

## D'innovation médicale à innovation sociétale Faire un enfant sans père.

Gemma DURAND

Académie des Sciences et Lettres de Montpellier

---

Cet article est le texte de la communication présentée au colloque de la Conférence Nationale des Académies qui s'est tenu à Paris les 11 et 12 octobre 2019, et publiée dans les actes de ce colloque : *in* Woronoff Michel (dir), *L'Innovation*, Akademos, Conférence Nationale des Académies des lettres, Sciences et Arts, 2019, pp. 45-57. Publié avec l'aimable autorisation de la CNA.

---

Lors de sa leçon inaugurale au Collège de France, Elias Zerhouni, ancien directeur de l'Institut National de Santé américain, introduit l'innovation dans l'évolution de l'humanité de la façon suivante : la vie est apparue sur notre planète il y a environ trois milliards d'années et a été marquée par le pouvoir évolutif de la sélection naturelle et la transmission génétique de traits favorables au fil des générations ; l'intelligence humaine a émergé il y a quelques centaines de milliers d'années et a profondément modifié l'évolution naturelle en permettant la diffusion et la transmission des innovations de génération en génération<sup>1</sup>. Notre héritage repose sur cette évolution naturelle mais l'homme au fil du temps module ce qui lui est transmis. Sans s'en défaire, il s'en écarte. En innovant, il tente d'améliorer son humaine condition. C'est à partir du XVIII<sup>ème</sup> siècle qu'apparaît l'idée que l'homme ne soit rien par nature. Comme le formule le philosophe Robert Legros, cette remise en question d'une essence préalable a amené à penser l'humanité de l'homme selon l'une ou l'autre de deux normes a priori opposées : la naturalisation de l'homme par son enracinement dans une humanité historiquement déterminée - comme le revendiquent les romantiques - ou l'autonomie de l'homme qui s'arrache à la tradition grâce à sa capacité d'innovation et s'ouvre à l'universalité de l'humanité - comme le proclament les Lumières -<sup>2</sup>. Mais le désir de l'homme de se dépasser a toujours fait partie de sa condition d'homme. L'homme est contre-nature dans sa nature même. Le philosophe Henri Bergson estime que l'idée même d'une création permanente de nouveauté est intrinsèque à la nature et l'impulsion qui pousse l'homme à innover se nourrit de cette nature<sup>3</sup>. La démarche d'autonomie de l'homme crée du désir. Désir de changer, de renouveler. Désir d'innover : innovation vient du latin *innovatio* « changement, renouvellement ». Mais doit-il accepter sans réserve l'impact de toute innovation sur sa nature d'homme ? Le désir d'innover peut-il évoluer sans règles ni contraintes ?

Dans le domaine de la santé, les découvertes scientifiques et techniques n'ont de cesse de vouloir améliorer la qualité de vie de l'homme : réduire la souffrance,

---

<sup>1</sup> E. ZERHOUNI, *Les grandes tendances de l'innovation biomédicale au XXI<sup>ème</sup> siècle*, Paris, éd. Fayard, Collège de France, 2011.

<sup>2</sup> R. LEGROS, *L'idée d'humanité*, Paris, éd. Grasset, 1990.

<sup>3</sup> H. BERGSON, *L'évolution créatrice*, Paris, éd. PUF, 2006.

allonger la vie, protéger l'homme et après lui le petit d'homme. Le psychologue Abraham Maslow liste les besoins humains dans la hiérarchie suivante : après les nécessités physiologiques comme la respiration, la nourriture et l'eau viennent la sécurité et la santé<sup>4</sup>. L'innovation biomédicale existe depuis de nombreux siècles et elle est présente dans toutes les sociétés et dans toutes les cultures. Elias Zerhouni la définit comme « la combinaison des procédés [...] et des actions par lesquels les intuitions à l'origine de [...] découvertes ou de connaissances sont mises en pratique et diffusées avec succès pour répondre aux besoins de l'humanité. »<sup>5</sup> Mais innover ne va pas sans risque rappelle Georges Canguilhem, philosophe mais aussi médecin<sup>6</sup>. Car si l'on considère à juste titre ces innovations biomédicales comme indispensables, leur succession effrénée ou leur éventuel décrochage des questions éthiques ou philosophiques pourraient brûler les ailes de l'humain en quête de progrès. Se pose la question de la limite. Nous savons des philosophes grecs entendre la limite dans son sens double : *horos* est la limite qu'il est bon de dépasser, pour mieux soigner l'homme par exemple, mais *peras* est celle en deçà de laquelle il faut savoir rester. Les exigences modernes en matière de santé touchent aux notions de vie, de mort, de plaisir, de bonheur. Améliorer l'humain peut tendre vers une démarche, même inavouée, d'eugénisme et allonger la vie peut caresser le doux rêve de l'immortalité. Trop d'emprise sur le début de la vie peut altérer la place de sujet de l'enfant à naître. La tentation prométhéenne n'est jamais loin.

