

Quels enjeux éthiques autour de la problématique des bébés-médicaments ?

Introduction

La spectaculaire avancée de la médecine dans le domaine de la procréation assistée repousse constamment les limites du possible. Si certaines pratiques sont devenues aujourd'hui, des actes médicaux répandus, comme la fécondation in vitro par exemple, ou encore l'insémination artificielle, d'autres posent de sérieuses questions dans le domaine de l'éthique c'est le cas du diagnostic préimplantatoire (DPI) permettant la sélection des embryons, ou encore la mise en place de banques de matériel génétique.¹ De plus, « *l'intervention de l'homme sur les gènes du vivant, rendue possible par la science, pose et posera de plus en plus de problèmes éthiques impliquant de véritables choix de société* »².

L'Association Socialiste de la Personne Handicapée reste attentive aux étendues de cette pratique et est vigilante à une dérive eugénique possible. En effet, les limites entre les pratiques génétiques de plus en plus performantes et celles de l'eugénisme sont de plus en plus rapprochées et floues. Si aujourd'hui, on autorise le diagnostic préimplantatoire afin de soigner un enfant malade, l'ASPH craint des dérives possibles de cette pratique au-delà de ce qui est actuellement permis. En d'autres termes, nous craignons la systématisation de cette pratique et l'élimination régulière des embryons potentiellement porteurs d'un handicap. En effet, le DPI permet de sélectionner les « bons » embryons, les embryons « sains », avant de les réimplanter, en écartant donc les embryons qui présenteraient un handicap ou autre « faiblesse » génétique³.

En revanche, nous reconnaissons les effets positifs de cette pratique. En effet, pouvoir sauver un enfant malade est inestimable pour une famille. Il est aussi compréhensible que les parents fassent tout leur possible afin de sauver leur enfant. Dans ce sens, le DPI représente un réel moyen pour y parvenir.

Soucieuse du respect des personnes handicapées et leurs droits, l'ASPH a décidé donc à s'intéresser à cette problématique encore mal-connue et

¹ MARES Pierre, *AMP: l'évolution des pratiques et des demandes*, disponible en ligne sur http://www.cairn.info/article_php?ID_ARTICLE=LAE_084_0006, consulté le 23/06/2015 à 11h24

² STEUDLER François, « Enjeux et débats autour des nouvelles applications de la génétique à la médecine », in *Revue des Sciences Sociales*, 2008, n° 39, « Ethique et santé », p. 82

³ Dossiers de l'Institut Européen de Bioéthique, Le « bébé-médicament », mai 2005, disponible en ligne sur <http://www.ieb-eib.org/fr/pdf/20050613-bebe-medicament.pdf>, consulté le 15/10 /15 à 12h05

peu traitée dans une perspective des droits de l'Homme au sein d'une communauté, où l'éthique doit être de mise.

Bébé-médicament : de quoi s'agit-il ?

Un bébé-médicament (également connu sous l'appellation de bébé double espoir ou encore bébé sauver) est un enfant conçu dont le but explicite est de sauver une sœur ou un frère aîné qui souffre d'une maladie grave⁴, comme par exemple pour certaines leucémies et anémies graves.

Avant de procéder à l'implantation de l'embryon chez la maman, plusieurs analyses doivent être réalisées. Tout d'abord, les médecins procèdent à une fécondation in vitro. A l'âge de 3 jours, ils opèrent un premier tri, ce qui signifie qu'ils sélectionnent les embryons qui ne sont pas porteurs de la maladie génétique. Mais cette démarche ne suffit pas lorsque le but recherché n'est pas seulement de concevoir un bébé sain, mais bien de concevoir un enfant qui soit compatible le plus possible avec aîné pour qui il est censé être un « remède ». Il est donc important qu'un second tri soit opéré afin de choisir l'embryon qui a le pourcentage de compatibilité cellulaire le plus élevé. Cette méthode porte le nom de double diagnostic préimplantatoire (DPI).

Après la naissance de l'enfant conçu médicalement, des cellules souches de son cordon ombilical seront prélevées et transfusées au frère ou à la sœur malade. Si ce procédé s'avère infructueux, les médecins peuvent envisager à terme un prélèvement de la moelle osseuse qui sera à son tour greffé à l'enfant malade.

