

Bioéthique : l'immobilisme du rapport Leonetti

Article rédigé par *Pierre-Olivier Arduin**, le 29 janvier 2010

Le rapport que vient de rendre public la mission d'information parlementaire sur la révision des lois de bioéthique ne fait pas l'unanimité. Principaux griefs : le régime de dérogation à l'interdit de la recherche sur l'embryon et l'inclusion de la trisomie 21 dans le DPI. Autre point de désaccord, le maintien du bébé-médicament, un choix révélateur de l'économie d'un texte dont on était en droit d'attendre beaucoup mieux.

Le député UMP Jean-Frédéric Poisson, porte-parole du Parti chrétien-démocrate (PCD), n'a pas manqué de cohérence. Il s'est abstenu de voter le rapport définitif présenté par Jean Leonetti le 20 janvier dernier [1]. Outre la question de la dérogation au principe d'interdiction de la recherche sur l'embryon dont il juge la solution inacceptable, il déplore que le rapporteur n'ait pas souhaité rompre avec un certain nombre de pratiques dont les limites ont été démontrées [2]. Avec Xavier Breton, député UMP de l'Ain, il a ainsi fait part de sa déception devant l'absence de remise en cause de la production d'embryons surnuméraires, un point sur lequel nous reviendrons. Mais on peut affirmer sans se tromper que le successeur de Christine Boutin dans les Yvelines pensait également à la pratique du bébé-médicament dont il connaît parfaitement les enjeux éthiques.

Le bébé-médicament

L'espoir était en effet grand que la mission d'information sur la révision des lois de bioéthique revienne sur un des aspects les plus contestables de la législation actuelle. Le bébé-médicament désigne un enfant conçu dans le but de guérir un frère ou une sœur aîné souffrant d'une maladie génétique familiale, grâce aux cellules souches hématopoïétiques prélevées dans le sang du cordon ombilical recueilli à sa naissance [3].

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 large que possible afin de pratiquer un double diagnostic préimplantatoire 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 [4]. 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 France a légalisé *in extremis* cette pratique lors du passage en seconde lecture devant les députés du projet de loi relatif à la bioéthique le 10 décembre 2003. En pleine nuit, l'amendement 254 portant sur cette question est adopté contre l'avis du ministre de la Santé Jean-François Mattéi qui avait émis de sérieuses réserves : Je ne suis pas certain que nous disposions du recul suffisant pour légiférer, ni, d'ailleurs, qu'il faille légiférer pour un très petit nombre de cas.

Si le dispositif a été retenu, le législateur a toutefois marqué une certaine hésitation quant au bien-fondé de sa décision puisque la technique confirmée par le décret d'application publié au *Journal officiel* du 23 décembre 2006 n'a été introduite qu'à titre expérimental et par dérogation au DPI. Or ce dernier n'a été lui-même autorisé qu'à titre exceptionnel lors du vote de la première loi de bioéthique du 29 juillet 1994 en raison des risques importants de dérives eugénistes. L'acrobatie du Parlement organisant une exception à un dispositif dont le caractère est lui-même exceptionnel est évidemment peu pertinente sur le plan éthique.

Rappelons les principales objections d'ordre éthique et psychologique que nous sommes en droit d'émettre à l'encontre de cette biotechnique.

Les principales objections

Le premier point concerne le sort des embryons *sains* dont les critères d'histocompatibilité ne répondraient

pas aux attentes des biologistes. Dans une AMP classique, ces 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 une 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 Leonetti confirme 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* (audition du 11 mars 2009) (Rapport, p. 236).

D'ailleurs, pour atténuer cette logique de consommation d'embryons , le Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine a demandé qu'en cas d'absence d'embryon HLA-compatible soit interdit de procéder à une nouvelle tentative de FIV tant que sont conservés des embryons indemnes de l'affection causale [5]. Le couple ne peut donc pas *théoriquement* refuser l'implantation d'un embryon sain même s'il ne répond pas à leur projet de bébé-médicament . Ces recommandations sont-elles effectives ? Le commentaire du docteur Julie Steffann, praticien dans le service de génétique de l'hôpital Necker qui est actuellement l'unique centre autorisé à mettre en œuvre cette pratique en France, laisse planer un doute lorsqu'elle évoque les difficultés liées au fait de savoir ce que l'on fait des embryons sains mais non HLA compatibles , ajoutant : Certains couples souhaitent l'implantation d'un embryon sain, quel que soit son typage HLA. D'autres veulent avant tout un embryon HLA compatible pour soigner leur aîné. *La situation est compliquée et il est difficile de demander aux couples de prendre préalablement une décision ferme et définitive* (audition du 4 mars 2009) (Rapport, p. 237).

