pour leur diversité d'approche des questions bioéthiques* » au regard de ce diagnostic (5). Il s'agit de l'Allemagne, l'Autriche, la Belgique, le Danemark, l'Espagne, l'Italie, les Pays-Bas, le Royaume-Uni et la Suisse. Sur les neuf Etats étudiés, cinq autorisent le recours à ce diagnostic (Belgique, Danemark, Espagne, Pays-Bas et Royaume-Uni) contre quatre qui l'interdisent (Allemagne⁵, Autriche⁶, Italie⁷ et Suisse⁸). La situation semble cependant en train d'évoluer en Italie où le DPI « *pourrait prochainement être à nouveau proposé aux couples touchés par certaines maladies génétiques* » suite à l'édiction de directives publiées en avril 2008. Selon ce rapport, la conception de « bébés-médicament » est légale au

⁴ Question posée par mail à l'Agence de la Biomédecine pour la préparation de ce dossier.

⁵ « *La loi fédérale du 13 décembre 1990 relative à la protection de l'embryon ne mentionne pas expressément le diagnostic préimplantatoire, mais plusieurs de ses dispositions en empêchent la réalisation.* »

⁶ « *La loi du 4 juin 1992 sur la médecine reproductive ne mentionne pas explicitement le diagnostic préimplantatoire, mais plusieurs de ses dispositions en empêchent la réalisation : la loi interdit en effet toute utilisation de gamètes dans un but autre que l'obtention d'une grossesse.* »

⁷ « *La loi n° 40 du 19 février 2004 sur la procréation médicalement assistée n'interdit pas explicitement le diagnostic préimplantatoire, à la différence des directives du 21 juillet 2004 prises pour son application par décret du ministère de la santé.* »

⁸ « *La loi du 18 décembre 1998 sur la procréation médicalement assistée, qui est entrée en vigueur le 1er janvier 2001, proscribit explicitement le recours au diagnostic préimplantatoire.* »

Sandra Franrenet, septembre 2009 ©

Royaume-Uni⁹, au Danemark (2004), en Espagne (2006) et en Belgique où elle était possible avant même l'adoption de la loi de 2007 qui régit l'assistance médicale à la procréation.

De cette étude, il résulte que la France possède une position singulière au sein de l'Union européenne « *parce qu'elle est la seule à disposer d'une loi spécifique portant sur le DPI et le concept de « bébé du double espoir ». Singulière également parce qu'à deux reprises en dix ans a eu lieu un débat parlementaire portant sur ce sujet* » (6).

Situation aux Etats-Unis

Les pionniers à avoir autorisé la conception d'enfants HLA compatibles avec un aîné sont, comme on peut s'y attendre, les Etats-Unis. Le premier bébé, Adam, est né le 29 août 2000 pour soigner sa sœur Molly atteinte d'une anémie de Fanconi. Deux ans plus tard, un couple britannique a traversé l'Atlantique pour concevoir un bébé dans le même objectif. Depuis cette date, d'autres enfants sont nés dans ce pays ou ailleurs en Europe (dont l'Espagne en 2008) mais à ce jour aucun bébé n'est encore né en France. Cinq demandes ont déjà été déposées auprès de l'Agence de biomédecine mais aucune grossesse n'a encore été entamée (7).

Enjeux éthiques

Instrumentaliser ou sauver : telle est la question

Concevoir un enfant en vue d'en sauver un autre constitue l'une des questions éthiques les plus difficiles à appréhender tant les enjeux éthiques qui en résultent sont importants. L'aîné malade est condamné à brève échéance... à moins qu'un petit frère ou une petite sœur HLA compatibles puissent lui donner la greffe qui le soignera. Quel couple, dont un enfant va mourir à brève échéance, ne tenterait pas l'impossible pour le sauver ?

Les opposants aux « bébés-médicament » ne partagent pas cette vision des choses. Pour eux, le DPI s'apparente à de l'« utilitarisme poussé à l'extrême » allant gravement à l'encontre de la maxime kantienne¹⁰ (8). Les propos suivants illustrent cette position antagoniste : « *la procréation humaine est totalement détournée au profit du projet de création d'un être humain dont la « mission » principale est d'être un médicament. Projet porteur d'une aliénation radicale de sa liberté puisque sa conception n'est voulue qu'en raison de ses potentialités thérapeutiques. 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, en l'occurrence la société, le corps médical et ses propres parents. La science à toute latitude*

9 Pratique légalisée par la HFEA depuis 2001. Le 25 avril 2005, la plus haute juridiction (Law lords) a autorisé un couple déjà parents de quatre enfants à recourir à cette technique pour sauver l'un d'entre eux atteint d'une maladie génétique grave.

¹⁰ « *Agis de telle sorte que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre, toujours en même temps comme une fin et jamais simplement comme un moyen* »

pour exploiter les produits de son corps à la fabrication duquel elle a en grande partie contribué. (...) Le bébé-médicament n'est autre qu'un bébé-instrument » (9).