## La médecine personnalisée

La quête d'optimisation en matière de santé et par là même la quête d'une nouvelle médecine capable d'y parvenir amènent à repenser la notion même de médecine. La médecine se transforme dans ses moyens mais aussi dans ses fondements et dans ses justifications. Depuis qu'elle ne répond plus à la sorcellerie, aux influences astrales, aux démons ou aux dieux mais que le savoir-faire médical s'est constitué en tant qu'art, la médecine répond au symptôme. On dit d'elle qu'elle est réactive. Lors d'un colloque singulier, le médecin traite une personne, nous l'appelons *la médecine de la personne*. Mais aujourd'hui la médecine devient proactive, elle intervient en l'absence de symptôme. Elle va définir par des algorithmes les caractéristiques personnelles d'un individu de façon à prédire d'abord puis à prévenir voire à guérir, on l'appelle *la médecine personnalisée*.

Tout a commencé en 2000 lorsque l'on a pensé aux États-Unis pouvoir prescrire de façon plus sûre et plus efficace à partir du profil génétique d'un individu. Puis en 2008 lorsqu'il s'est agi de classer les individus en groupes selon leur prédisposition à la maladie et leur réponse au traitement. Il s'agit de risque, risque de ne pas traiter si besoin, risque de traiter sans besoin, mais il s'agit aussi de coût. Car une partie des contraintes en matière de santé est d'ordre économique : l'augmentation de la durée de la vie et l'importance croissante des maladies chroniques rendent incontournables ces innovations. D'ailleurs cette nouvelle médecine est très vite surnommée médecine 4P par analogie à un terme marketing : 4P c'était produit, prix, place et promotion. La médecine devient 4P : prédictive, préventive, participative et personnalisée. Prédictive car lisant dans l'avenir, préventive car intervenant avant la maladie, participative parce que mettant le

<sup>4</sup> A. M. MASLOW, « A theory of human motivation », *Psychological Review*, 1943, n° 50, pp. 370-396.

<sup>5</sup> E. ZERHOUNI, *idem*.

<sup>6</sup> G. CANGUILHEM, *Le Normal et le Pathologique*, Paris, éd. PUF Quadrige, 1996.

patient au centre de la tragédie et personnalisée car élaborée à partir des biomarqueurs dudit patient : ses gènes, ses protéines... C'est ainsi qu'on la surnomme médecine personnalisée. Le symptôme a fait place au marqueur.

- La médecine de la personne est décrite par le philosophe Paul Ricoeur comme :
  - Prudentielle, du latin *prudencia* la faculté de jugement. Le jugement médical s'élabore à partir de la sagesse pratique qui résulte de l'enseignement et de l'exercice avec une part d'intuition. Elle repose sur l'alliance entre le malade et son médecin, elle établit le pacte de confiance qui inclut une composante d'amitié.
  - Déontologique car cette médecine ne pourra fonctionner sur la seule confiance, il faut mettre en place des règles : c'est le contrat médical. Le pacte de confiance est élevé au rang de norme puis l'ensemble des normes sont universalisées : c'est le code de déontologie. Le secret médical fait partie du contrat. D'amitié, on passe à justice.
  - Vient alors la pensée réflexive qui est le jugement moral. Il va donner sa valeur éthique à la décision médicale. Cette pensée réflexive appartient à l'éthique et à la philosophie<sup>7</sup>.
- La médecine personnalisée s'est construite sur l'*evidence-based medicine*. Elle s'élabore à partir de la mutualisation mondiale des statistiques médicales grâce au jeu des algorithmes maniés avec intelligence par la bio-informatique. C'est un calcul qui dira si le patient est malade et depuis quand, à quels traitements il répondra et comment il évoluera. Ou bien s'il sera malade et si ses enfants aussi.

