

Dossiers de l'Institut Européen de Bioéthique

Le « bébé-médicament »

Actualité – 19 mai 2005 : Naissance des premiers "bébés-médicaments" belges

L'AZ-VUB, un hôpital universitaire bruxellois, a annoncé la naissance, au mois de janvier 2005, des 2 premiers "bébés médicaments" européens.

Depuis l'an 2000, cet hôpital effectuait des recherches sur des embryons pour détecter l'antigène HLA (Human Leukocytin Antigenen) sur des embryons de 3 jours. Le 12 mai 2004, l'hôpital annonçait que le test était prêt. Ce test permet de détecter si les futurs bébés seront atteints de certaines maladies génétiques perturbant la formation des cellules du sang ou attaquant le système immunitaire. Il est utilisé sur des embryons *in vitro* dans deux cas : pour sélectionner les embryons non porteurs de ces maladies lors de FIV (Fécondations *in vitro*) classiques, et pour la sélection des embryons des futurs "bébés médicaments", dont le sang du cordon ombilical pourra peut-être guérir leur frère ou sœur, par transfusion, et dont la moelle osseuse pourra, plus tard, être greffée.

61 couples ont contacté l'hôpital pour utiliser cette technique. A ce jour, 14 ont entamé la procédure, 1 femme est toujours enceinte, 2 enfants sont nés, 1 autre femme a fait une fausse-couche. [Source : *Généthique*, 19 mai 2005]

Quelles sont les étapes techniques pour « produire » un bébé-médicament ?

La FIV ou Fivete :

Tout commence par une fécondation *in vitro* (*FIV*), qui consiste en un prélèvement d'ovules de la mère (ce qui nécessite une stimulation hormonale). Les ovules sont fécondés par le sperme du père dans un laboratoire. Vient ensuite la phase d'observation et de tests des embryons ainsi conçus, en moyenne 8 ou 9 par essai.

Le diagnostic avant implantation :

Les tout premiers diagnostics génétiques préimplantatoires (DGP), appelés également diagnostics pré-implantatoires (DPI), ont été réalisés en 1990 en Grande-Bretagne. Depuis lors, la technique est appliquée dans le monde entier, par quelques centres spécialisés (comme l'AZ-VUB à Bruxelles).

Si, auparavant, les médecins y avaient recours lors d'un processus de fécondation *in vitro*, c'était surtout pour éviter de réimplanter un embryon qui serait porteur d'une maladie génétique. Le DPI permet, en effet, de sélectionner les « bons » embryons, les embryons « sains », avant de les réimplanter. On écarte donc les embryons qui présenteraient un handicap ou toute autre « faiblesse » génétique.

Que fait-on des embryons non sélectionnés ? Il revient normalement aux parents de décider de leur sort et de l'indiquer par écrit aux médecins du centre de procréation médicale : ils ont le choix entre détruire les embryons, les congeler pour une éventuelle utilisation future ou les abandonner à la recherche scientifique.

Sélection d'un embryon sain... et compatible.

Ce qui se passe aujourd’hui en Belgique et dans d’autres pays va beaucoup plus loin. Lorsqu’un enfant déjà né est porteur d’une maladie génétique grave, mais pas mortelle à brève échéance, l’on peut parfois essayer de le guérir en lui greffant des cellules saines issues d’un donneur compatible.

Or, il s’est avéré que le meilleur donneur est un frère ou une sœur compatible (HLA-identique). En effet, si on utilise des cellules souches d’un donneur non apparenté, on augmente le risque de morbidité et de mortalité liées à la transplantation, notamment suite à une réaction du greffon contre l’hôte.

C’est pourquoi, si aucun donneur HLA identique n'est disponible dans la famille, les parents peuvent décider de concevoir un enfant « pour » sauver leur autre enfant.

La technique du DPI, décrite ci-dessus, permet donc aux médecins de sélectionner parmi une dizaine d’embryons celui qui est non seulement sain, mais surtout compatible avec l’enfant déjà né, malade et à « sauver ».

Pour faire cette sélection d’embryon compatible, les médecins prélèvent une ou plusieurs cellules de chaque embryon et en analysent le contenu génétique.

Ce typage tissulaire permet de choisir l’embryon dont les tissus sont compatibles avec l’enfant malade. Cette méthode accroît les chances de succès de greffe de cellules du cordon ou, plus tard, de moelle épinière..

