

DÉBAT

UN ENFANT POUR EN SAUVER UN AUTRE?

LEUR ENFANT EST ATTEINT D'UNE MALADIE GRAVISSIME. LA MEILLEURE FAÇON DE LE SAUVER: LUI FAIRE UN PETIT FRÈRE OU UNE PETITE SŒUR, CONÇU IN VITRO ET COMPATIBLE GÉNÉTIQUEMENT, AFIN DE GREFFER DES CELLULES DU CORDON OMBILICAL. MAIS AUJOURD'HUI, LA LOI FRANÇAISE INTERDIT LA SÉLECTION D'EMBRYONS, NÉCESSAIRE À CETTE PRATIQUE. ET LES PARENTS, DÉSESÉRÉS, DOIVENT SE TOURNER VERS L'ÉTRANGER. LA PRUDENCE ÉTHIQUE PEUT-ELLE JUSTIFIER LA «NON-ASSISTANCE À PERSONNE EN DANGER»? UN DÉBAT BOULEVERSAANT. PAR SOPHIE PASQUET.

A moins d'être passé par le même calvaire que moi, c'est-à-dire d'avoir vu sa petite fille mourir doucement sous ses yeux pendant six ans, personne ne peut me juger», lançait Lisa Nash, en août 2000, à des journalistes américains. La jeune femme venait de donner naissance à Adam, conçu *in vitro* et «sélectionné» pour pouvoir sauver sa sœur, Molly, 6 ans, atteinte d'une forme particulière de leucémie. À la naissance, les cellules saines et compatibles du cordon ombilical d'Adam ont été injectées à Molly, avec succès. La presse internationale s'est alors largement fait l'écho de ce «bébé médicament», dont l'arrivée en précédait d'autres, conçues plus discrètement aux États-Unis et en Israël. En France, ces naissances thérapeutiques sont clairement interdites. Pour l'instant. Car le débat devient vif. Et les parlementaires, chargés de rediscuter les lois de bioéthique dans quelques jours au Sénat et au mois de juin à l'Assemblée nationale, vont devoir se prononcer.

«Bousculé par la souffrance des parents, j'ai évolué sur le sujet, reconnaît le professeur Frydman, gynécologue obstétricien à l'hôpital Anroine-Béclère, à Clamart (Hauts-de-Seine), pont de diagnostic préimplantatoire (DPI). Et je demande: au nom de quoi ne pas tenter de sauver un enfant quand un autre est désiré? Il n'est pas question ici de modifier un embryon, mais de le choisir. Pas pour son sexe ou la couleur de ses yeux, mais pour sa compatibilité génétique», c'est-à-dire ses qualités d'antidote à la maladie qui atteint son aîné. En France, le DPI est strictement encadré. Pour l'instant, seul est autorisé le tri entre embryons sains et embryons malades, lorsqu'il y a risque de transmission d'une maladie génétique grave. Mais choisir un embryon sur d'autres critères est interdit. Impossible, donc, de rechercher la compatibilité d'un embryon avec la maladie d'un autre enfant.

Touché par la demande de parents français, le professeur Frydman avait demandé son avis au Comité consultatif national d'éthique (CCNE) avant même l'annonce de la «première» américaine. Les «sages» ont mis un an avant de se prononcer. Rendue en juillet dernier, la réponse est plutôt favorable à ce nouveau geste médical, à condition qu'il soit strictement limité. «Dans des conditions très précises, si le désir d'enfant passe avant l'espoir qu'il représente pour la guérison de son aîné, alors la recherche de compatibilité est acceptable», résume Monique Canto-Sperber, philosophe, membre du CCNE. Mais comment savoir? Le désir d'enfant et l'espoir de remède ne sont-ils pas inextricablement liés? Qui va décider si le «projet parental» tient la route? Quelles sont les risques de dérive?

