

Florian, entre éthique et Belgique

Un enfant atteint d'une maladie rarissime ne peut être soigné en France.

Les parents de Florian ont envoyé une lettre à Jacques Chirac. Un message en guise d'ultime espoir en France, où une dizaine d'enfants seulement sont atteints de la même maladie que leur fils. L'aplasie médullaire raréfie la moelle osseuse, affaiblit le système immunitaire, provoque de multiples hémorragies. Pendant les quatre dernières années, Florian, 8 ans, a suivi cinq traitements différents. Sans succès. Seule une greffe de la moelle osseuse est aujourd'hui susceptible de le sauver, pourtant le fichier mondial n'a révélé aucun donneur potentiel. Ne reste donc qu'une possibilité: concevoir un autre enfant par fécondation in vitro, procéder à une sélection embryonnaire, et une fois l'ovule fécondé, choisir une cellule. Si la cellule choisie est compatible avec Florian, il faut alors réimplanter l'embryon et, à la naissance, recueillir le placenta qui permettra la greffe. La loi française interdit cette pratique, non dénuée de risques (voir ci-contre). D'où la demande au président de la République de modifier la loi. En cas de refus, Florian se rendra en Belgique, où une telle opération est possible.

Combat. Marie-Françoise, la mère de Florian, a joint à sa lettre au chef de l'Etat une cas-

sette vidéo retraçant le combat contre la maladie. Un combat qui débute en 1999. Des bleus et des petites tâches rouges apparaissent sur la peau de Florian, alors âgé de 4 ans. Ses parents, qui viennent d'emménager à Beuvry (Pas de Calais), trouvent son comportement changé. Quasiment du jour au lendemain, l'enfant est fatigué, essoufflé. Il faudra six mois aux médecins pour identifier la maladie.

Florian contracte toutes les maladies qui passent, tous les virus. Il ne peut plus faire de sport, ne s'alimente plus normalement, met deux ans pour apprendre à monter un escalier qu'il ne sait toujours pas descendre. Toutefois, ses parents refusent «qu'il vive dans une bulle». «Plusieurs fois, il est passé tout près de la mort», explique Marie-Françoise d'une voix déterminée. «Il a fait une paralysie faciale pendant trois mois, différentes hémorragies, s'est retrouvé à cinq reprises en réanimation». Mais Florian se bat, retourne à l'école. Régulière-

ment, «la maladie se fait silencieuse»: il revêt pendant quelques semaines, avant d'attra-

per un nouveau virus. L'arrivée de Thomas, quatrième fils de la famille, est source d'espoir. Cependant, le placenta prélevé à sa naissance n'est pas compatible avec son grand frère. La réalité apparaît. Florian va mourir. «Lui-même disait qu'il n'aurait plus d'anniversaire,

qu'il n'aurait jamais 7 ans», raconte sa mère. «Florian a pris conscience de la mort avec les événements du 11 septembre. C'était la psychose à la maison».

«Exorciser». Néanmoins, Florian atteint ses 7 ans, retrouve le moral. Il décide d'apprendre l'anglais, qu'il associe à la mort, «pour mieux l'exorciser», selon sa mère, qui vit elle-même «des

hauts et des bas». Marie-Françoise sait que d'autres enfants en France connaissent la même maladie que Florian. Elle est en contact avec des parents mais ne souhaite pas les rencontrer.

«C'est comme un miroir. On n'a pas forcément envie de se regarder. On préfère se stimuler par téléphone». Florian non plus n'aime pas se regarder, même si sa mère le surprend parfois en-

train «de zieuter vers la glace, pour voir s'il ne saigne pas dans la bouche, s'il n'a pas de bleus». Jusqu'en février dernier, Marie-

Françoise a espéré que la nouvelle loi autoriserait les fondements nécessaires à la greffe de son fils. Espoir perdu. Le parlement est hostile à une pratique jugée susceptible de dérives. Marie-Françoise a donc créé une association, *Offrons un avenir à Florian*. Pour son fils, et pour informer: «Il faut recueillir le sang quand on coupe le cordon ombilical, puis le congeler pour permettre une future greffe. Il faut plus de donneurs de sang, d'organes.» Plus de donateurs aussi. Si Florian doit se faire opérer en Belgique, l'intervention a un coût, 3000 euros, que la famille doit prendre en charge. Tout en sachant que l'opération échoué dans 85 % des cas, et qu'une seule tentative ne sera pas a priori suffisante.

Petite sœur. Marie-Françoise cite les tentatives réussies d'une Belge, d'un Américain; dit savoir «que certains médecins font n'importe quoi»; affirme ne pas voir la différence avec un diagnostic préimplantatoire visant à détecter une maladie; raconte que Florian a très envie d'avoir une petite sœur. Surtout, elle et son mari ne trouvent pas leur demande «immorale» puisqu'ils désireraient de toute façon avoir un autre enfant. S'ils n'avaient pas à s'occuper de Florian ●

MICHAËL HAJDENBERG

Axel Kahn, généticien, membre du Comité consultatif national d'éthique:
**«La sélection d'embryons,
 une technique ni merveilleuse ni abominable»**

Axel Kahn est généticien, directeur de l'institut Cochin. Il est également membre du Comité consultatif national d'éthique.

Les médecins français peuvent-ils pratiquer aujourd'hui la sélection d'embryons humains?

Ils peuvent faire ce qu'on appelle un diagnostic préimplantatoire: à partir d'une ou deux cellules prélevées sur des embryons fécondés in vitro, on peut détecter certaines maladies génétiques. Ces tests se font avant l'implantation dans l'utérus de la mère et permettent de sélectionner un embryon sain. En France, cette pratique n'est autorisée qu'à titre exceptionnel, si l'enfant à venir présente une forte probabilité d'être atteint d'une maladie génétique grave. Mais la loi interdit la sélection d'embryons, qui, en raison de leur compatibilité immunologique, permettraient de faire une greffe à un enfant malade déjà né.

Pourquoi?

La fécondation in vitro ne doit pas devenir un outil thérapeutique. Le risque est de voir certains parents concevoir un deuxième enfant dans le seul but de trouver un donneur compatible. Ce qui peut avoir des effets désastreux sur le plan familial et psychologique. Récemment, une famille anglaise voulait l'autorisation de faire un diagnostic préimplantatoire pour sauver leur autre fils, en attente d'un donneur compatible. Devant le refus des autorités, les parents se sont rendus aux Etats-Unis, où ils ont pu faire la fécondation in vitro.

Le Comité national d'éthique a pourtant proposé aux députés d'assouplir la législation, comme en Grande-Bretagne ou aux Etats-Unis...

A condition que la raison première des parents soit d'avoir un enfant. C'est ce qui s'est passé en Angleterre dans le cas de

Molly, qui était atteinte d'aplasie. Ses parents voulaient un deuxième enfant. Les médecins lui ont fait un diagnostic préimplantatoire pour que l'embryon soit sain. Et ils ont forcé la chance en prenant un embryon compatible pour sauver Molly. Ça a marché, Molly est en rémission de sa maladie.

Comment être sûr que le désir d'enfant soit la raison première?

On ne peut pas en être sûr, mais il ne s'agit pas de juger de la légitimité du désir d'enfant. On doit faire confiance à la bonne foi des parents et leur expliquer qu'il existe parfois d'autres solutions qu'une greffe entre donneurs apparentés. Surtout, il faut dépasser le débat stérile actuel, trop manichéen: cette technique n'est ni abominable ni merveilleuse. Il faut l'utiliser avec prudence ●

Recueilli par
 GUILLAUME ROLLIN