

L'ABC de la bioéthique (9/15). Dossier.

Le diagnostic préimplantatoire et le « bébé médicament ».

924 mots

19 mars 2009

[La Croix](#)

38313

Français

Copyright 2009 Bayard-Presses - La Croix "All Rights Reserved"

Le DPI permet, après un tri entre embryons, la naissance d'enfants indemnes d'une maladie grave et incurable. Son utilisation élargie relance le débat sur le risque de « dérives eugéniques ».

Comment encadrer l'extension du diagnostic préimplantatoire (DPI), en particulier pour certaines formes héréditaires de cancers, et se préserver de toute « dérive eugénique » ? Cette question sera débattue lors de la révision des lois de bioéthique. Autorisé en France par ces lois de juillet 1994, le DPI concerne les familles touchées par une maladie génétique grave et incurable. Il vise à permettre, après un tri embryonnaire, la naissance d'un enfant indemne de cette maladie. Les discussions pourraient aussi porter sur la technique du « bébé médicament », terme utilisé par les médias mais en général rejeté par les familles et les médecins qui, pour certains, préfèrent l'expression « bébé du double espoir ». Ici, l'objectif est de faire naître un enfant « compatible », doté de caractéristiques permettant de soigner son frère ou sa sœur atteint d'une maladie grave.

La technique mise en œuvre

Le DPI repose sur l'utilisation d'une assistance médicale à la procréation (lire La Croix du 12 mars), en l'occurrence une fécondation in vitro (FIV), pour obtenir des embryons. Ensuite, un diagnostic biologique est pratiqué à partir de cellules prélevées sur ces embryons, afin de rechercher l'anomalie génétique redoutée par le couple demandeur du diagnostic. Au final, seuls les embryons dépourvus de l'anomalie sont transférés dans l'utérus de la femme et les autres détruits. Pour le « bébé médicament » (appelé « DPI-HLA » par les scientifiques), la technique est la même au départ, avec la réalisation d'un DPI. Mais deux conditions sont alors nécessaires : les embryons à réimplanter doivent être exempts de la maladie redoutée, mais aussi, « immunologiquement compatibles » avec le frère ou la sœur touchée par cette maladie. Après la naissance, le but est de prélever des cellules souches sur le cordon ombilical du nouveau-né pour les injecter à l'aîné malade, dans le but de le guérir.

Ce que dit la loi

Les lois de bioéthique de 1994 ont fermement encadré la pratique du DPI, qui ne peut être mis en œuvre en France que dans trois centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN) spécifiquement agréés par l'Agence de biomédecine, à Paris-Clamart, Strasbourg et Montpellier. Le code de la santé publique autorise le DPI « à titre exceptionnel », lorsque le « couple, du fait de sa situation familiale, a une forte probabilité de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ». La loi française n'autorise pas le « criblage », c'est-à-dire le fait de rechercher sur les embryons d'autres anomalies que celle touchant la femme demandeuse. La pratique du « bébé du double espoir » ne peut être accessible qu'aux couples ayant un enfant atteint d'une maladie entraînant la mort dès les premières années de la vie. Autre condition : le pronostic vital de cet enfant doit pouvoir être amélioré de façon décisive par un traitement ne portant pas atteinte à l'intégrité de son frère ou de sa sœur née après un DPI.

Ce qui pourrait changer

Le débat devrait essentiellement porter sur l'opportunité d'utiliser le DPI de façon plus large qu'aujourd'hui, notamment pour rechercher des prédispositions à certaines formes héréditaires de cancers (lire page suivante).

« Comme nombre de leurs interlocuteurs, les rapporteurs craignent que cette technique ne soit étendue à des indications de plus en plus larges, favorisant l'eugénisme. C'est pourquoi l'encadrement du recours au DPI est tout à fait utile et nécessaire », souligne un récent rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (Opecst), qui recommande de dresser, à titre indicatif, une liste de « maladies d'une particulière gravité » pour lesquelles un diagnostic préimplantatoire serait justifié.

