



HAL
open science

Le jacobinisme bioéthique

Daniel Borrillo

► **To cite this version:**

| Daniel Borrillo. Le jacobinisme bioéthique : Mettre fin à une exception française. 2020. hal-03029008

HAL Id: hal-03029008

<https://hal.science/hal-03029008>

Submitted on 30 Nov 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

NOTE D'ANALYSE

Le jacobinisme bioéthique

Mettre fin à une exception française

Par Daniel Borrillo

LE JACOBINISME BIOÉTHIQUE

PAR

DANIEL BORRILLO

Docteur en droit,
chercheur associé au CNRS,
expert GenerationLibre.

RÉSUMÉ

La liberté de l'individu de disposer de son corps et de sa vie, soubassement de l'État libéral, demeure en France l'exception. C'est, en effet, à partir d'une justification clinique que l'individu est autorisé à agir et non pas comme créancier des droits subjectifs sur sa propre personne. Le champ d'intervention publique sur le corps et sur la vie apparaît sous diverses formes et, en matière bioéthique, se manifeste notamment par l'interdiction de la GPA, la restriction de l'accès à l'information génétique, et celle du droit à l'euthanasie et à la libre disposition du cadavre. Si la nouvelle révision des lois bioéthiques a permis certaines avancées comme l'accès de toutes les femmes à la PMA ou la recherche limitée sur les cellules embryonnaires, l'idéologie demeure la même : le paternalisme médical et le jacobinisme bioéthique.

L'INTRODUCTION

Notre société est très souvent présentée comme étant envahie par l'ultra-individualisme, l'inflation de droits subjectifs où les caprices et les prétentions les plus arbitraires ne cessent d'émerger sur la scène publique. **Cependant, force est de constater que la liberté de l'individu de disposer de son corps et de sa vie, soubassement de l'État libéral, demeure en France l'exception.** En effet, cette liberté fondamentale est définie d'une manière négative par les restrictions propres à la santé, à la moralité et à l'ordre public et non pas comme un droit au plaisir et à l'épanouissement corporel.

Pourtant, c'est exactement ce qui revendiquait haut et fort Robert Badinter à la fin des années soixante-dix au sein du *Comité pour une Charte des Libertés*¹. De même, la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) sur le fondement de l'article 8 de la Convention, reconnaît sans ambiguïté le droit de tout individu à « l'autonomie personnelle » en tant que principe « placé au service de l'épanouissement de la personne » laquelle a le droit de « mener sa vie comme elle l'entend » et même de « s'adonner à des activités perçues comme étant d'une nature physiquement ou moralement dommageable ou dangereuse pour sa personne »² : ce qu'on connaissait depuis le droit romain sous l'adage *volenti non fit injuria* et plus récemment en droit anglosaxon comme *harm to self*³.

Toutefois, ni l'ancien garde des Sceaux, ni les juges de Strasbourg ont pu infléchir la dynamique antilibérale du dispositif bioéthique français. Alors que, grâce au développement scientifique, les nouveaux pouvoirs de l'humain sur lui-même et sur son destin biologique permettraient à l'individu de jouir d'une plus grande liberté. **le droit français, loin d'accompagner cette émancipation, ne cesse de fabriquer - au travers d'un ordre public du corps et de la vie - des contraintes, empêchant la personne de devenir complètement maître d'elle-même et de sa destinée vitale.**

¹ R. Badinter, *Liberté, libertés : Réflexions du Comité pour une charte des libertés*, Gallimard, 1976, p. 272.

² CEDH, *Pretty c. Royaume-Uni*, 29 avril 2002, §61.

³ J. Feinberg, *The Moral Limits of the Criminal Law. Vol. 3 : Harm to Self*, Oxford, Oxford University Press, 1986.

Le dispositif bioéthique français se caractérise par un fort interventionnisme de l'État aussi bien sur le contenu des normes que sur la méthode de création et de révision législatives. **Il suffit qu'une question soit considérée comme appartenant au domaine juridique de la bioéthique pour qu'elle se trouve automatiquement soumise à un traitement politique spécifique.** C'est cette spécificité que l'on appelle « bioéthique à la française »⁴. Elle fut le fruit de la volonté du président François Mitterrand qui, s'inquiétant de l'évolution scientifique en matière de génétique humaine, a propulsé par décret du 23 février 1983 la création d'un *Comité Consultatif National d'éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé* (CNCE). Premier dans son genre au niveau international, le CNCE a fait de la bioéthique une question d'État.

Depuis sa création, le ton est donné : le CNCE est composé des personnalités nommées par le président de République ou désignées par les autorités de l'État (Premier ministre, Conseil d'État, Cour de cassation, institutions publiques de recherche...), lesquelles se trouvent investies de la légitimité pour dire ce qui est conforme à l'éthique. Ces avis sont certes consultatifs, ils bénéficient toutefois d'une répercussion politique incontestable. Outre le concours du CNCE, d'autres institutions interviennent dans la construction de la règle bioéthique. En effet, sans l'avis et le rapport du Conseil d'État, de l'Agence de la biomédecine, de la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH), de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et techniques (OPECST) et de la tenue des États Généraux de la Bioéthique⁵, les successives révisions des lois bioéthiques ne sont tout simplement pas possibles.

Voici une autre particularité du dispositif bioéthique français : sa révision régulière afin que le droit puisse s'adapter aux évolutions de la science et des pratiques médicales. Le droit actuel est le résultat de la troisième révision de 2020, les autres ont eu lieu respectivement en 2004 et en 2011.

⁴Pour une analyse critique voir : D. Borrillo, *Bioéthique*, Dalloz, Paris, 2011.