Cette technique est admise par le comité de bioéthique depuis 2005, et depuis 2007⁵ elle est inscrite dans la « loi relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes ». Le recours au DPI est exceptionnellement autorisé dans l'intérêt thérapeutique d'un enfant déjà né⁶ et malade et si le recours aux donneurs existants n'est pas possible. De plus, la loi belge énumère des conditions assez strictes. Ainsi, par exemple, « *le diagnostic génétique préimplantatoire axé sur la sélection du sexe tel que défini par l'article 5, 5°, de la loi du 11 mai*

⁴ Article "Le Soir" 9 février 2011, consulté le 01/06/2015 à 12h45

⁵ Ibidem

⁶ GERARD Marie, *Tu sauveras ta sœur, mon fils!* "Que penser des bébés-médicaments" disponible en ligne sur http://www.couplesfamilles.be/index.php?option=com_content&view=article&id=93:l-tu-sauveras-ta-soeur-mon-fils-r-que-penser-des-bebes-medicaments-&catid=6:analyses-et-reflexions&Itemid=9, consulté le 01/06/2015 à 13h33

2003 relative à la recherche sur les embryons in vitro, c'est-à-dire axé sur la sélection du sexe, à l'exception de la sélection qui permet d'écartier les embryons atteints de maladies liées au sexe»⁷.

En Belgique, ce sont des centres médicaux spécialisés dans la génétique qui décident si la demande d'un couple est recevable ou non, et s'ils peuvent ou non avoir recours à cette méthode. Chaque demande est évidemment évaluée au cas par cas.

Enjeux éthiques

Les sujets qui touchent la génétique et/ou les enfants sont toujours des sujets très sensibles qui sont porteurs de nombreux débats et enjeux éthiques. Dans le cas des bébés-médicaments, ce sont, précisément ces deux thématiques qui sont abordées. Ce qui explique l'émoi créé.

En effet, lorsque nous évoquons le cas des bébés-médicaments, nous pensons en premier lieu au risque de l'instrumentalisation d'un enfant. En d'autres termes, l'enfant conçu est-il voulu pour lui-même ou uniquement dans le but de sauver son frère ou sa sœur? Dans ce sens, « *l'enfant n'est plus une fin en soi mais un moyen* »⁸. Il existe alors un danger de l'instrumentalisation du corps de l'enfant sans sa permission et pas dans son intérêt. En effet, dès sa naissance, les médecins vont toucher à son intégrité physique, alors que le bébé n'a rien demandé et ne peut pas se défendre. Les défenseurs de la pratique argumentent que l'enfant né ne subit aucun traitement spécifique car les cellules souches sont prélevées du cordon ombilical. Et en effet, dans ce cas précis, l'enfant ne fait « que » donner ce dont il n'a plus besoin. Par contre, lorsqu'il s'agit d'un prélèvement de la moelle osseuse, l'intervention est assez douloureuse et l'intégrité physique de l'enfant n'est pas respectée.

Néanmoins, le concept même d'instrumentalisation est assez flou et ambigu. Le pédopsychiatre Jean-Yves Hayez⁹, par exemple utilise le terme « instrumentalisation » dans une vision stricte et avec une acception plutôt négative. Selon lui, l'instrumentalisation se traduit par des ordres, des

⁷ Loi Relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes, 6 juillet 2007, disponible en ligne sur http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2007070632, consulté le 02/06/2015 à 15h45

⁸ GERARD Marie, *op.cit*

⁹ HAYEZ Jean-Yves, *Bébés-médicaments, embryons clonés & co*, disponible en ligne en format word, consulté le 06/07/2015 à 09h55

contraintes qui obligent l'enfant à subir des actes sans son consentement et qui touchent directement ou indirectement à son projet de vie¹⁰.

En revanche, le philosophe Jean-Michel Longneaux donne une définition beaucoup plus large au terme « instrumentalisation » : ce serait l'impact que le désir des parents aura sur l'enfant¹¹. Selon le philosophe, un enfant est toujours « instrumentalisé »- parce que les parents veulent un enfant pour sauver le couple, pour que le premier enfant ne soit pas seul, ou tout simplement parce qu'ils veulent fonder une famille¹². L'enfant est donc un moyen pour arriver à ses fins. Dans ce cas, l'enfant est également « utilisé » pour combler le désir des parents. Mais ces situations ne posent pas des questions éthiques. Enfin, Jean-Michel Longneaux conclut que les bébés-médicaments sont des enfants comme les autres, et c'est surtout l'opinion publique et les médias qui les distinguent.

En effet, les médias, friands du sensationnel, n'hésitent pas à mettre sous les projecteurs de telles prouesses médicales, en mettant un grand poids sur les familles et l'enfant-même. En mettant sur le devant de la scène les enfants-médicaments, on crée artificiellement une différence entre un enfant « normal » et un enfant conçu dans le cadre du DPI.

