

Face à l'autorisation du diagnostique préimplantatoire

Les couples qui pourraient transmettre une maladie héréditaire grave à leur enfant devraient bientôt pouvoir faire examiner génétiquement un embryon généré en éprouvette. Face à cette possibilité, les avis sont partagés entre espoir et peur de l'abus. Le Dr. Christian Kind, connaisseur des questions éthiques, discute des possibilités et dangers.

Propos recueillis par / Photo: Tanja Aebli / Traduction: France Santi

Selon le message du Conseil fédéral, en consultation depuis février, le diagnostique préimplantatoire (DPI), qui permet l'examen génétique d'un embryon avant son implantation dans l'utérus de la future mère, devrait être autorisé. Sous la condition cependant qu'aucune alternative n'existe pour écarter le danger qu'une maladie génétique – constatée chez les parents – se transmette à l'enfant et qu'il s'agisse d'une maladie grave pour laquelle aucun traitement n'est disponible. Le DPI ne pourra pas être utilisé comme un examen de dépistage visant à prévenir les modifications génétiques spontanées, telle la trisomie 21. Son recours reste également interdit s'il ne s'agit pas de maladies génétiquement transmissibles. **insieme** s'est toujours positionnée contre la légalisation du DPI qui va à l'encontre du principe de l'inconditionnalité de la dignité humaine et qui engendre forcément une sélection des embryons. Tandis qu'**insieme** salue les limites posées par la proposition fédérale (voir info en page 6), nous avons demandé au Dr. Christian Kind, médecin chef de l'hôpital de l'enfance à Saint-Gall et spécialiste des questions éthiques, de livrer son point de vue sur les chances et risques de cette levée d'interdiction.

Le diagnostique préimplantatoire (DPI), qui devrait bientôt être autorisé en Suisse, est sujet à controverse. Comment vivez-vous, en tant que pédiatre, cette possible levée d'interdiction?

Dans mon travail au quotidien, je rencontre des parents qui souffrent d'une maladie héréditaire, qui ont peut-être déjà un enfant malade et qui ont de forte chance de transmettre à nouveau cette maladie à leur deuxième et futur enfant lors de la grossesse. Déjà à bout de force à cause de la santé de leur premier bambin, ils peuvent difficilement envisager d'avoir un second enfant malade, alors que l'arrivée d'un bébé en bonne santé pourrait les aider à surmonter leur situation. Dans un tel cas de figure, les parents ont pour seule possibilité



Dr. Christian Kind: "D'un point de vue éthique, il est problématique que le DPI engendre une sélection de la vie humaine."

de procéder à un diagnostique prénatal – qui intervient à un stade déjà avancé de la grossesse – pour savoir si le futur enfant est malade ou non et envisager peut-être une interruption de grossesse. Les parents concernés estiment généralement cette situation injuste car le DPI leur offre la possibilité d'obtenir les mêmes informations non pas sans, mais avec moins de complications – possibilité qui leur était jusqu'ici refusée en Suisse. Et s'il est vrai qu'il était et est toujours possible de mener un tel examen à l'étranger, par exemple en Belgique, peu de personnes concernées peuvent l'envisager, vu le coût d'un tel procédé.

Vous vous êtes toujours confronté à des questions éthiques: quelles réflexions provoquent chez vous le DPI?

D'un point de vue éthique, il est problématique que le DPI engendre une sélection de la vie humaine. Cela arrive cependant déjà souvent lors d'une fécondation in vitro où de trois embryons à disposition, seul

l'embryon ou les deux embryons les plus sains sont implantés. Cette sélection contredit l'idée de l'amour parental inconditionnel. Le principe qui veut que les parents acceptent leurs enfants tels qu'ils sont est remis en question.

Selon la loi, le DPI ne pourra être utilisé que pour déterminer la présence d'une maladie héréditaire "grave". Est-ce justifié?

Il y a une différence essentielle entre chercher à savoir si un embryon est atteint d'une maladie grave ou simplement faire un examen de dépistage. Ce dernier cas représenterait un pas supplémentaire, que je ne pourrais pas appuyer. Maintenant, en présence d'une maladie héréditaire, j'estime que c'est la situation de détresse de la famille concernée qui devrait être déterminante pour le recours ou non à un DPI. Le fait qu'une maladie soit considérée comme grave ou non dépend, en effet, beaucoup de la situation familiale. C'est à la famille avec les médecins traitants de faire le point sur la situation. Une telle façon de procéder est comparable à ce qui a actuellement cours lors d'un diagnostic prénatal: c'est la situation de détresse de la femme et non la maladie en soi qui est décisive. Si l'on devait limiter le recours aux tests aux seules maladies dites graves, nous arriverions automatiquement, par la pratique, à établir une liste des maladies pour lesquelles le DPI sera autorisé.