Du « bébé-sauveur » ou « bébé-médicament », les médecins préleveront, dès la naissance, le sang du cordon ombilical et le congeleront temporairement (cryopreservation).

Ce sont, en principe, les cellules souches du cordon ombilical du bébé qui seront utilisées. Mais il se peut aussi qu’une ponction de moelle du bébé s’avère nécessaire.

En ce qui concerne l’enfant né en Belgique, « nous sommes actuellement en train de préparer les cellules souches, un procédé qui dure quelques semaines », explique le P^r Paul Devroey, directeur clinique du Centre de fertilité de l’AZ-VUB, « et si la pathologie de l’enfant malade ne progresse pas trop vite, nous conserverons ces cellules souches et nous attendrons environ un an pour effectuer un prélèvement sur la moelle épinière de son cadet ». [Source : *La Libre Belgique*, 19 mai 2005]

Cette opération de prélèvement de moelle sur le bébé d’un an est un acte médical délicat pour lui. Certains extrapolent et parlent de l’éventualité de pouvoir aussi prélever, dans le futur, un ou des organes de ce bébé.

Lexique :

FIV : Fécondation *in vitro*

DPI ou DGP : Diagnostic préimplantatoire ou diagnostic génétique préimplantatoire

ICSI : Intra Citoplasmique Sperm Injection

Histoire et chiffres

Denver, Colorado (USA), le 29 août 2000 : Adam Nash, le premier bébé conçu à des fins thérapeutiques, est né pour sauver sa sœur Molly, 6 ans, atteinte d'une anomalie de la moelle osseuse. A cet effet, il a fallu créer 15 embryons pour n'en conserver qu'un seul : Adam Nash.

Le diagnostic génétique préimplantatoire (DPI) se pratique en **Belgique** dans des centres de haute spécialisation. Il s'agit des 8 centres de génétique humaine, dont 4 néerlandophones

(Anvers, Louvain, Bruxelles et Gand) et 4 francophones (2 à Bruxelles, un à Liège et un à Loverval), qui font également partie d'un réseau européen.

Seuls cinq centres dans le monde pratiquent la caractérisation des protéines HLA (*Human Leukocyten Antigenen*) : à Détroit et Chicago, en Turquie, en Australie et à Bruxelles.

Combien faut-il d'embryons au départ pour arriver à UN « bébé-médicament »?

En Belgique, cette procédure a déjà été réalisée pour 10 familles.

Jusqu'à présent, quinze cycles ont été commencés et trois grossesses cliniques ont été obtenues. Une grossesse s'est terminée par une fausse couche spontanée à 8 semaines, les deux autres bébés viennent de naître. (cf. Actualité)

On ne dispose d'aucune information quant au nombre d'embryons qui n'ont pas été réimplantés. Le traitement, qui coûte 6000 €, est largement remboursé par la sécurité sociale en Belgique.

Aux USA :

Une étude a porté sur 9 couples dont l'un des enfants devait être traité par greffe de moelle. A la suite de fécondations *in vitro*, 199 embryons ont été testés. Parmi eux, 45 embryons ont été déclarés compatibles avec le grand frère ou la grande sœur et 28 d'entre eux ont été transférés. En finale, 5 grossesses ont donné naissance à 5 bébés "HLA compatibles" avec leur frère ou sœur malade. *Autrement dit : 199 embryons pour 5 « bébés-médicaments », soit 194 embryons éliminés, parce que non « sains » ou non « compatibles ».*

Il faut ici souligner le peu d'information disponible et publiée quant aux résultats et guérisons obtenus. Molly a-t-elle été sauvée ?

Y a-t-il des alternatives à développer ?

Pourquoi créer des bébés médicaments par FIV, puis les sélectionner par diagnostic pré-implantatoire (DPI) puisque, *in fine*, l'objectif visé consiste seulement à recueillir du sang de cordon histocompatible en vue d'une greffe ?

Pourquoi fabriquer sur mesure – et de façon si complexe – des donneurs sur pieds, alors qu'on pourrait recueillir le même greffon histocompatible sans délais de gestation, si les banques publiques de sang placentaire disposaient d'un nombre suffisant de typages HLA ? [Dossier Génétique, décembre 2002]

Il reste cependant à convaincre les gouvernements d'investir dans les banques publiques de sang placentaire afin d'augmenter le nombre d'unités cryopréservées, mutualiser les ressources biologiques à l'échelle mondiale et, finalement, remédier progressivement à la pénurie chronique des banques d'organes. Aujourd'hui, il existe 170,000 unités de sang de cordon dans les 37 banques publiques pour couvrir les besoins de 6 milliards d'individus. Le Congrès américain a voté en 2004 un budget de \$150 millions pour doter ses banques publiques de 150,000 unités en 5 ans, soit à peu près l'équivalent du nombre total d'unités de cordon dans le monde.