La question va être de savoir si cette nouvelle médecine saura maintenir l'humanité de ce qui est entrain de se jouer. La médecine de la personne s'adresse à l'humain singulier, on dit d'elle qu'elle est humaniste. La médecine personnalisée tente de maintenir le patient au centre d'une scène dont il est un des acteurs, principal certes mais pas seul. Il flotte entre des milliers de données médicales issues de milliers d'autres malades qui viendront élaborer pour lui sa décision médicale. Il flotte dans sa tragédie passée d'intime à universelle sous les yeux éberlués d'Hippocrate ! De médecine de la personne à médecine personnalisée, nous faisons dialoguer des antipodes sous deux termes similaires sur le plan sémantique : personne et personnalisé. Mais pourtant différents : la personne, du latin *persona*, c'est le masque de théâtre. Personnaliser c'est prêter à une abstraction les caractères d'une personne. C'est personnifier, chercher la personne. C'est la prosopopée, du grec *prosôpon*, qui cherche la figure, le visage. Entre médecine de la personne et médecine personnalisée, y a-t-il un hypocrite ? L'acteur de théâtre se dit en grec ancien *hypocritès*. Ce patient que la médecine place au centre de la tragédie de la maladie qui est la sienne est-il *persona*, le masque des latins, ou prosopopée, la quête du visage des grecs, ce visage que le philosophe Emmanuel Levinas décrit comme la base de la relation ?

## Le progrès

Ce à quoi nous assistons n'est plus de l'ordre du progrès, c'est un total changement de paradigme quant au fait de soigner. L'ethnologue André Leroi-Gourhan estime que les innovations sont le fruit des esprits novateurs qui émergent spontanément à chaque génération. Il établit que c'est l'environnement dans lequel baigne l'individu qui détermine ce désir d'innover<sup>8</sup>. Le progrès est dicté par l'homme. L'homme lui ouvre

<sup>7</sup> P. RICOEUR, « Les trois niveaux du jugement médical », *Esprit*, 1996, 227(12), pp. 21-33.

<sup>8</sup> A. LEROI-GOURHAN, *Évolution et techniques, vol. II*, Paris, éd. Albin Michel, Sciences d'aujourd'hui, 1945.

la voie, l'appelle de ses vœux. Plus que cela, l'homme crée le manque qui l'oblige à se surpasser, qui rend indispensable le progrès. C'est « l'impérieuse invasion, dans les différents secteurs naturels, de son ingéniosité sans répit » souligne le philosophe Hans Jonas<sup>9</sup>. Henri Bergson va plus loin, lorsqu'il considère que le désir d'innover naît de l'insatisfaction. C'est l'élan vital, dit le philosophe<sup>10</sup>.

La science et les techniques qui permettent le progrès ne font autre que suivre la demande des hommes. Gregory Pincus en fabriquant la pilule contraceptive en 1956 et Lucien Neuwirth en la légalisant en 1967 répondaient aux femmes qui voulaient avoir des rapports sexuels sans attendre un enfant. Simone Veil leur donnait en 1975 les moyens d'entendre leur conscience lorsque l'enfant qu'elles portent n'a pas sa place à naître. Après Watson et Crick qui décrivaient en 1953 la double structure de l'acide désoxyribonucléique (ADN), le projet « Génome humain » n'eut d'autre but que de repérer les séquences responsables des maladies et ainsi soigner. Puis arriva le temps de fabriquer l'enfant qui ne venait pas de concert avec ses parents et René Frydman et Jacques Testart aidaient les hommes et les femmes à vaincre la malédiction de la stérilité.

Depuis plus d'un siècle, les inséminations avaient permis de traiter certaines stérilités. Ce faisant, la rencontre entre les gamètes se distinguait de la rencontre sexuelle et elle nécessitait un tiers dont l'intervention, malgré qu'il fût médecin, fit scandale. La conception, pour les catholiques, n'admet que trois acteurs, l'homme, la femme et Dieu. Le Vatican condamna fermement cette technique dès 1897. Lorsque la fécondation in vitro (FIV) vient pallier non plus à une déficience des gamètes mais à une obstruction tubaire, la rencontre entre les gamètes se fait hors du corps de la femme puis l'embryon est transféré dans l'utérus. Les acteurs de ce processus voulu chaste et intime par Jean-Paul II sont de plus en plus nombreux, la rencontre sexuelle entre les deux protagonistes n'est plus qu'un souvenir. La réponse aux philosophes – et aux catholiques – préoccupés par la prééminence de la nature est magistrale en la bouche de la théologienne protestante France Quéré : « La loi naturelle, en diverses circonstances, n'a rien de loi universelle. On peut détourner la toute-puissante nature considérée comme sacrée par tant d'autres, lors même que cette nature a donné vie à un ventre récalcitrant. <sup>11</sup> » Le monde accueille comme il se doit cette innovation majeure permettant aux couples stériles d'enfanter : Louise Brown, Royaume-Uni 1978, Amandine, Clamart 1982, sont conçues en éprouvette et naissent sous les applaudissements. La presse affiche les beaux bébés dans les bras de leur mère, elle parle des pères en la figure de Robert Edwards pour Louise et de René Frydman pour Amandine. C'est le début de la mort des pères. L'Encyclique *Donum Vitae* confirme en 1987 la condamnation globale de l'église catholique envers toutes les techniques d'assistance médicale à la procréation. Le judaïsme, l'islam et les églises protestantes les autorisent pour autant qu'elles respectent la dignité des êtres et leur dimension spirituelle.