Après de longs débats, en 1994, les parlementaires avaient choisi de ne pas établir de liste de ce type, préférant laisser les centres agréés juger, de manière pluridisciplinaire, de la gravité et de l'incurabilité

de chaque situation et de l'opportunité d'accepter ou de refuser la demande (lire La Croix d'hier). « C'est une bonne approche, argumente le professeur Stéphane Viville, responsable du service de biologie de la reproduction du CHU de Strasbourg. Faire une liste avec les "maladies à DPI" reviendrait à coller une étiquette sur le front de toutes les personnes touchées par une de ces maladies, en laissant entendre qu'elles n'auraient pas dû naître. » C'est également la position adoptée par le professeur Dominique Stoppa-Lyonnet, responsable de l'unité génétique-oncologique à l'Institut Curie à Paris. Dans un rapport rédigé en 2008 à la demande de l'Agence de biomédecine et de l'Institut national du cancer, ce médecin ne juge pas nécessaire de modifier la loi, tout en estimant souhaitable de mieux guider les centres agréés dans leur prise de décision face aux demandes concernant des formes héréditaires de cancers.

S'agissant du « bébé-médicament », certains parlementaires pourraient s'interroger sur l'opportunité de continuer à proposer cette technique, dont les chances de réussite sont très faibles. « C'est une vraie question, car le risque est de donner de faux espoirs aux couples, tout en les engageant dans une procédure lourde et contraignante », souligne le professeur Viville.

Le débat

Il est aujourd'hui question d'étendre le DPI à la détection de simples prédispositions génétiques à certains cancers.

Dès le départ, le diagnostic préimplantatoire (DPI) a soulevé diverses questions : peut-on décider que la vie ne vaut d'être vécue que si l'on est en bonne santé ? Quelle place accorder aux personnes handicapées dans une société refusant la naissance d'enfants atteints de maladies graves ? Jusqu'où le refus de la maladie peut-il autoriser à sélectionner des êtres humains ? Les religions se déterminent ainsi par rapport à une ligne séparant ceux qui sont « pour » le DPI de ceux qui le refusent. Dans le judaïsme, « le DPI est autorisé et même recommandé en cas de maladie transmissible sans aucune ressource thérapeutique », explique le docteur Paul Atlan, rapporteur de la commission d'éthique au Consistoire central. De son côté, l'islam autorise aussi cette technique qui permet « d'éviter à un enfant une maladie », souligne le professeur Sadek Beloucif, anesthésiste-réanimateur à l'hôpital Avicenne. « A-t-on le droit de créer des embryons dont certains – porteurs d'anomalies ou sains, mais non utilisés – seront détruits ? Dans le cadre strict évoqué (le DPI), la réponse est sans ambiguïté positive », indique de son côté Jean-François Collange, professeur émérite à la faculté de théologie protestante de Strasbourg, dans La Vie. Quelle vie ? (Éd. Olivétan).

L'Église catholique, en revanche, refuse la perspective du DPI. « Il s'agit d'un tri injustifiable, certains embryons étant destinés à se développer jusqu'à la naissance selon un plan prédéfini, tandis que d'autres sont réduits à l'état de matériau de laboratoire », estime ainsi Mgr Pierre d'Ornellas, archevêque de Rennes et responsable du groupe de travail de la Conférence des évêques, dans son ouvrage Bioéthique, propos pour un dialogue.