Le coût humain et financier du « bébé-médicament »

Par rapport à l'optimisme béat de la solution miracle vantée par certains médias, il convient de prendre distance et de souligner le coût financier et humain qu'entraînent ces techniques. Celles-ci sont en effet psychologiquement éprouvantes pour la famille. Le faible

taux de réussite de la fécondation *in vitro* (30 %) nécessitera, dans le meilleur des cas, de devoir faire trois tentatives et traitements *in vitro*.

De plus, statistiquement, seuls trois embryons sur 16 seront à la fois sains et immunocompatibles avec l'enfant à traiter. Cela peut être très long, pour un résultat aléatoire.

Pour preuve, l'encadrement mis en place au centre de procréation génétique de l'AZ-VUB.

Information du couple

Avant de lancer la procédure, l'AZ-VUB informe les parents d'un certain nombre de limitations. Tout d'abord, statistiquement parlant, seuls 3 embryons sur 16 seront génétiquement transférables, c'est-à-dire compatibles (1/4) et sains (3/4).

Les parents doivent aussi être conscients que les chances de réussite d'une transplantation de cellules souches du sang du cordon ombilical ne sont pas de 100 %.

Procédure

Le couple est toujours interviewé en détail par un médecin généticien et un psychologue. Lors de la consultation, du sang est prélevé chez les parents (et si nécessaire aussi chez l'enfant ou le membre de la famille malade) pour définir les aspects techniques du diagnostic.

Un certain nombre de conditions sont requises, auxquelles la famille doit satisfaire avant de lancer le programme de compatibilité :

- a. l'évaluation psychologique doit se révéler positive.
- b. la transplantation de cellules souches de sang du cordon ombilical doit s'avérer être le meilleur traitement.
- c. il n'y a pas de frère/sœur déjà en vie, qui pourrait donner son sang ou sa moelle.
- d. la mère est jeune (de préférence < 30 ans et max. 38 ans), un grand nombre d'embryons augmentant les « chances ».

Si la famille répond à ces conditions, les tests préliminaires sont réalisés.

Avant chaque cycle, le couple doit suivre le traitement de l'ICSI (injection d'un seul spermatozoïde au sein de l'ovule) pour obtenir autant que possible des embryons de « bonne qualité ».

Au jour 3, une (ou deux) cellules sont prélevées de l'embryon, sur lesquelles l'analyse génétique "de cellule unique" est réalisée, le résultat étant connu au jour 5.

Seuls les embryons compatibles avec le receveur et de bonne morphologie sont placés dans l'utérus (transfert).

Les embryons non compatibles et/ou anormaux sont « mis de côté ».

Sur demande, les embryons sains, mais non compatibles, peuvent être replacés dans l'utérus ou congelés (cryopréservation).

Comment l'AZ-VUB légitime-t-elle de telles pratiques ?

« La loi belge (NDLR : la loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons *in vitro*, *Moniteur belge* du 28 mai 2003, p. 29287) interdit les pratiques eugéniques, c'est-à-dire la sélection ou l'amélioration de caractéristiques génétiques non pathologiques chez l'espèce humaine (cf. art. 5, 4°). La sélection sur base de la compatibilité en combinaison avec le DPI des maladies héréditaires ne tombe pas sous le dénominateur de l'eugénisme et n'est donc pas interdit. La commission de bioéthique de l'AZ-VUB en a donc autorisé la pratique.

Les familles sont interviewées par un psychologue et un conseil génétique du Centre de procréation médicalement assistée doit démontrer que les parents ne considèrent pas le nouveau bébé seulement comme un donneur (instrumentalisation) et que le nouvel enfant est

souhaité dans tous les cas. Le fait qu'ils consacrent tant d'efforts pour sauver leur enfant malade ne peut que laisser augurer qu'ils s'occuperont bien du nouvel enfant aussi.