## L'éthique

### Le début de la vie

Aujourd'hui, plus de huit millions d'enfants sont nés de FIV dans le monde. Les bienfaits de ces traitements de la stérilité sont incontestables. Néanmoins, à notre insu, quelque chose qui est de l'ordre du regard s'est modifiée. La naissance, au sens

<sup>9</sup> H. JONAS, « Technologie et responsabilité, pour une nouvelle éthique », *Esprit*, 1974, 438, p. 165.

<sup>10</sup> H. BERGSON, *Idem*.

<sup>11</sup> F. QUERE, *La femme, le gynécologue, et les religions*, Paris, éd. Schering Theramex 1995.

philosophique du terme, c'est à dire le début de la vie, était jusque-là cachée. C'était la nuit de l'origine, « La nuit sexuelle » de Pascal Quignard<sup>12</sup>, ce « manque » du psychanalyste Jean-Daniel Causse<sup>13</sup>, cet « impensable » du philosophe Olivier Abel<sup>14</sup>. Puis des fenêtres s'ouvrirent les unes après les autres sur la vie intra-utérine et nous découvriions ce temps jusque-là caché. Nous voulions voir jusque dans l'invisible, nous voulions entrer dans l'imaginaire, toucher au mystère. Néanmoins nous savions la pudeur de l'embryon entrain d'éclorre dans les remous de sa scène primitive mais le besoin de voir était plus fort que tout. Et l'homme se donnait les moyens d'assister à la conception. Sur la pointe des pieds, il entrait dans la scène primitive. Discrètement, il pénétrait dans le sein maternel dans lequel seul Dieu était admis. Enfilant ses habits de scientifique, il se fabriquait un regard qui voit sans voir, il comptait les cellules en oubliant ce qui s'y cache. « Mattei, disait Testart à l'époque, n'oublie pas que ces embryons, si tu les mets dans un utérus, ça fera des hommes ! » À cette époque, Jacques Testart se levait la nuit pour surveiller les gamètes dans son laboratoire. Il longait la paillasse sans s'arrêter, les yeux baissés, au prétexte de faire un café. Certainement savait-il que l'embryon doit rester voilé. Puis le biologiste, n'y tenant plus, posait les yeux. Regard impudique ? Regard scientifique, donc légitime. Regard dissocié. De l'obscurité profonde, l'origine passe à la lumière et l'embryon, nu, se dévoile.

Ainsi nous devenions maîtres de cette possibilité inouïe d'interrompre la vie et de la fabriquer. Et nous portions, comme Asclepios, une fiole dans chaque main, celle qui donne la vie et celle qui l'interrompt mais nous les portions avec légèreté, forts que nous étions de penser que morale et progrès se confondaient. Car à cette époque, tout ce qui était scientifiquement possible était moralement permis. C'était la norme scientifique qui fixait le bien, là où l'éthique n'avait pas encore sa place.

### Le désir d'enfant

Contraception, interruption volontaire de grossesse (IVG), procréation médicalement assistée (PMA), la France faisait l'admiration du monde quant à la mise en place de ces innovations biomédicales et sociales majeures, leur qualité, leur accès, leur prise en charge et le respect porté aux choix des femmes. « Tous les hommes recherchent d'être heureux, écrit Pascal dans *Les Pensées*. Cela est sans exception, quelques différents moyens qu'ils y emploient. Ils tendent tous à ce but. <sup>15</sup> » Mais sous couvert d'une promesse de bonheur, ce qui s'imposait en maître, c'est le désir. Et imperceptiblement là encore, quelque chose muait. Pour la plus grande satisfaction des scientifiques - accompagnés des féministes - qui nous battions pour la maîtrise de la fécondité, le pas à franchir pour entamer une grossesse passait dans le registre de la volonté. La maîtrise de la conception, lutte de toute une vie ! Mais Alain Rey définit la maîtrise comme « la possession d'une chose dont on use à son gré »<sup>16</sup>. Et la place de sujet de l'enfant, doucement, vacilla. Le désir devenait envie, l'enfant devenait projet. Et il était programmé. L'enfant devenait nécessaire à l'existence identitaire ; le hasard devenait nécessité.

<sup>12</sup> P. QUIGNARD, *La nuit sexuelle*, Paris, éd. Flammarion, 2007, p11.