Quoi qu'il en soit, en cas de succès, 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 pour recherche sur les embryons ou arrêt de leur conservation, c'est-à-dire leur destruction (article L. 2141-4). 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).

Faux espoirs

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 [6]. Une critique qu'il a renouvelé devant la mission d'information (Rapport, p. 237).

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. Projet porteur d'une aliénation de la liberté humaine qui semble inévitable, sa conception étant voulue originellement en raison de ses potentialités thérapeutiques espérées. 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 ? Il est très difficile de circonscrire parfaitement cette pratique en empêchant qu'elle revête le caractère d'un acte de *disposition* relatif à une *personne*. La réification de l'enfant traité comme un *objet* technique n'est jamais loin le faisant basculer pour une part dans le monde des choses, appropriables et disponibles, à l'inverse des personnes, radicalement indisponibles. Les choses ont un prix, l'homme a une dignité, loi fondamentale de notre civilisation. Le rapport Leonetti reconnaît lui-même 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) .

Dégâts psychologiques

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 [7]. Pourquoi le rapport Leonetti n'a-t-il pas daigné examiner ces réserves ? Même le conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine n'avait ignoré ces risques en préconisant que soit réalisé un suivi attentif des personnes qui ont recours à un tel diagnostic, et notamment des enfants conçus après ce DPI-HLA, ainsi que de la fratrie concernée . En conclusion de sa délibération, les membres du Conseil d'orientation demandaient instamment que les enfants nés à la suite d'un DPI fassent l'objet d'un suivi pédiatrique et psychologique attentif [...]. Une attention toute particulière à l'évolution de l'environnement familial à moyen et long terme s'impose [...]. Ce suivi psychopédagogique par des pédiatres et des équipes psychopédagogiques averties pourra concerner non seulement l'enfant né du DPI mais également les autres membres de la famille, notamment toute la fratrie, atteinte ou non de l'affection. Ce suivi ne saurait s'interrompre au terme de l'âge pédiatrique et devra se poursuivre au-delà [8] .

Malgré cet arsenal impressionnant de mesures de contrôle, on peut déplorer l'attitude curieuse qui consiste tout de même à autoriser une pratique biomédicale dont on semble redouter plus ou moins ouvertement les conséquences néfastes sur la santé psychique des enfants concernés et leurs parents. On a beau nous démontrer que tout a été fait pour encadrer le dispositif, il n'en demeure pas moins que se pose la question du principe élémentaire de précaution qui devrait ici valoir quand il s'agit de répercussions psychologiques mettant en jeu des enfants.

Le plus incompréhensible est que le rapport de la mission d'information ne cite quasiment pas la partie de l'étude que le Conseil d'État a consacrée à la pratique du bébé-médicament . La plus haute juridiction administrative n'avait-elle pas écrit que les problèmes éthiques qu'elle soulève sont aigus tant cette technique contredit frontalement le principe selon lequel l'enfant doit venir au monde d'abord pour lui-même [9] ? Le Conseil d'État avait même estimé qu'il appartenait au législateur de 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 (*Ibid.*). Jean-Marie Le Méné, président de la Fondation Jérôme-Lejeune, avait d'ailleurs fait de la volte-face du Conseil d'État à propos du bébé-médicament un des symptômes de la crise de conscience bioéthique qu'il décrit en détail dans son dernier livre [10].

Fuite en avant

L'abrogation de ce dispositif était d'autant plus évidente 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 montre que tous les patients devant subir une greffe de sang de cordon trouvent un greffon compatible [11] , 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. Dans son rapport, Jean Leonetti cite mot pour mot la conclusion de sa collègue du Sénat, y ajoutant même les propos du docteur Isabelle Desbois, responsable des tissus et cellules de l'Etablissement 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 (audition du 9 avril 2009) (Rapport, p. 238). Pour le rapporteur, aucun doute, le développement des banques de sang placentaire allogéniques pourrait conduire à reconsidérer l'intérêt du DPI-HLA d'un point de vue médical .