Chez les scientifiques et les politiques, le débat ne porte plus sur l'acceptabilité du DPI, mais sur son extension à la détection de simples prédispositions génétiques à certains cancers. Avec une question centrale : est-il légitime de pratiquer une sélection embryonnaire pour faire naître un individu indemne d'une maladie dont le risque de survenue est important, sans être certain ? Pour certains, c'est une limite à ne pas franchir. « Ce caractère aléatoire de la manifestation pathologique empêchait auparavant le recours à l'interruption médicale de grossesse, mais peut s'accommoder des moindres rigueurs du DPI, expliquait en 2006, dans Le Monde, Jacques Testart, alors directeur de recherche à l'Inserm. C'est d'ailleurs ce qui est déjà arrivé dans d'autres pays, puisqu'il y a plus de dix ans que nos collègues espagnols, britanniques ou belges dépistent, grâce au DPI, les embryons porteurs de risques de cancer et d'autres maladies à prédisposition génétique. »

Les équipes agréées pour le DPI estiment que la loi actuelle, qui réserve cette technique aux maladies graves, incurables et à forte probabilité de survenue, permet d'éviter les dérives. Elles précisent que le recours au DPI pour des cancers est déjà une réalité en France qui, dans des cas très précis, a permis la naissance de six enfants en bonne santé (lire les Repères). « À chaque fois, il s'agissait de cancers particulièrement graves, sans traitement curatif et pour lesquels le risque de survenue était de 100 % », assure le professeur Stéphane Viville, chef du service de biologie de la reproduction du CHU de Strasbourg.

En revanche, les médecins français n'ont jamais fait appel à cette technique pour détecter un gène de prédisposition au cancer du sein. Les équipes concernées n'y sont globalement pas favorables, sans exclure qu'une demande très particulière puisse être acceptée. « Dans la prise en compte de la gravité, il faut aussi tenir compte de l'histoire médicale et individuelle du couple. Et nous sommes parfois

confrontés à des histoires familiales très difficiles avec de nombreux décès précoces », explique Dominique Stoppa- Lyonnet (Institut Curie, Paris), professeur de génétique à l'université Paris-Descartes.

La position de l'Eglise

Le diagnostic préimplantatoire et le « bébé médicament ». FOCUS. « L'expression d'une mentalité eugénique ». Instruction Dignitas personae (Congrégation pour la doctrine de la foi, 2008).

167 mots

19 mars 2009

[La Croix](#)

38313

Français

Copyright 2009 Bayard-Presse - La Croix "All Rights Reserved"

« Le diagnostic préimplantatoire est une forme de diagnostic prénatal, lié aux techniques d'insémination artificielle. (...) Ce diagnostic – toujours associé à la fécondation artificielle qui est déjà intrinsèquement illicite – vise en réalité une sélection qualitative avec pour conséquence la destruction des embryons, ce qui se traduit par une forme de pratique abortive précoce. Le diagnostic préimplantatoire est donc l'expression de cette mentalité eugénique qui accepte l'avortement sélectif pour empêcher la naissance d'enfants affectés de différents types d'anomalies. Une pareille mentalité est ignominieuse et toujours répréhensible, parce qu'elle prétend mesurer la valeur d'une vie humaine seulement selon des paramètres de "normalité" et de bien-être physique, ouvrant ainsi la voie à la "légitimation de l'infanticide et de l'euthanasie" (Jean-Paul II, encyclique Evangelium vitæ) ».

Position de Corine Pelluchon, philosophe

Tests prédictifs DPI, DPN : un eugénisme ?

Le DPI et le DPN posent des problèmes différents, parce que le DPN est suivi d'avortement, alors que, dans le DPI, le tri concerne la décision de n'implanter que des embryons sains. Le DPN, que je ne condamne pas, me pose plus de problèmes que le DPI en raison des avortements tardifs qui ne sont pas faciles ni pour la mère et le père ni pour les médecins qui les pratiquent. Ce problème renvoie à celui des grossesses tardives et à la désinformation, voire à la publicité faite autour certaines mères quadragénaires qui ont eu un enfant sans trop de difficultés, alors que celles qui ont dû avorter au bout de plusieurs mois s'expriment moins volontiers à la radio ou à la télévision. Quoi qu'il en soit, il me semble que le terme d'eugénisme n'est pas approprié ni dans un cas ni dans l'autre. Même si le fait d'empêcher de naître (ce que l'on appelle parfois l'eugénisme négatif) et le fait d'éliminer certains êtres aboutissent au même résultat et même si ces pratiques exigent que nous réfléchissions à la place que nous faisons aux personnes handicapées dans notre société et au regard qui peut peser sur celles qui ont échappé aux tests prédictifs, je pense que ce terme doit s'appliquer quand des individus ou un Etat ont la *volonté* de « purifier » ou d'améliorer l'espèce humaine en se « débarrassant » de certains êtres jugés indignes.