Interrogé à ce sujet, le CCNE s'est montré très réservé. L'avis mesuré qu'il a rendu en juillet 2002 (10) atteste de la gravité de la question. Commencant par rappeler que la mise au monde d'un enfant conçu pour venir en aide à un autre « *pose la question majeure du risque d'instrumentalisation de l'enfant à naître* », il en déduit que « *la sélection d'un embryon et la mise en route d'un enfant conçu seulement comme un donneur potentiel, et non d'abord pour lui-même, n'est pas pensable au regard des valeurs* » qu'il a toujours défendu. Il relativise cependant son propos en admettant que « *permettre qu'un enfant désiré représente, de plus, un espoir de guérison pour son aîné, est un objectif acceptable, s'il est second.* » La réponse apportée par les sages est finalement très subtile : Pour être autorisée, la sélection génétique de l'embryon doit d'abord être mue par « *l'assurance du désir premier d'une nouvelle grossesse amenant un enfant sain* » (6) et non la volonté de sauver en priorité un aîné condamné. Quatre ans plus tard, les parlementaires français (3) ont repris les préconisations modérées du CCNE pour légaliser la pratique du « bébé double espoir » (4). Et l'auteur d'un travail de Master 2 mené dans le cadre du laboratoire d'éthique médicale Paris Descartes d'expliquer l'esprit de la loi de bioéthique : « *le législateur de 2004 rappelle explicitement que la protection de la dignité du « bébé double espoir » doit prévaloir sur son utilité pour l'enfant malade. La thérapeutique mise en œuvre ne doit donc pas porter atteinte à son intégrité. En pratique, le sang du cordon ombilical (contenant des cellules souches) sera prélevé à la naissance, ce qui constitue une technique non invasive. En magnifiant ainsi cet embryon, puis le nouveau né « double espoir », et en rappelant expressément les principes du droit de la santé qui le protège, c'est-à-dire la dignité de la personne humaine et l'inviolabilité du corps humain, le législateur a souhaité minimiser les risques utilitaristes liés à cette nouvelle indication du DPI* » (11).

L'avenir du bébé médicament

Conçu pour sauver un aîné, le bébé « double espoir » est investi d'une très lourde « mission » avant même sa naissance : sauver son frère ou sa sœur condamnés à mourir. Mais que ressentira-t-il s'il échoue et que le « châtiment » (la mort) tombe malgré son intervention ? Parviendra-t-il à porter ce poids toute sa vie ?

Et même s'il parvient à accomplir sa mission divine, quelle sera la nature de ses relations avec sa famille ? Le CCNE évoque le risque d'instauration de liens de dépendance et s'interroge en conséquence sur la construction de sa personnalité. Un article passé en juillet 2009 dans *Cyberpresse* a d'ailleurs cité une étude américaine selon laquelle les enfants qui donnent de la moelle osseuse à un frère ou une sœur malade souffriraient d'anxiété et auraient des problèmes d'estime de soi (12). D'un autre côté, le CCNE envisage la possibilité que l'enfant « *se sente valorisé en apprenant à connaître le problème vital de son aîné et les enjeux de cette situation et il jugera les efforts de ses parents ; il pourra dans cette perspective comprendre qu'il est au cœur de la solidarité intra-familiale, dont il aurait été bénéficiaire s'il s'était trouvé dans la situation de son aîné. Il s'agit là d'une réciprocité directe sans aucun doute virtuelle mais qui a cependant son poids* » (10). Peut-être... Peut-être pas...

Autre question qui ne concerne pas, cette fois, directement le bébé : la responsabilité des parents. Sont-ils vraiment conscients de ce qu'ils vont demander à leur enfant, tant sur le plan physique que psychologique ? Le même article paru sur *Cyberpresse* a cité une autre étude montrant que 61% des 170 médecins effectuant des greffes de rein pédiatriques interrogés refuseraient qu'un mineur donne un rein à un frère ou une sœur de crainte que les parents ne sous-estiment les risques pour le donneur (12). En France, cette hypothèse n'est pas envisageable puisque l'article L.1231-2 du code de la santé publique interdit tout prélèvement d'organe en vue de don sur une personne vivante mineure. Nous sommes donc encore loin de la fiction hollywoodienne, « *My sister's keeper* », relatant l'histoire d'un bébé médicament qui, une fois devenu adolescent, demande son émancipation pour éviter d'avoir à donner son rein, après avoir déjà donné son sang et sa moelle osseuse à sa sœur condamnée. Il est peut-être temps, malgré tout, de commencer à réfléchir aux réponses à apporter à ces enfants, une fois qu'il seront en âge de comprendre... et de poser des questions.

Bibliographie

- (1) CCNE, Réflexion sur l'extension du diagnostic préimplantatoire, n° 72, 4 juillet 2002, <http://www.ccne-ethique.fr/avis.php?debut=30>
- (2) Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal
- (3) Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, JORF 7 août 2004
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000441469&dateTexte>
- (4) Décret no 2006-1661 du 22 décembre 2006 relatif au diagnostic prénatal et au diagnostic biologique effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon in vitro et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). JORF 23 décembre 2006
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000246254&fastPos=1&fastReqId=1554883542&categorieLien=cid&oldAction=rechTexte>
- (5) Sénat, étude de législation comparée n°188 - 13 octobre 2008- le diagnostic préimplantatoire, <http://www.senat.fr/noticerap/2008/lc188-notice.html>
- (6) Fagniez PL, Loriau J, Tayar C, Du « bébé médicament » au « bébé double espoir », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité* 33 (2005) 828-832
- (7) Charles G, bébés sains à la carte, *L'Express.fr*, 8 juillet 2009
- (8) Kant, *Fondation de la métaphysique des mœurs*, 1785
- (9) Arduin PO, Le bébé-médicament : inutilement transgressif et scientifiquement inutile, 20 novembre 2008, *Liberté politique.com*, <http://www.libertepolitique.com/respect-de-la-vie/4931-le-bebe-medicament-inutilement-transgressif-et-scientifiquement-inutile>
- (10) CCNE, Réflexions sur l'extension du diagnostic pré-implantatoire, avis n°72 du 4 juillet 2002

(11) Leporrier J, le « bébé double espoir » entre règles et pratiques, mémoire de M2 soutenu le 28 juin 2007, laboratoire d'éthique médicale et médecine légale, <http://www.ethique.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/AllDocumentsByUNID/E1F32084043F917DC1257310003191DA>

(12) Perreault M, Concevoir un enfant pour en sauver un autre, cyberpresse.ca, 25 juillet 2009