De plus, il n'y a aucune conséquence physique, ni bonne ni mauvaise, pour le nouvel enfant. La collecte de sang de cordon à la naissance est sans inconvénient pour le nouveau-né. La sélection d'une absence de maladie génétique est un bénéfice incontestable, tandis que la recherche de compatibilité et la sélection de ces embryons compatibles n'offrent aucun bénéfice ni désavantage quelconque. (*NDLR : on ne mentionne pas ici les embryons sains qui ont été disqualifiés*). Il ne s'agit donc pas d'un "designer baby", en ce sens que le DGP n'est pas réalisé pour attribuer au futur enfant l'un ou l'autre avantage.

Les avantages et inconvénients psychologiques ne peuvent être évalués que lorsque ces bébés sont nés et qu'ils grandissent. Le nouvel enfant a tout intérêt à ce que le frère ou la sœur malade guérisse, de façon à grandir dans une famille non affligée par la maladie et plus tard le décès d'un enfant. Nier cet avantage psychologique pourrait être considéré comme non éthique. Cet avantage compense un autre désavantage possible : le sentiment d'avoir été conçu pour sauver un frère ou une sœur. Mais ce motif est plus défendable que d'être là comme "héritier", "2e pour jouer" ou "par accident", comme c'est souvent le cas. »

D'autre part, ce traitement est moins contraignant pour la famille qu'un avortement après une grossesse spontanée, s'il apparaissait que le foetus... n'était pas compatible avec le receveur...»

Le texte ci-dessus est repris du Dr H. Van de Velde, embryologiste clinicien - Centre de médecine de la reproduction (CRG) et Centre de génétique médicale (CMG), Akademisch Ziekenhuis Vrije Universiteit Brussel (AZ-VUB) [Source : L'agenda Gynécologique, Bruxelles, février 2005]

« Cela dit, il est évident que nous veillons à ce que ces couples, qui ont parfois un parcours très difficile, soient vus par un psychologue afin de bien évaluer la qualité de l'enfant à venir. Par ailleurs, il est important de ne pas oublier le fait qu'il n'existe pas d'autre choix pour sauver la vie de l'enfant malade. Mais je pense qu'il faut également bien expliquer à l'enfant à naître, et ce, le plus tôt possible, tous les gestes qui ont été à l'origine de sa naissance. Je suis persuadé qu'il ne faut surtout pas garder de secret à ce niveau ». [P^r Paul Devroey, directeur clinique du Centre de fertilité de l'AZ-VUB, dans *La Libre Belgique*, 19 mai 2005]

Enjeux éthiques de la technique de conception des « bébés-médicaments »

Comme nous l'avons vu, la technique classique du diagnostic préimplantatoire (DPI), après conception d'un stock d'embryons par fécondation *in vitro*, est utilisée pour détruire les embryons « non-génétiquement sains » et garder les embryons indemnes. Le problème éthique majeur de cette pratique, outre la fabrication artificielle d'êtres humains, est la destruction programmée d'embryons. Le DPI se présente donc comme une technique eugéniste visant à sélectionner les personnes en fonction de la qualité de leur patrimoine génétique. Cette technique, réalisée soi-disant dans l'intérêt de l'enfant à naître, est violente dans sa théorie et dans sa pratique : il s'agit d'un avortement eugénique précoce d'embryons suspects *in vitro*.

Dans la technique de conception des « bébés médicaments », le DPI est utilisé pour concevoir un être humain pour le bénéfice d'un tiers, à savoir un frère ou une sœur malade déjà né(e). Il y a toujours l'étape précédente qui consiste à éliminer les embryons « non-sains », mais vient s'y ajouter une seconde sélection qui doit faire le tri entre les embryons sains restants : ceux qui sont immunologiquement incompatibles avec l'aîné malade et donc

inutiles et ceux qui sont compatibles. Nous sommes donc ici au service d'une aberration intellectuelle qui consiste à concevoir des êtres humains pour essayer d'en obtenir un qui pourrait « sauver » son aîné tout en sacrifiant les autres.