Les cercles médicaux en particulier estiment que les limites imposées au DPI sont trop sévères.

Il est certain que l'interdiction de développer plus de trois embryons dans le cadre d'un procédé DPI empêche, d'un point de vue médical, une utilisation réellement efficace de la méthode. Sous de telles conditions, on peut se demander qui voudra réellement un jour offrir un test DPI en Suisse. Cet aspect devra vraisemblablement être ajusté.

L'idée de la possible création d'un être humain parfait en éprouvette fait craindre qu'un jour il sera normal d'utiliser le DPI pour décider, comme sur catalogue, de la couleur des cheveux ou des yeux du futur bébé...

Lorsqu'on parle de DPI, il ne faut pas oublier que nombreuses applications ne rentrent pas aujourd'hui en ligne de compte. Il n'existe par exemple pas de gène de l'intelligence ou de la beauté permettant d'optimiser un embryon. Et la probabilité que le DPI devienne un jour un test de routine est minime. Les méthodes actuelles sont beaucoup trop chères, compliquées et lourdes. Il n'y a, de plus, aucune garantie de succès.

Que pensez-vous du Family Balancing proposé par des instituts privés aux Etats-Unis qui utilisent le DPI pour choisir le sexe de l'enfant à naître?

Nous franchissons là clairement une limite. Dans un tel cas, les parents ne se trouvent pas dans une situation de détresse, mais font simplement recours au DPI par envie de perfection.

Quelles applications du DPI sont pour vous, en tant que médecin et éthicien, totalement taboues?

Je vois un problème lorsque des parents ont un handicap et désirent

que leur enfant porte le même handicap, par exemple la surdité. Dans les cas des "enfants-médicaments", j'estime inacceptable que l'on ait recours au DPI afin de sélectionner l'embryon pouvant sauver un enfant atteint d'une maladie non héréditaire, telle la leucémie, et qui a besoin des cellules souches d'une sœur ou d'un frère sain pour guérir. La situation est différente lorsque le premier enfant souffre d'une maladie héréditaire et que les embryons du deuxième futur bébé sont testés pour déterminer s'ils sont aussi touchés par cette maladie. Dans ce cas, à mon avis, on peut dans le même mouvement tester la compatibilité des tissus avec le frère ou la sœur malade. Cela coule presque de source.

Dans un livre à paraître prochainement, vous mentionnez le fait que les possibilités toujours plus nombreuses permettant d'éviter la naissance de personnes avec handicap vont compliquer encore plus la vie des personnes handicapées. Quel rôle joue le DPI dans ce processus?

Comme le DPI ne va être utilisé qu'au cas par cas, il ne devrait pas jouer un grand rôle. Il risque, cependant, d'avoir pour effet indirect l'établissement d'une liste d'infirmités pour lesquelles il serait autorisé. En fait, le diagnostic prénatal a une influence bien plus importante à ce niveau. Actuellement, il n'existe "que" le test du troisième mois qui est relativement peu précis ou les méthodes invasives qui comportent certains risques. S'il devait cependant un jour devenir possible d'obtenir un diagnostic prénatal précis par une simple prise de sang, la pression sociale augmenterait certainement pour voir appliquée cette méthode. La question se pose alors de savoir jusqu'à quel point une société qui se donne tant de peine afin d'empêcher la naissance d'enfants handicapés est tout de même prête à accepter celles et ceux qui vivent avec.

QUESTIONS D'ÉTHIQUE EN LIVRE

Le Professeur Christian Kind est médecin chef à l'hôpital pédiatrique de Saint-Gall, président de la commission d'éthique de l'ASSM, père d'une jeune femme porteuse de trisomie 21 et auteur de nombreuses contributions sur les aspects éthiques de la médecine. Il vient de codiriger, avec le Dr. Suzanne Braga, le prochain livre publié par *insieme* Suisse sur la question de la sélection/acceptation. Prévu pour l'automne 2009, cet ouvrage donne la parole à des médecins, des chercheurs, des personnes concernées, des proches et des organisations de personnes handicapées et fournit des éclaircissements sur la problématique des diagnostics prénatals et préimplantatoires. Concernant la levée d'interdiction du DPI, le groupe de réflexion, qui a suivi la rédaction de la publication et dont la contribution clôt l'ouvrage, reproche au procédé de ne proposer aucune possibilité de traitement et de forcément opérer une sélection: les embryons sont écartés, car la vie avec un handicap n'est pas considérée comme valable. Autre crainte exprimée, le fait que les examens prénatals ne deviennent routine et l'interruption de grossesse une évidence lorsqu'un handicap est constaté.