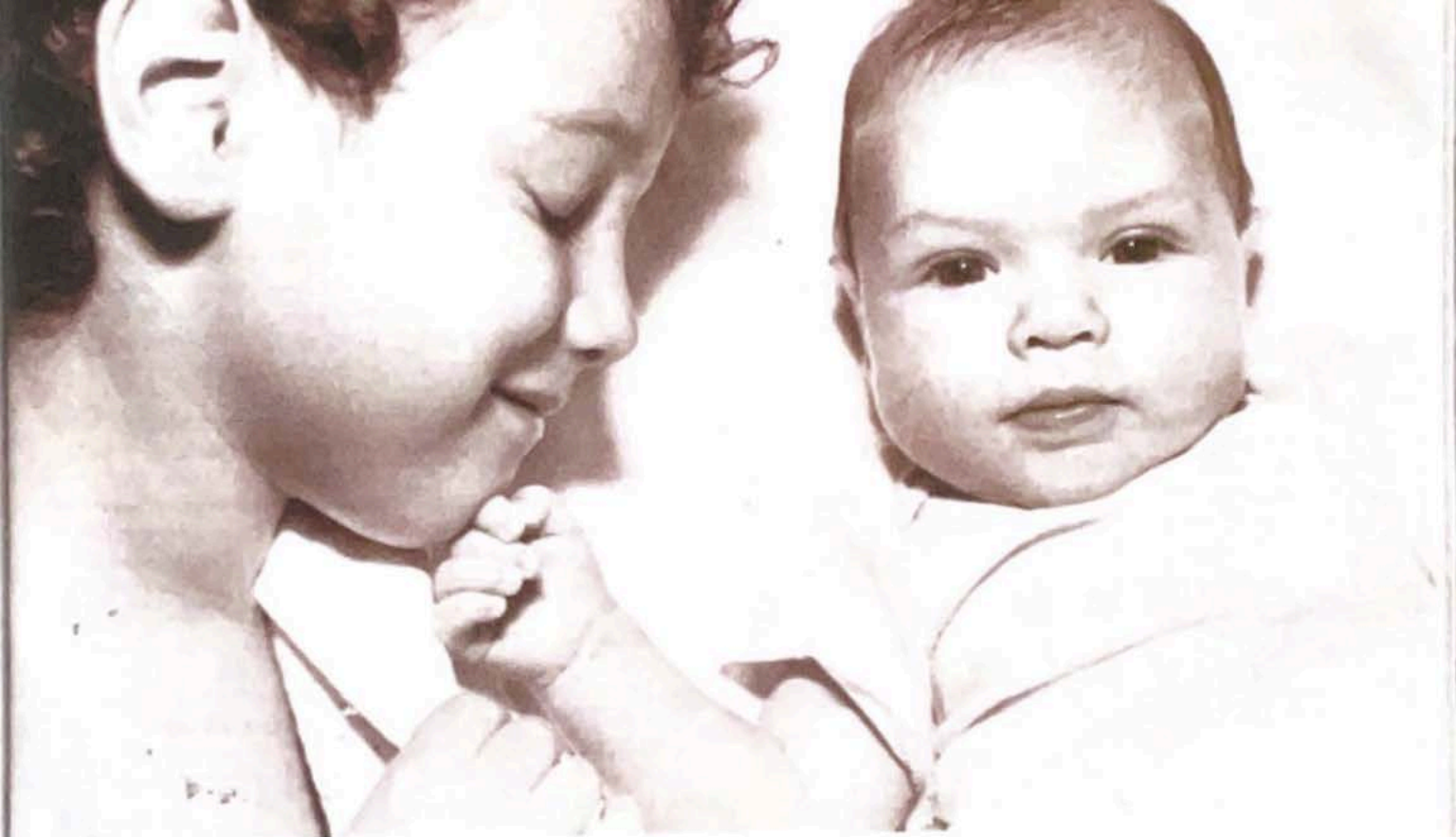
Tous les parents ont en tête un enfant imaginaire