Ainsi, avec les « bébés médicaments », nous nous trouvons face à deux grandes transgressions sur le plan éthique :

- Tout d'abord, comme toujours avec ce genre de technique, une destruction massive d'embryons. Existe-t-il une théorie scientifique ou philosophique qui soit capable de prouver que l'embryon humain n'est pas un être humain ? Au contraire, l'embryologie et la génétique modernes viennent confirmer ce que la grande tradition personnaliste a toujours défendu : le nouveau-conçu possède sa propre réalité biologique bien déterminée, c'est un être totalement humain, en développement, qui, d'une manière autonome, moment après moment, avec une parfaite continuité, construit graduellement sa propre forme, en exécutant, de manière intrinsèque, le programme de son propre génome.
- D'autre part, nous nous trouvons face à une transformation radicale de la fécondation humaine, instrumentalisée au profit d'un projet de fabrication visant une naissance thérapeutique. Projet porteur d'une aliénation redoutable de la liberté de l'être humain ainsi conçu, qui n'aurait d'autre choix que de se soumettre à ce projet pré-déterminé par autrui, c'est-à-dire la société, les médecins et ses parents : devenir un donneur potentiel et un réservoir thérapeutique de cellules pour son aîné malade. Il s'agit bien d'une philosophie utilitariste poussée à son extrême, qui réifie l'enfant en le réduisant à une sorte d'objet finalisé sans volonté et liberté propres. Que faire si, par le diagnostic préimplantatoire, il apparaît que, parmi les embryons obtenus, aucun n'est susceptible de soigner le frère ou la sœur malade, vu que rien ne peut obliger la femme à porter ces embryons, même sains ? En cas d'échec, comment ne pas envisager le poids énorme de la culpabilité que portera cet enfant venu au monde pour sauver son « grand frère » qui est tout de même mort ? Qui ne voit pas les répercussions psychologiques désastreuses pour toute une famille sachant que les meilleurs spécialistes ne misent même pas sur un taux de succès de 10% ?

L'éthique sous-jacente à cette technique est donc en elle-même une véritable défaite de la pensée et un germe de corruption introduit dans nos sociétés, car est poussée jusqu'au bout l'autorisation injuste que des personnes puissent porter un jugement sur l'utilité et l'utilisation d'autres personnes avec un droit de vie ou de mort sur elles. Il s'agit d'une éthique fondée sur « la loi du plus fort et justifiant l'exploitation et l'élimination du faible au profit d'un projet personnel ou collectif totalitaire¹ ».

Une dernière remarque négative : « Cette technique constitue une forme caractérisée de discrimination positive, dès lors qu'on sélectionne l'embryon par DPI sur le seul critère de son profil génétique, car la Convention d'Oviedo et la Déclaration universelle sur le Génome humain de l'UNESCO se rejoignent expressément pour rappeler que nul ne doit faire l'objet de discriminations fondées sur ses caractéristiques génétiques² ». Puisque la fabrication de l'enfant médicament dépend de son génotype, nous sommes dans le délit caractérisé de discrimination d'un être humain selon ses caractéristiques génétiques.

¹ Note d'analyse critique des lois bioéthiques françaises, www.cfdj.org.

² Lettre de décembre 2004, www.genethique.org

Pourtant, il est possible de sortir de ce dilemme en s'appuyant sur une éthique personneliste qui conjugue à la fois le respect de l'être humain depuis sa conception et la liberté de recherche de la biomédecine.

C'est ici qu'il faudrait promouvoir une volonté éthique et politique pour mettre en place le recueil de sang placentaire dans des banques spéciales de façon à disposer de réserves suffisantes de tous typages HLA. Il y a là précisément un enjeu passionnant pour la recherche biomédicale européenne qui consiste à s'unir pour mutualiser et augmenter le nombre d'échantillons de sang de cordon. Ce projet serait porteur d'une éthique personneliste impliquant une consonance entre le respect absolu de la dignité de l'être humain dès sa conception tout en promouvant une saine compétitivité scientifique et médicale au bénéfice d'une médecine régénérative efficace. Consonance aussi avec la récente résolution du Parlement européen datée du 10 mars 2005 invitant l'Union européenne à se concentrer sur les recherches concernant les cellules souches adultes ou ombilicales.³

Plutôt que de dénaturer la liberté en s'appuyant sur une opinion majoritaire consensuelle comme dans le cas de la conception de « bébés médicaments » qui sont surtout des « bébés-instruments », le défi est bien de promouvoir une culture de la liberté fortement enracinée dans la vérité objective de l'être humain et réconciliatrice du progrès éthique et du progrès scientifique.