<sup>13</sup> J. -D. CAUSSE, *Filiation et transmission*. in J. -D. CAUSSE & D. MÜLLER, (dir.), *Introduction à l'éthique. Penser, croire, agir*, éd. Labor et Fides, Genève, 2009.

<sup>14</sup> O. ABEL, « Une philosophie de la naissance », *Dokos, Revista Filosofica*, 2017 vols 19-20, Madrid, éd. Apeiron p. 7-36.

<sup>15</sup> B. PASCAL, *Pensées*. Lausanne, éd. Folio (M. Le Guern dir.), 2004, Pensée 138.

<sup>16</sup> A. REY, *Dictionnaire historique de la langue française*, Paris, éd. Le Robert, 1992.

« Les esprits et les cœurs, dit le professeur Jean-François Mattei, d'une façon générale mais surtout en médecine, n'étaient pas préparés à de tels choix éthiques.<sup>17</sup> » Pour nos patientes, nous cherchions, en conscience, le bien. La philosophe Hannah Arendt associe la question du bien à la faculté de penser<sup>18</sup>. C'est cette possibilité de penser qui nous permet de poursuivre. Pour penser à plusieurs, pour croiser leurs regards, scientifiques, philosophes, religieux, sociologues, juristes et psychanalystes se regroupaient. Les groupes de réflexion éthique voyaient le jour partout en France. À Montpellier, nous fondions Labyrinthe<sup>19</sup>.

## La bioéthique

« L'homme a par nature une inclination à la vertu dit Rabelais. Face à un choix, il choisira le bien.<sup>20</sup> » Mais le bien de l'un n'est pas toujours le bien de l'autre. La démarche éthique repose sur trois concepts : le principe de bienfaisance, c'est cette recherche du bien, le principe de non-malfaisance, ne pas faire le mal et le principe d'autonomie du patient, c'est l'affirmation par lui seul de ses choix. C'est cette autonomie, chaque jour plus revendiquée, qui en appelle au progrès, qui pousse à innover.

C'est toujours à partir d'un de ces principes éthiques que les lois de bioéthique sont revues<sup>21</sup>. La bienfaisance, car elle oscille au rythme de l'affaiblissement des mœurs, ou l'autonomie qui en appelle chaque jour d'avantage à la liberté. C'est au nom de cette liberté que la société se prépare à la réécriture des lois de bioéthique. Mais cette liberté précieuse à laquelle nous tenons, pierre angulaire des droits de l'homme, suffit-elle à tout autoriser ? Tout désir fait-il droit ?

Dans la réécriture des lois de bioéthique qui s'annonce, on sent souffler un très fort vent de liberté. Le philosophe Pierre Le Coz est préoccupé : « Face au triomphe de l'autonomie, face au fait que le bien soit fixé exclusivement par le patient, ne voit-on pas émerger la prééminence en creux de la liberté devant toute autre valeur ?<sup>22</sup> » Face au constat que « la dignité absolue, intrinsèque et inaliénable que l'homme porte en lui constitue un indisponible », le philosophe Éric Fiat se demande si « cette pression à libéraliser ne porte pas l'idée d'une disponibilité généralisée de l'homme, de son corps, de sa vie, de sa mort »<sup>23</sup>. Aujourd'hui, l'utopie de la liberté fait vaciller l'idée même de la bienfaisance et celle de la non-malfaisance dans leurs fondements les plus intimes. L'innovation défie la limite, de *horos* et les bienfaits qui sont les siens, lentement elle tend vers *peras*.

<sup>17</sup> J. F. MATTEI, *L'épée d'Académicien de Jean-François Mattei*. Paris, Institut de France, Académie des Sciences Morales et Politiques, 2016.

<sup>18</sup> H. ARENDT, *Condition de l'homme moderne*, Paris, éd. Calmann-Lévy, 1961, p 28-30.

<sup>19</sup> Groupe de réflexion éthique pluridisciplinaire fondé par le Dr Gemma Durand, gynécologue, en 1998. Les travaux de Labyrinthe portent sur les questions afférentes au début de la vie.

<sup>20</sup> F. RABELAIS, *Gargantua, chap. LVII, Comment estoient reiglez les Thelemites à leur manière de vivre*, (1542), Paris, éd. Gallimard, 2007, p. 489.

<sup>21</sup> Dès l'adoption des premières lois de bioéthique en France en 1994, il fut décidé qu'elles seraient revues avec une périodicité de sept ans sauf contraintes du calendrier parlementaire.

<sup>22</sup> P. LE COZ, *Petit traité de la décision médicale*. Paris, éd. Seuil, 2007.