D'abord, ce sont les questions sur l'instrumentalisation de l'enfant qui taraudent. «On peut tout dire, on aura tort et raison. Et l'on ne pourra jamais personnaliser puisqu'il n'y a pas deux sujets identiques. Ce qui arrive à un

enfant ne peut faire démonstration pour un autre», rappelle Monette Vacquin, psychanalyste, auteure de plusieurs ouvrages sur la procréation médicalement assistée. On peut seulement se demander si cet enfant ne se sentira pas comme une simple «boîte à outils»? Dans sa vie, se donnera-t-il le droit de défaillir, reproduira-t-il des situations de «sauveur»? Pourra-t-il exprimer sa rivalité fraternelle, son agressivité? Quelle culpabilité ressentira-t-il si la greffe ne fonctionne pas? Ne sera-t-il pas complètement assujéti si les dons doivent se répéter? Bref, quel adulte devient un enfant qui n'a pas été seulement conçu pour lui-même?

«Mais tous les parents font des projections sur leur bébé, rétorque Muriel Flis-Trèves, psychanalyste. Nous avons tous des enfants imaginaires dans la tête, chargés de réparer nos incapacités, nos regrets, satisfaire nos espoirs. Parfois, des personnes font un bébé pour remplacer ou représenter un être cher. Et je pense que la «mission» de cet enfant ne représentera pas tout son être. Forcément, il aura une existence propre, sa personnalité et son histoire», poursuit-elle, précisant qu'elle se pose elle-même toute une série de questions. Muriel Flis-Trèves travaille dans l'équipe de DPI de Béclère. Venir en aide à un enfant malade grâce à une nouvelle naissance ne lui paraît pas à proscrire totalement, «mais à envisager au cas par cas, et à condition que les parents soient accompagnés psychologiquement pour y voir plus clair dans ce désir d'enfant».

L'autre crainte est, bien sûr, celle de la dérive. Jusqu'où aller? Les médecins américains sont déjà capables de rechercher la compatibilité d'un embryon avec une quinzaine de maladies. Un jour, ne ferons-nous pas des bébés pour nous soigner nous-mêmes, ou bien nos oncles ou nos cousines? «On ne peut pas faire de tels choix de société au seul nom de la compassion», prévient Monette Vacquin. C'est vrai, mais les lois sont justement là pour servir de garde-fous. Et, reflétant ce que peut accepter ou non une société à un moment précis, elles peuvent toujours évoluer. Or, à l'heure actuelle, est-il supportable de laisser mourir



ces enfants? Pour ces maladies, les spécialistes sont unanimes: la greffe de cellules du cordon ombilical d'un donneur apparenté est aujourd'hui la meilleure thérapie. Il serait extrêmement lâche de ne pas le prendre en compte.

Seule solution: partir à l'étranger

L'interdiction française plonge les équipes médicales et les associations dans le malaise et l'embarras. «Quand je discute des traitements possibles avec des parents, je n'évoque jamais la possibilité de faire un autre enfant, dit Mme Silverston, présidente de l'Association de l'anémie de Fanconi, maladie génétique très grave se déclenchant vers l'âge de 6 ans. A l'étranger, c'est le parcours du combattant, et je pense que cette idée doit vraiment venir d'eux.» Cette position suscite souvent la colère des parents, qui réclament l'information au nom de la liberté de choix.

«La solution du bébé compatible, nous l'avons envisagée de très loin seulement, raconte Vincent. Elle me mettait mal à l'aise. Comment expliquer ensuite à cet enfant qu'il était là pour lui-même? Je n'étais pas certain de savoir le faire.» Avec Caroline, ils ont décidé d'avoir un autre enfant «naturellement», sans recourir au DPI, la maladie ►►

KARINE, MÈRE
DE LUCAS (4 ANS 1/2).

«JE NE SUPPORTE PLUS CETTE ÉPÉE DE DAMOCLÈS.»