Aspects juridiques

A. L'indigence du cadre juridique :

Le DPI ne fait l'objet d'aucune réglementation spécifique en Belgique. On relève toutefois que la loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons *in vitro* interdit notamment

- d'accomplir des recherches ou des traitements à caractère eugénique, c'est-à-dire axés sur la sélection ou l'amplification de caractéristiques génétiques non pathologiques de l'espèce humaine (art. 5, 4°) ;
- d'accomplir des recherches ou des traitements axés sur la sélection du sexe, à l'exception de la sélection qui permet d'écartier les embryons atteints de maladies liées au sexe (art. 5, 5°).

B. Proposition de loi :

La sénatrice Christine Defraigne (MR) a déposé, le 12 décembre 2003, une proposition de loi n° 3-416 visant à réglementer la pratique du DPI et des bébés-médicaments.

La proposition prévoit que la femme enceinte doit donner son accord au DPI et que celui-ci n'a d'autre objet que de prévenir la naissance d'un enfant gravement malade ou handicapé. Concernant la question du « bébé-médicament », elle admet que le DPI soit exceptionnellement réalisé dans l'intérêt thérapeutique d'un enfant déjà né du couple, lorsque le médecin a pu s'assurer préalablement, sur base du rapport d'un médecin psychiatre, que l'implantation envisagée n'a pas pour seul objectif cet intérêt thérapeutique.

Cette proposition de loi a fait l'objet de nombreuses discussions au sein du groupe de travail « Bioéthique » dont le président est le Dr P. Vankrunkelsven (VLD) et la rapporteuse la Sénatrice C. Nyssens (CDH). En conclusion de l'avis émis au nom de ce groupe de travail (publié le 9 mars 2005), on peut lire :

- « Il ressort des auditions que, si une législation doit être élaborée dès maintenant, il faudra remanier de fond en comble la proposition de loi n° 3-416. »

³ genethique.org/revues/revues/2005/avril/11_03_05.htm

- « M. Vankrunkelsven conclut que (...) pour le diagnostic préimplantatoire, la législation relative à la recherche scientifique sur les embryons *in vitro* sert de point de repère. L'intervenant propose que, sur la base du rapport, le groupe de travail conclue qu'un avis doit être adressé à la Commission des Affaires sociales, précisant qu'aucune initiative législative ne doit être prise en ce qui concerne le diagnostic prénatal et préimplantatoire. Le groupe de travail partage cet avis. »

Aucune autre proposition de loi relative au DPI et aux bébés-médicaments, n'a été déposée depuis.

Ils ont dit ...

« Il y a quelques années, lorsqu'on bataillait pour l'autorisation du diagnostic pré-implantatoire (DPI), certains laissaient penser que le diable se cachait là-dessous. Maintenant, on n'en parle plus. La semaine dernière, le vingtième bébé après diagnostic pré-implantatoire est né dans notre service. Tout va bien. C'est quelque chose de formidable qu'il faut positiver. Le fond des débats, c'est toujours ce qui touche à l'embryon. On est dans une sacralisation de l'embryon qui dépasse la rationalité. L'embryon est le lieu où s'est concentrée la non-séparation de l'Eglise et de l'Etat. C'est le dernier bastion. Dans le cas de la procréation à but thérapeutique, on ne touche à aucune caractéristique de l'embryon, on va simplement le choisir. A l'époque de l'interruption médicale de grossesse contrôlée, il n'est pas possible d'argumenter sur le thème de l'*«embryon utilitariste»*. » [« Trois questions à René Frydman », propos recueillis par Sandrine Blanchard, dans *Le Monde* du 10 juillet 2002]

« Ce qui m'interroge, c'est l'échec. Comment va vivre cet enfant s'il n'a pas pu sauver son frère ou sa sœur? Comment les parents vont-ils l'accepter ? Et l'enfant qui est malade, comment va-t-il se comporter face à ce cadet ? Va-t-il le jalousser ? Le défier ? Je fais appel à mon bon sens... Restons attentifs aux conséquences psychologiques et, quand la question se pose, tâchons d'éclaircir la conscience des parents et des médecins, pour que la décision soit la meilleure possible, dans chaque cas particulier. Ce qui importe certainement, c'est que l'enfant doit être vu comme tel, exister à part entière, et pas pour ce qu'il devrait apporter à sa fratrie. (...) » [P^r Michel Dupuis, philosophe, directeur de l'unité d'éthique médicale des Cliniques universitaires Saint-Luc, dans *La lettre des Cliniques universitaires Saint-Luc*, n° 14 du 14 octobre 2002]