<sup>23</sup> E. FIAT, « Bioéthique. Ceux qui tonnent veulent faire taire la voix du doute », *La Croix*, 30 mars 2018

## Innovations et limites en gynécologie

Certaines innovations majeures en gynécologie illustrent parfaitement ce point fragile où innovation et risque se confrontent.

- La consultation de contraception est un important enjeu de santé publique. A priori, elle semble correspondre à la médecine 4P. Elle est prédictive car une écoute suffit à prédire le risque, préventive car elle va éviter le risque. Elle est personnalisée car pour évaluer l'équilibre bénéfice-risque de tout choix contraceptif, nous analysons les marqueurs comportementaux, métaboliques, biochimiques et génétiques. Elle est participative car durant cette consultation il ne suffit pas de prescrire. C'est plus qu'un acte médical, c'est un rite de passage. C'est l'accès à l'autonomie. Mais la déconcertante stabilité du nombre d'interruptions volontaires de grossesses de notre pays, malgré des moyens contraceptifs performants et accessibles, nous pousse à nous interroger sur la qualité du message qui est le nôtre auprès des femmes. Pour tenter de comprendre, nous avons informé des garçons et des filles de quinze ans à propos de contraception. Trois ans plus tard nous les avons évalués et comparés à des témoins n'ayant jamais reçu ce type d'information. Entre les deux groupes, les connaissances théoriques sont les mêmes et il n'y a aucune différence quant à l'utilisation des contraceptions. Les jeunes informés n'ont rien retenu de nos leçons et semblent n'avoir rien changé. Mais de façon étonnante, ils n'ont pas eu recours à l'IVG. Le message est allé s'inscrire directement dans l'inconscient<sup>24</sup>. Quel algorithme, choisissant et distribuant un contraceptif, pourra un jour remplacer la profondeur d'un tel échange qui emprunte ces circuits inouïs que Freud, le premier, a décrit ? Seule une parole en confiance, en respect, peut obtenir un tel effet.

- Le risque de cancer du sein est aujourd'hui suspecté au vu de l'histoire familiale puis confirmé par l'analyse génétique. En cas de positivité, l'annonce d'une probabilité supérieure à celle de la population générale d'avoir un cancer du sein est faite à la jeune patiente de façon à mettre activement en place une stratégie de dépistage précoce.

La question posée par ce type d'annonce est triple :

- Technique, puisqu'après la confirmation d'un tel risque, l'avenir personnel ou professionnel peut être mis à mal par l'anéantissement de toute possibilité d'assurance solidaire. C'est ainsi que bon nombre de femmes ne peuvent obtenir d'emprunt bancaire pour se loger ou travailler à cause de la présence d'un gène prédisposant au cancer du sein.
- Thérapeutique car il faut bien du courage au médecin pour accepter de traiter hormonalement la ménopause de ces femmes génétiquement désignées alors que la privation œstrogénique liée à l'âge se fait cruelle, empêchant de dormir, de se bien porter, de travailler, de sourire et parfois d'aimer.
- Éthique et déontologique car la question cruciale pourrait être de choisir entre dire ou se taire. Les généticiens annoncent aujourd'hui à de très jeunes femmes qu'elles sont porteuses du gène, puis ils expliquent qu'au vu du risque qui est le leur et s'appuyant sur des études internationales, il a été décidé un protocole de surveillance strict jusqu'à trente-cinq ans, les priant de faire leurs enfants avant, puis une double ovariectomie suivie d'une double mastectomie.

Le 4ème P de la nouvelle médecine, le P de participative, impose de tout dire car le patient doit être l'acteur principal. Mais l'acteur principal non de la tragédie de la maladie - il n'est pas malade - mais de la tragédie de la possibilité de la maladie. Cela

---

<sup>24</sup> G. DURAND, « La contraception est-elle la prévention de l'interruption volontaire de grossesse », [[http : //www. ac-sciences-lettres-montpellier. fr/academie\\_edition/fichiers\\_conf/DURAND-2017. pdf](http://www.ac-sciences-lettres-montpellier.fr/academie_edition/fichiers_conf/DURAND-2017.pdf)]

n'est-il pas pire ? Comment se défendre contre l'impalpable, comment lutter contre une probabilité ? L'annonce va enfermer dans un destin. Et le destin est tragique par la perte de l'indéterminé, par la perte de la page vierge ouverte à tous les possibles. Dans le ciel bleu de l'insu se dessine une forme noire qui largue à jamais l'insouciance et la foi en la vie. C'est là, certainement, la pire privation de liberté. C'est la malédiction, du latin *maledictio* « la parole qui en appelle à la colère divine ». Terme qui a glissé ensuite vers le verbe maudire. Mais maudire bien au-delà de mal dire, maudire comme vouer au mal. « Ils ont écrit ma vie pour moi » me disait une patiente de vingt-trois ans.