Elle a sorti un énorme dossier de courriers. De mots empilés qui reconnaissent sa douleur sans aller jusqu'à lui donner espoir: la loi française s'oppose à sa demande. Lucas, 4 ans 1/2, dort dans une couverture sur le canapé. «Il est né sans pouce. Pendant plusieurs semaines, on m'a soutenu qu'à part ça, il allait bien. Moi, je voyais bien qu'il ne se développait pas normalement, j'ai décidé de l'emmener à Paris. Mon mari disait: "Mais puisque on te dit qu'il n'a rien..."» explique Karine. Là, le diagnostic tombe, sévère: anémie de Fanconi.

Une maladie génétique «orpheline» qui entraîne un arrêt de fonctionnement de la moëlle osseuse. Elle se déclenche vers l'âge de 6 ans. Sans greffe, l'issue en est fatale. Stéphane, le père de Lucas, se souviendra toujours du moment où il a entendu la nouvelle de la naissance du petit Adam aux Etats-Unis, compatible avec sa sœur, elle aussi atteinte d'une anémie de Fanconi: «J'écoutais la radio dans mon camion. J'ai aussitôt téléphoné à Karine», se souvient-il. «J'étais déjà devant ma télé, dit-elle en souriant. Dans notre esprit, Lucas n'était pas forcément notre dernier enfant. Mais depuis sa maladie, nous n'y pensions plus. Là, faire un enfant pour sauver Lucas nous paraissait évident. Un vie pour sauver une autre vie.» Quand la maladie de Lucas se déclenchera, il pourra bénéficier d'une greffe de moëlle. Mais la greffe de cellules du sang du cordon d'un frère ou d'une sœur compatible ferait passer les ►►



UN ENFANT POUR EN SAUVER UN AUTRE

►► de leur première fille ne l'imposant pas. Caroline est aujourd'hui enceinte de 8 mois 1/2. Il y a une chance sur quatre pour que cette deuxième enfant soit «compatible» avec la maladie d'Anna, 2 ans 1/2. «Nous assurer qu'elle va bien sera plus important que de savoir si elle est compatible avec sa sœur», dit Caroline. «D'ailleurs, dans ma tête, elle ne l'est pas, renchérit Vincent... Mais nous n'excluons pas d'avoir recours à cette solution pour un troisième enfant.»

Evaluer l'état d'esprit des parents

Aujourd'hui, dix-huit familles ont mis tous leurs espoirs dans un changement de la loi française. «Je n'en connais pas qui ait ce désir d'enfant sans y avoir profondément réfléchi», dit Violaine Kerbrat, sage-femme de l'équipe de DPI de Bécclère, régulièrement en contact avec ces parents. Dans son bureau, les adresses de médecins belges et américains sont épinglées au mur. «Donner des contacts, c'est tout ce que nous pouvons faire pour eux...» soupire-t-elle. La Grande-Bretagne vient de donner une première autorisation. Et voilà un an que la Belgique s'est prononcée favorablement. Le professeur de Vroey, qui s'occupe de DPI à l'université de Bruxelles, est clair: «Deux indications doivent être réunies: que l'enfant soit en danger de mort et qu'il ne puisse pas être soigné autrement. Un entretien psychologique nous permet d'évaluer l'état d'esprit des parents. Et nous prenons la décision finale à plusieurs.» Il ajoute, un brin sarcastique: «En France, tout ce qui touche à l'embryon provoque des réactions démesurées...»

Pour l'instant, aucune grossesse n'a eu lieu dans son service. Cela ne saurait tarder: les couples français les plus aisés sont déjà venus le solliciter. Mais le DPI avec recherche de compatibilité est long, et le résultat incertain. «D'autres examens peuvent être nécessaires, il faut beaucoup d'embryons pour que quelques-uns soient à la fois sains et compatibles. Ensuite, les chances de grossesse sont de 20 % seulement», précise le professeur de Vroey. Bien sûr, les parents devront également être en possession de ces informations... Si ces naissances sont autorisées en France avant que la maladie n'ait eu raison de leur enfant.