Par ailleurs, la loi belge aborde également cette problématique et stipule que les centres de fécondation doivent s'assurer que « *le projet parental n'a pas pour seul objectif la réalisation de cet intérêt thérapeutique* »¹³. Les parents ne doivent pas oublier que certes le nouveau-né, sauvera peut-être sa sœur ou son frère, mais avant tout, qu'il est un enfant comme tous les autres, qu'il a besoin de tout leur amour et affection.

Mais une autre problématique éthique surgit. Qu'est-ce qui va se passer si le bébé-médicament ne réussit pas à sauver son frère ou sa sœur ? Serait-il encore aimé pour lui-même ? Selon certains spécialistes, il existe un réel danger que si le traitement pour sauver l'ainé(e) échoue, les parents pourraient rejeter le bébé-médicament. Et l'enfant-même pourrait être rongé par la culpabilité plus tard. Par ailleurs, comment les parents vont-ils lui expliquer qu'il a été conçu dans l'ultime but de sauver sa sœur ou son frère ? Il est difficile pour un enfant de comprendre de telles motivations de la part de ses parents sans qu'il se sente « utilisé ». Dans ce sens le « *vrai problème*

¹⁰ Ibidem

¹¹ Ibidem

¹² Ibidem

¹³ Loi Relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes, 6 juillet 2007, *op.cit*

est de savoir si on leur permettra de se libérer des circonstances particulières qui les ont vu naître »¹⁴.

En 2013, on dénombrait 35 bébés médicaments nés en Belgique et le nombre de demandes (environ 25 par an) reste stable¹⁵. Cependant, nous ne disposons pas d'informations quant à l'état des enfants malades et qui ont bénéficié du traitement. Nous savons seulement que les traitements ont été qualifiés de « fructueux » sans plus de précisions¹⁶.

Derrière les prouesses médicales se cachent de sérieux problèmes sociaux et sociétaux. Car envisager la problématique des bébés-médicaments sous l'angle uniquement médical, c'est oublier que « *le handicap ne se réduit précisément pas à une question d'ordre biologique et médical mais qu'il constitue surtout, pour nombre de personnes handicapées, un problème social et politique.* »¹⁷ En effet, avec les progrès médicaux, les attentes sont de plus en plus exigeantes et les gens espèrent que la médecine va guérir chaque maladie et/ou handicap. Ainsi, lorsque le diagnostic se présente, les personnes éprouvent des difficultés à accepter cette situation. Le regard même envers les personnes handicapées est affecté.

La dernière problématique éthique que nous aborderons dans cette analyse concerne les avancées dans le domaine génétique. Jusqu'où va-t-on pousser la prouesse médicale ? Si aujourd'hui, il est éthiquement acceptable de concevoir un bébé, en utilisant un double tri préimplantatoire, pourquoi ne pas cloner des personnes demain ? Peut-on tout accepter au nom de l'avancée de la science ? Ce sont des questions importantes qui doivent faire l'objet d'un débat public large avant d'aller plus loin dans le domaine de la génétique. Par ailleurs, les techniques utilisées dans le domaine génétique ont généralement un coût très élevé et seulement une partie de la population pourrait y avoir recours. Ce constant soulève également une problématique éthique car tout le monde ne peut pas bénéficier du DIP.

Conclusion

Derrière la problématique et les questionnements éthiques que suscitent les bébés-médicaments, se cachent également la question du handicap et de

¹⁴ Cité dans GERARD Marie, *op.cit*

¹⁵ « 35 bébés médicaments », disponible en ligne sur <http://www.ieb-eib.org/fr/bulletins/35-bebes-medicaments-one-of-us-206.html>, consulté le 21/10/2015 à 11h16

¹⁶ Ibidem

¹⁷ LE DEVEDEC Nicoals, GUIF Fany, L'humain augmenté, un enjeu social, disponible en ligne sur <http://sociologies.revues.org/4409?lang=en>, consulté le 23/06/2015 à 14h36

*la tolérance à l'égard des personnes handicapées*¹⁸ et / ou souffrant de maladies chroniques. En effet, avec les avancées spectaculaires de la médecine, de l'imagerie médicale et de la génétique, il est possible de savoir de plus en plus tôt si un enfant sera malade et/ou handicapé. Beaucoup de parents vont donc préférer interrompre la grossesse au lieu de donner naissance d'un enfant handicapé.