C'est d'autant plus exact qu'une équipe américaine du Centre de recherche sur le cancer de Washington vient de prouver qu'il était possible de multiplier plus de 150 fois le nombre de cellules souches progénitrices à partir d'une seule unité de sang de cordon. Grâce à un procédé original, ils ont mis au point une méthode d'expansion cellulaire (faisant passer le nombre de cellules souches par kg de 200 000 à 6 millions) avant de greffer ces unités à 10 patients dans un essai clinique de phase I. Les résultats montrent à ce jour que les cellules colonisent la moelle osseuse et reconstituent le système sanguin et immunitaire en deux semaines, contre quatre avec des cellules standard, ce qui diminue d'autant les risques de décès par infection [12]. Peu importe l'existence d'une alternative thérapeutique parfaitement validée sur le plan médical et dont la technique ne cesse de s'améliorer, le rapport de la mission d'information choisit la fuite en avant. Non seulement il souhaite que soient maintenues les dispositions de la loi relatives au bébé du double espoir mais par-dessus le marché demande à ce que le caractère expérimental du dispositif soit supprimé (proposition n. 29). Même le Conseil d'État avait conseillé au législateur en cas de prorogation du DPI-HLA de l'encadrer par un moratoire de cinq ans. Les députés préconisent enfin que l'Agence de la biomédecine (ABM) évalue la pratique dans le cadre de la publication de son rapport annuel d'activité. Ce qui revient *in fine* à abdiquer sa responsabilité politique et éthique au profit de ceux qui ont le plus intérêt à transgresser puisque c'est justement l'Agence qui est chargée de délivrer les agréments aux labos et médecins pratiquant le double DPI. À la fois juge et partie, l'ABM n'aura guère de compte à rendre sur l'opportunité d'abroger ou non cette technique.

Au vu des dilemmes éthiques tangibles qu'elle soulève et de l'inanité biomédicale dont elle est entachée, il est incompréhensible que le rapport de la mission d'information sur la révision des lois de bioéthique s'obstine dans le maintien du DPI-HLA, contre l'avis même du Conseil d'État pourtant peu suspect d'être réactionnaire. Il ne reste plus qu'à espérer que les débats au Parlement répareront pareille méprise.

[1] Rapport d'information n. 2235, *Favoriser le progrès médical. Respecter la dignité humaine*, Enregistré à la présidence de l'Assemblée nationale le 20 janvier 2010. Cf. également le très bon rapport publié cette semaine par le PCD que le lecteur lira avec profit : <http://www.partichretien-democrate.fr/images/stories/downloads/pcd-rapport-bioethique.pdf>

[2] Marianne Gomez, Des députés se sont démarqués du rapport sur la bioéthique , *La Croix*, 22 janvier 2010.

[3] P.-L Fagniez, J. Loriau and C. Tayar, Designer baby moved to French "bébé du double espoir" , *Gynécologie, Obstétrique et Fertilité*, vol. 33, 10, October 2005, p. 828-832.

[4] Le typage HLA (*Human leucocyte antigens*) permet d'identifier chez chaque membre de l'espèce humaine les protéines de surface des cellules qui assurent la compatibilité et l'acceptation des greffons.

[5] Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine, *Avis sur le double diagnostic DPI-HLA*, délibération n. 2006-CO-10, séance du vendredi 9 juin 2006.

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

[7] Cécile Kingler, *op. cit.*, p. 22.

[8] Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine, *Avis sur le double diagnostic DPI-HLA*, délibération n. 2006-CO-10, séance du vendredi 9 juin 2006.

[9] Conseil d'État, *La révision des lois de bioéthique*, Les Etudes du Conseil d'État, La documentation

française, Paris, 2009.

[10] Jean-Marie Le Méné, *Nascituri te salutant. La crise de conscience bioéthique*, Salvator, 2009.

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

[12] C. Delaney, S. Heimfeld, C. Brashem-Stein, H. Voorhies, R. Manger, I. Bernstein, "*Notch-mediated expansion of human cord blood progenitors cells capable of rapid myeloid reconstitution*", *Nature Medicine*, 2010, January 18 ; DOI : 10.1038/nm.2080. Ce nouveau procédé, s'il devenait une technique de routine reproductible, pourrait améliorer le fonctionnement de banques de sang de cordon à usage autologue, notamment en ce qui a trait au respect du principe de solidarité. On pourrait imaginer qu'une expansion cellulaire du sang de cordon permettrait de dédier une partie de celui-ci à un usage médical hétérologue et altruiste, l'autre partie restant à disposition de la famille.