►► chances de réussite de 40 à 85 %. Alors Stéphane et Karine n'ont pas hésité. Mais dans le service de DPI où ils finissent par obtenir un rendez-vous un an plus tard, le couperet tombe: la loi française autorise l'implantation d'un embryon sain, mais pas d'un embryon compatible avec la maladie d'un autre enfant. Pour Karine, c'est la dépression: «Aujourd'hui, je me suis imposé de ne pleurer que le soir, dans mon lit.» Le terme «enfant médicament» l'indigne. «Ce bébé serait aussi aimé pour lui-même, ça me paraît évident. Bien sûr, avec Lucas, ils seront très liés. Cet enfant serait comme un ange gardien. Et il est certain que si la greffe ne fonctionnait pas, on l'aimerait tout autant. Vous savez, j'en aime trois, j'ai encore de la place! Est-ce que l'on se demande ce que ressentent les aînés qui, eux, ne peuvent rien faire pour leur petit frère malade?» Lucas s'est réveillé. C'est un beau petit garçon. Il a juste le teint un peu diaphane, les yeux un peu cernés... Il vient d'être opéré, le chirurgien lui a «fabriqué» des pouces. «Moi, je ne veux pas trop d'un frère ou d'une sœur, je veux rester le bébé!» Lucas va à l'école quatre demi-journées par semaine. Quand il n'est pas trop fatigué, quand il n'est pas enrhumé, quand il n'est pas à l'hôpital... Depuis quatre ans, la vie de la maison est rythmée par la sonde à poser toutes les nuits pour le nourrir, les incessants voyages à Paris, les traitements. Dans les services où il est suivi, Karine et Stéphane rencontrent d'autres parents. «C'est un soutien... mais aussi beaucoup de violence quand l'un des enfants décède», dit Karine. Pour elle, chaque anniversaire de Lucas tourne au calvaire: «Je ne peux pas m'empêcher de me dire que c'est peut-être le dernier. On entre dans la phase où...» Elle s'arrête, sous le coup de l'émotion: «Je ne supporte plus cette épée de Damoclès au-dessus de nos têtes.» Alors Karine est passée à l'action. En Belgique, d'abord: «Le professeur m'a dit qu'il ne pouvait rien

faire. J'ai 45 ans et je suis donc trop âgée pour obtenir le nombre d'embryons suffisant, et puis il nous manque un résultat d'analyses de Lucas. La mise au point d'un test de compatibilité mettrait environ un an.» Aux États-Unis, ensuite: «Le parrain de Lucas parle un peu anglais: il nous a aidés à rédiger la lettre.» Dans sa réponse, un médecin explique que, vue la situation, les chances de réussite s'élèvent à 3 % seulement. En bas de la lettre, le montant détaillé que lui coûterait un «take home baby» compatible: 85 000 \$ (environ 85 000 €), sans compter l'hébergement et le voyage. Karine hausse les épaules: «Ça ne me choque pas. Imaginez que l'on arrive là-bas et que l'on se rende compte que l'on ne peut pas payer...»

COÛT D'UN «TAKE HOME BABY» AUX ÉTATS-UNIS: ENVIRON 85 000 €.

Karine est mère au foyer, son mari, chauffeur-livreur. Elle pense déjà aux tournois sportifs, quêtes ou kermesses qu'elle pourrait organiser pour récolter les fonds. «Si je n'essaie pas, j'aurai la sensation d'avoir laissé passer 3 % de chances.» Mais aujourd'hui, elle a décidé de faire un test de fertilité. «Peut-être prouvera-t-il que je ne peux plus avoir d'enfant. Alors j'arrêterai.» Elle regarde la pile de courriers adressés aux ministres, députés et président de la République, pour demander l'autorisation de faire un enfant en bonne santé et compatible avec Lucas. «Si nous perdons la bataille, nous nous serons battus pour d'autres.» Elle secoue la tête, à nouveau déterminée: «À sa naissance, j'ai eu le pressentiment que Lucas n'allait pas bien. Aujourd'hui, j'ai le pressentiment que je peux encore faire quelque chose pour le sauver.» **SOPHIE PASQUET**