La problématique autour des bébés-médicaments sous-entend une autre question : peut-on tout accepter au nom du progrès médical ? Perdre un proche est un événement terrible, surtout lorsqu'il s'agit d'un enfant. Voir son enfant malade souffrir est une épreuve pénible pour chaque parent. Ainsi, il peut être compréhensible que les parents essayent de tenter « le tout pour tout » pour sauver leur enfant malade. Cependant, lors de la procédure du double tri préimplantatoire, des embryons sains ou pas, seront détruits seulement parce que ils ne seront pas compatibles avec l'aîné(e) malade. Pour certains, il s'agit d'une pratique eugénique. L'on se débarrasse de ceux qui ne nous sont pas utiles, qui ne correspondent pas à des critères subjectivement définis. Bref, l'on choisit l'enfant à naître.

Par ailleurs, selon l'ASPH une alternative du DIP peut également être développée : des banques publiques du sang placentaire (celui qui est prélevé du bébé-médicament afin d'être injecter à son frère/sœur malade). Dans ce sens, une bonne campagne de sensibilisation par les pouvoirs publics devrait être mise en place. Grâce à cette campagne auprès du grand public, des dons du sang placentaire , pourraient être récoltés et ainsi éviter aux familles de devoir recourir au DIP.

Pour l'ASPH, il s'agit de rester vigilant lorsque l'on aborde des sujets si sensibles. S'il est très difficile de trouver une réponse unanime, des telles problématiques posées méritent d'être questionnées et débattues publiquement tant par la société civile que par le secteur associatif , le monde politique et les professionnels du domaine médical. La question est de savoir est-ce légitime qu'au nom de la maladie grave ou du handicap, on puisse recourir aux bébés-médicaments ? Si oui jusqu'où peut-on aller ? De quelle manière? En effet, souvent, lorsque nous abordons les questions liées à la génétique, nous abordons en réalité le rapport entre l'être humain et les prouesses techniques¹⁹.

Les progrès scientifiques repoussent et détournent de plus en plus les lois de la nature, et nos repères éthiques et sociétaux sont mis à rude épreuve, de plus en plus souvent. Il y a comme une désolidarisation et une individualisation

¹⁸ Ibidem

¹⁹ GERARD Marie, op.cit

croissantes dans nos sociétés. Pour l'ASPH, il est important de rester vigilants face aux avancées de la science et aux conséquences qu'ils occasionnent dans la société entière.

Enfin, chacun d'entre nous devrait avoir sa propre éthique et décider en âme et conscience. La problématique des bébés-médicaments est très difficile à appréhender dans son ensemble. En effet, d'un côté se trouvent les familles en souffrance, qui cherchent un remède pour leur enfant malade, et recourent à une pratique disponible. De l'autre côté, se trouve le point de vue de la société, dans une optique de santé publique, qui incite à la réserve. D'autant plus que, comme pour beaucoup de techniques novatrices, avec des coûts importants, ce sont seulement certains privilégiés qui auront accès à la pratique des bébés-médicaments. Une fois de plus.

Bibliographie :

- Article "Le Soir" 9 février 2011, consulté le 01/06/2015 à 12h45
- Dossiers de l'Institut Européen de Bioéthique, Le « bébé-médicament », mai 2005, disponible en ligne sur <http://www.ieb-eib.org/fr/pdf/20050613-bebe-medicament.pdf> , consulté le 15/10 /15 à 12h05
- GERARD Marie, « Tu sauveras ta soeur, mon fils! Que penser des bébés-médicaments » disponible en ligne sur http://www.couplesfamilles.be/index.php?option=com_content&view=article&id=93:l-tu-sauveras-ta-soeur-mon-fils-r-que-penser-des-bebes-medicaments-&catid=6:analyses-et-reflexions&Itemid=9 , consulté le 01/06/2015 à 13h33
- HAYEZ Jean-Yves, Bébés-médicaments, embryons clonés & co, disponible en ligne en format word, consulté le 06/07/2015 à 09h55
- LE DEVEDEC Nicolas, GUIF Fanny, L'humain augmenté, un enjeu social, disponible en ligne sur <http://sociologies.revues.org/4409?lang=en> , consulté le 23/06/2015 à 14h36
- Loi Relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes, 6 juillet 2007, disponible en ligne sur http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2007070632 , consulté le 02/06/2015 à 15h45
- MARES Pierre, AMP: l'évolution des pratiques et des demandes, disponible en ligne sur

http://www.cairn.info/article_php?ID_ARTICLE=LAE_084_0006 , consulté le 23/06/2015 à 11h24

- STEUDLER François, « Enjeux et débats autour des nouvelles applications de la génétique à la médecine », in Revue des Sciences Sociales, 2008, n° 39, « Ethique et santé »

Date: 21/10/2015

Chargée de l'analyse: Dima Toncheva

Responsable de l'analyse: Gisèle Marlière