Il faut même réserver ce mot à l'eugénisme étatique, qui renvoie à des mesures violentes, comme les stérilisations forcées, et à une politique, c'est-à-dire à quelque chose d'intentionnel. Parler d'eugénisme libéral, comme Habermas ou comme J. Testard, n'est pas tout à fait juste, car les parents qui se prononcent pour l'avortement après que l'on a diagnostiqué la trisomie chez leur enfant ou qui demandent des tests génétiques dans le cadre des PMA (et pour le DPI), n'ont pas la volonté d'améliorer l'espèce humaine. Ils ne visent même pas l'enfant parfait. Ils ont peur que leur enfant, s'il a un handicap, soit malheureux et ils pensent qu'ils ne seront pas capables, pour des raisons diverses, de l'élever. Les parents ne sont pas eugénistes, sauf ceux qui partagent l'idéologie transhumaniste. Ils adhèrent cependant à une vision normalisatrice de la vie humaine et ont souvent intériorisé des valeurs de compétitivité et de performance qui les empêchent de penser que le handicap soit aussi un mode d'être, que l'on puisse apprendre quelque chose d'un enfant handicapé. Sans parler de la pression de la société et du poids de l'économie qui poussent les femmes qui attendent un enfant trisomique à avorter, ne leur laissant pas d'autre choix. Parce que ces valeurs de performance et de compétitivité s'opposent aux efforts que nous faisons pour intégrer les personnes différentes et parce qu'elles sont délétères, il ne faut pas étendre le DPI et

pratiquer des tests sur la prédisposition aux cancers, par exemple, ni même sur des maladies qui ne seraient pas particulièrement graves.

L'intérêt du questionnement sur les tests prédictifs est ailleurs. Il concerne les efforts que nous devons faire pour améliorer l'accueil des personnes handicapées au nom de la solidarité envers les plus vulnérables et au nom d'une conception de l'humanité qui ne subordonne pas la dignité à la possession des facultés intellectuelles ou à la compétitivité. C'est d'ailleurs aussi dans cet esprit que j'ai construit, dans *L'autonomie brisée*, mon éthique de la vulnérabilité.

Le deuxième enjeu de cette réflexion sur les tests prédictifs est liée à la difficulté que les individus ont à accepter l'incertitude et cela renvoie à l'alliance entre l'exaltation de la liberté individuelle où les désirs sont la loi (comme dans l'éthique de l'autonomie, où le sujet des désirs est un sujet vide et total) et un besoin de sécurité à tout prix. Cette demande d'une liberté contrôlée trouve dans les biotechnologies une alliée et elle pèse sur le législateur qui doit cependant se garder de céder à ce genre de pression s'il est clair que les citoyens demandent aux médecins et au politique de régler un problème qui n'est pas de leur ressort, mais renvoie à la condition humaine et même à l'exercice de la liberté. Il se peut que, dans des périodes de crise où les peurs sont immenses, cette pression soit encore plus forte, mais il faut bien voir ce qui s'exprime à travers elle, afin que l'on ne laisse pas les désirs ou les craintes individuels, qui peuvent recevoir une réponse d'ordre psychologique et social, s'emparer du droit.

Le troisième enjeu de cette réflexion tient au critère nous permettant de distinguer entre un usage légitime et un usage illégitime des biotechnologies.