• Le dernier point se rapporte à l'extension de la procréation médicalement assistée aux femmes célibataires et aux couples de femmes. Car comme souvent en médecine, l'innovation biomédicale ouvre le champ à l'innovation sociale. Quarante années après les premiers succès de la PMA, la société réfléchit à proposer une assistance à la procréation aux femmes célibataires et aux couples de femmes. En effet certaines souhaitent enfanter, non pas élever un enfant, le droit à l'adoption qui leur est reconnu aurait pu les satisfaire, mais mettre au monde leur enfant. L'humanité en rapport avec la nature de l'homme, cette essence préalable dont parle Robert Legros, admet, depuis que le monde est monde, la nécessité d'un homme et d'une femme pour concevoir un enfant. Si la PMA a déplacé, dans le temps d'abord par l'insémination, puis dans l'espace par la FIV, la rencontre entre les gamètes à distance de la rencontre sexuelle entre un homme et une femme, la tradition d'un père et d'une mère pour concevoir l'enfant était respectée. L'organisation de la société en dépendait. C'est au nom de l'autonomie qu'il sera bientôt possible que l'enfant soit le fruit d'une femme seule ou d'un couple de femmes. Ces nouvelles PMA dites sociales sont une des propositions retenues dans la réécriture prochaine des lois de bioéthiques. Il y a en France aujourd'hui de nombreux enfants conçus et élevés par des femmes célibataires ou des couples de femmes. Il ressort des quelques études dont nous disposons que ces enfants vont bien. Mais faut-il légiférer ? Faut-il demander à la société d'institutionnaliser des conceptions sans père ? « Il est quelquefois nécessaire de changer des lois, dit Montesquieu. Mais le cas est rare et lorsqu'il arrive, il n'y faut toucher que d'une main tremblante »<sup>25</sup>.

Des États généraux de la bioéthique ont été organisés en 2018 pour permettre à la population de participer au débat. Ce débat doit en appeler à l'analyse objective des butoirs de la pensée, c'est-à-dire à l'analyse de ces points au-delà desquels la pensée vacille :

- Le premier butoir de la pensée est la question du temps. C'est la rencontre entre un homme et une femme qui marque le passage à la génération suivante estime Françoise Héritier<sup>26</sup>. C'est à partir de la rencontre sexuée que l'embryon franchit une génération et s'installe dans une histoire qui pour lui fera filiation. Ce temps inédit d'une conception issue de femmes seules ne va-t-il pas placer l'enfant aux côtés de sa mère - de ses mères - ? « J'ai toujours eu le sentiment d'être le clone de ma mère » me disait une jeune femme conçue par une femme seule.
- Le second butoir de la pensée est la différence des sexes qui est, selon l'anthropologue Claude Lévi-Strauss, un paradigme essentiel : « Il existe une infinie variété des formes de la parenté et de la répartition des rôles sexuels, mais ce qui n'existe jamais, c'est l'indifférenciation des sexes. »<sup>27</sup> C'est la différence des sexes qui fait le lit de la controverse, du dialogue. C'est par la confrontation avec la différence que l'humain découvre l'altérité. Et qu'il entre dans le langage. « Il est difficile, poursuit la même jeune femme, de ne pas avoir connu un tiers afin de

<sup>25</sup> CH. L. DE MONTESQUIEU, *Lettres persanes*, éd. Livre de Poche, 2006.

<sup>26</sup> F. HERITIER, *Masculin, Féminin. La pensée de la différence*. Paris, éd. Odile Jacob, 1996.

<sup>27</sup> C. LEVI-STRAUSS, *Les Structures élémentaires de la parenté*, Paris, éd. PUF, 1949.



- permettre une différenciation d'avec la mère. Difficile de construire son identité, de ne pas tomber dans une fusion avec elle. »
- Vient ensuite la question du père dont nous savons qu'il est garant de la rupture de l'enfant avec la mère et en cela de la rupture avec l'origine. L'altérité, en la figure du père, permet de désirer ailleurs que du côté de l'origine. Et en cela de sortir de la dimension incestueuse. De tout temps il y a eu des pères absents, partis, morts à la guerre, inconnus... Mais même un père inconnu fait figure de père. « La légalisation de ces procréations nouvelles, s'inquiète le psychanalyste Jean-Pierre Winter, conduit à officialiser non pas l'absence de père mais la possibilité donnée aux femmes de faire un enfant sans père, c'est à dire à consacrer l'inutilité du père.<sup>28</sup> » Et la jeune femme de poursuivre : « On a décidé à ma place de ma destinée sans père. »
  - Enfin se pose la question de la vérité car le récit de vie nous sera demandé. L'enfant connaît la vérité de la scène primitive qui fut la sienne, issue d'un savoir lointain, le *savoir originaire* décrit par Freud. Sans y avoir accès, si ce n'est par le fantasme. Il sait avant même que d'être. Entre ce que nous dirons et ce que l'enfant sait, il doit y avoir coïncidence. Or ces procréations modernes, construites actuellement sur des lois protégeant l'anonymat du don de gamètes et celui du don d'embryons, ne permettent pas de tout dire. Pour élaborer le récit de vie il manquera le langage.