« Cela me gêne beaucoup qu'on fasse un tri d'embryons non malades, à partir de caractéristiques génétiques normales mais qui ne correspondent pas à ce qu'on veut en faire. Cela serait un pas supplémentaire vers l'utilisation de l'embryon comme un objet. ». [P^r Jacques Milliez, chef du service de gynécologie obstétrique de l'hôpital Saint Antoine (Paris), dans *Génétique*, le 21 octobre 2003]

« Que va-t-il se passer si on a des embryons sains mais qui ne sont pas 'de bons donneurs' ? Qu'est ce que je peux faire si les parents refusent l'implantation de ces embryons non malades, en préférant re-tenter leur chance une deuxième fois pour avoir des embryons compatibles ? En tant que médecin, je ne peux pas les obliger à accepter l'implantation mais, en cas de refus, on serait vraiment dans l'instrumentalisation et la réification de l'embryon ». [P^r Arnold Munnich, chef du service de génétique médicale à l'hôpital Necker (Paris), dans *Génétique*, le 21 octobre 2003]

« Il y a aujourd’hui une autre forme d’eugénisme : c’est l’eugénisme de « création » qui permet la naissance de bébés-médicament. Pour l’instant les réflexions sur l’homme sont rares. Les lois sur lesquelles on discute ne sont votées que pour répondre à des « pulsions conjoncturelles » et ne font pas l’objet d’une réflexion dans le temps. Il faudra pourtant un jour faire le choix de l’homme » [Bernard Debré, ancien ministre et ancien membre du Comité national d’éthique, dans *Généthique*, le 6 janvier 2003]

« Un enfant qu’on met au monde, c'est une personne; c'est, radicalement, un autre humain que nous. Je suis convaincu que nous devrions lui laisser le champ libre pour qu'il vive et aime sa vie, comme un livre dont il doit lui-même écrire les pages. Sa vie biologique vient des parents; mais sa vie humaine, sa vie spirituelle, c'est son trésor à lui. On ne devrait pas l’envahir en décidant pour lui, à sa place, de ce que seront les missions-clé de sa vie.

Ce que j'affirme là quant à son droit à déterminer son projet de vie, est pour moi fondamental. Cela n'empêche en rien l'éducation, mais l'éducation ne doit pas chercher à déterminer, venant de l'extérieur, l'essentiel du projet de vie.

Bien sûr, je sais que mon affirmation est idéale : aucun enfant ne grandit vierge d'attentes parentales. Elles sont même, présentes jusqu'à un certain degré d'intensité, un des signes de leur amour pour lui. Mais justement, tout montre que lorsque ces attentes sont trop pressantes, le résultat, ce sont de catastrophiques vies brisées ou révoltées. Et, dans le cas précis de l'enfant médicament, too much is too much : pour l'essentiel, le risque est grand qu'il ne soit plus pensé ni conçu pour lui-même!

Et voici donc, partiellement superposée à la précédente, mon autre objection éthique majeure: non seulement l'enfant n'est pas attendu pour lui-même, mais on décide à sa place et à son insu d'un geste capital qui engage son corps. Il me paraît artificiel de prendre ici pour prétexte que ce n'est pas à son corps que l'on prend directement quelque chose, mais bien à une production placentaire: c'est quand même à cause de sa vie biologique à lui que ce geste peut avoir lieu. L'étape suivante, c'est le cas des enfants très jeunes donneurs de moelle osseuse, à des âges où ils ne peuvent donner aucun consentement éclairé. Et d'étape en étape, ne risque-t-on pas de déraper vers des pratiques mafieuses où l'enfant est vendu par sa famille ou enlevé pour ses organes? Le corps de l'enfant n'appartient ni à sa famille, ni à la science, fût-ce au nom des meilleures intentions du monde. Face à tous ces risques, ma position est celle d'un non de principe : sauf pour le soigner ou le protéger, nous n'avons pas à disposer du corps d'un enfant, même pas d'une parcelle de celui-ci, avant qu'il ne soit en âge de dire un «Oui» clair et personnel à ce que les adultes sollicitent de lui. » [P^r Jean-Yves Hayez, Pédopsychiatre, Professeur ordinaire à l'UCL, dans *La Libre Belgique*, le 20 mai 2005]

Ce dossier a été réalisé par Carine Brochier, avec la collaboration de Pierre-Olivier Arduin, Philippe de Diesbach et Etienne Montero.