C'est sur le principe de la liberté que le Comité consultatif national d'éthique a émis en septembre 2018 un avis positif sur l'ouverture de la PMA aux femmes célibataires et aux couples de femmes<sup>29</sup>. C'est sur le principe de l'égalité que la Commission nationale consultative des droits de l'homme a émis un avis similaire deux mois plus tard, avis qui, à la différence du premier, propose de maintenir le secret sur l'origine du gamète mâle jusqu'à la majorité de l'enfant et de le soumettre ensuite au bon vouloir du donneur<sup>30</sup>. C'est en ce sens que le parlement arbitrera bientôt la possibilité de légaliser, en France, la conception d'enfants sans père.

L'éthique, d'Aristote à Ricœur, a toujours reposé sur le fragile équilibre entre désir et devoir. Notre devoir est-il d'accéder à ces nouveaux désirs des hommes ou faut-il marquer la limite au-delà de laquelle une innovation biomédicale, aussi positive soit-elle, ne peut glisser vers une innovation sociale dont on ne mesure pas les éventuelles conséquences ?

Les Lumières ont assisté à un formidable désir d'autonomie amenant l'homme à s'extraire peu à peu de la tradition. Depuis, cette autonomie, sous couvert de liberté, n'a cessé de le pousser vers le progrès. De le pousser à innover. Ce faisant elle entraîne au fil des générations des modifications sociétales et familiales. L'individu s'émancipe, il devient un individu « en soi » pour reprendre l'expression d'Irène Théry, c'est à dire un individu qui existe par lui-même, substantiellement, dit la sociologue. Un individu moins social<sup>31</sup>. Tend-il à se libérer de la question du genre ? À se libérer des places de père et de mère ? Certaines sociétés affichent une certaine liberté avec la place du père, comme les Nuer par exemple, cette population d'Afrique de l'Est dans laquelle une

<sup>28</sup> J. -P. WINTER, *L'avenir du père*, Paris, éd. Albin Michel, 2019.

<sup>29</sup> COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE, *Contribution à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019, Avis 129, 15/09/2019, < [https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis\\_129\\_vf.pdf](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_129_vf.pdf)*

<sup>30</sup> COMMISSION NATIONALE CONSULTATIVE DES DROITS DE L'HOMME, *Avis sur l'assistance médicale à la procréation, 20/11/2018, < <https://www.cncdh.fr/fr/publications/avis-sur-l'assistance-medecale-la-procreation>*

<sup>31</sup> I. THERY, « La côte d'Adam. Retour sur le paradoxe démocratique » *Esprit*, 2001, L'un et l'autre sexe, 273, p. 17.

femme stérile devient père par son mariage avec une femme dont les enfants deviennent siens<sup>32</sup>. D'autres ont pris des libertés par rapport à la question du genre. Mais notre société y est-elle prête ? Quelle histoire fera filiation pour ces enfants conçus sans père ? Où sera la génération ? La réécriture prochaine des lois de bioéthique autorisera certainement la réimplantation de l'embryon congelé dans l'utérus de la mère après la mort du père. Le déroulé du temps de cet enfant ne décrochera-t-il pas du temps qui est le nôtre ? Après l'ouverture de la PMA aux femmes seules et aux couples de femmes, la question se posera, en vertu du principe d'égalité, de permettre aux hommes de faire des enfants sans femme. La gestation pour autrui admettra la location d'un ventre de femme, contraire à la dignité.

« Les innovations sociales et politiques devront entrer en synergie avec l'innovation biomédicale. » dit Zerhouni en conclusion de sa magistrale leçon. Néanmoins, l'impérieuse nature de l'homme n'est jamais loin, lorsqu'il poursuit : « Pour relever nos défis, nous devons travailler au niveau mondial à des innovations nous rapprochant de l'espoir immémorial d'une vie naturelle et en bonne santé. <sup>33</sup> »

---

<sup>32</sup> F. HERITIER, *Idem*, p. 268.

<sup>33</sup> E. ZERHOUNI, *idem*.