⁵Depuis 2011, la loi mentionne que « *tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevées par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé doit être précédé d'un débat public sous forme d'États généraux, organisés à l'initiative du CCNE* ».

LA NOTE

LE DÉFICIT DÉMOCRATIQUE DE LA BIOÉTHIQUE

Malgré l'organisation des *États Généraux de la Bioéthique* (une forme de consultation citoyenne)⁶, **ce n'est pas tant la parole des intéressés qui compte** (malades, usagers du service médical, associations, citoyens...) **mais plutôt celle des experts désignés par l'Administration.** Ce n'est pas l'expérience du terrain qui prévaut (hôpitaux, laboratoires scientifiques, associations familiales...) mais l'avis de la bureaucratie d'État. Pour preuve, alors que la question de l'euthanasie et le suicide assisté constituent des thèmes plébiscités par les États Généraux, ils n'arrivent jamais à intégrer le projet de loi et partant le débat parlementaire.

Le dispositif est complété par la *Mission d'information de l'Assemblée nationale sur la révision de la loi relative à la bioéthique* créée en 2018 pour procéder aux auditions d'experts et de la société civile avant le débat parlementaire⁷. Ladite Mission est composée de soixante-douze députés dont la moitié sont membres de LREM. Entre le 16 mai et le 7 novembre, elle a auditionné une centaine de personnalités sous la forme de tables rondes disciplinaires. Au terme de cette procédure, la Mission publie ses conclusions.

C'est après le rendu des rapports des institutions indiquées plus haut et une fois conclues les auditions parlementaires que la discussion proprement dite peut s'engager à l'Assemblée Nationale. Rappelons-nous qu'il s'agit toujours d'un projet de loi (provenant du gouvernement) enrichi théoriquement par les différents amendements des deux chambres mais en réalité ce sont ceux soutenus par le gouvernement qui finissent par être adoptés. En dehors de la procédure présentée plus haut, le parlement, c'est-à-dire la représentation populaire, ne peut pas se saisir d'une quelconque question bioéthique. **Tout se passe comme**

⁶ Dans un cadre strictement contrôlé par le CNCE, 270 débats publics furent organisés à Paris et en province ainsi que 150 auditions d'experts et d'associations. 65000 contributions furent recueillies sur le site Internet dédié à cette consultation.

⁷ http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/bioethique/l15b1572_rapport-information

si le peuple était incapable d'en délibérer librement sans la tutelle des experts⁸ et indépendamment du cadre contraignant de la méthode technocratique imposée par l'État.

La bioéthique est ainsi devenue un espace sacré dans lequel on ne pénètre qu'avec l'autorisation des initiés et des institutions⁹. La bioéthique apparaît en France comme une discipline de nature étatique, contrôlée par des experts désignés, à leur tour, par l'administration. Depuis l'origine, le dispositif est agencé de telle manière qu'aucun argument dans ce domaine n'échappe à l'examen de la puissance publique.

En effet, l'administration, avec ses experts, contrôle l'ensemble du processus délibératif et normatif, à travers les comités de sages désignés par le président de la République, les rapports provenant des plus hautes instances de la magistrature, les Journées nationales d'éthique, les agences publiques de biomédecine, les missions parlementaires et les forums de citoyens sous contrôle des experts agréés. **De par la composition des institutions habilitées à se prononcer et la tutelle que l'État exerce sur ses experts, la production bioéthique est loin de jouir d'une véritable indépendance.** Aussi, la sélection des experts conduit au choix de personnalités qui bénéficient déjà d'une reconnaissance officielle, peu enclines à une attitude critique. L'avis des citoyens est circonscrit aux cercles désignés par l'État qui cherche plutôt à cautionner sa démarche en donnant une image de démocratie qu'à faire effectivement participer le citoyen.

LE DISPOSITIF JURIDIQUE

Le soubassement du système est constitué par trois textes de 1994 qui viennent pour la première fois encadrer la bioéthique en France. La loi du 1er juillet 1994 relative au traitement des données nominatives

⁸ D. Borrillo, « La République des experts dans la construction des lois : le cas de la bioéthique », *Histoire@Politique*, vol. 14, no. 2, 2011, pp. 55-83.

⁹ D. Memmi, « Administration du vivant et sacralité », *Vingtième Siècle. Revue d'histoire* 2005-3 (n°87) pp. 143 à 157.

ayant pour finalité la recherche dans le domaine de la santé. Et deux lois du 29 juillet 1994 portant sur le respect du corps humain d'une part, et sur le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain, l'assistance médicale à la procréation et le diagnostic prénatal, d'autre part. Les règlements¹⁰ et directives européennes¹¹ et les conventions internationales signées et ratifiées par la France¹² complètent le dispositif juridique.

D'autres lois sont intervenues par la suite : loi n° 2013-715 du 6 août 2013 relative à la bioéthique en autorisant sous certaines conditions la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires et celle n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé, ainsi que les lois n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits et à la fin de vie et n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, sans oublier la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Ces différentes normes se trouvent intégrées principalement dans le code civil, le code de la santé publique et le code de la sécurité sociale.

Les questions qui ne rentrent pas dans le périmètre établi par ces dispositions légales ne se trouvent pas soumises à la procédure que l'on vient de décrire. **Ainsi, des problématiques telles que l'identité de genre, l'euthanasie, la robotique ou la condition animale échappent au dispositif, même si leur nature est éminemment bioéthique.** En ce sens, il serait plus juste de parler de biodroit pour faire référence

¹⁰ Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données. Règlement (UE) 2017/746 du Parlement européen et du Conseil du 5 avril 2017 relatif aux dispositifs médicaux de diagnostic *in vitro* et le Règlement (UE) 2017/745 du 5 avril 2017 relatif aux dispositifs médicaux.

¹¹ Directive 2004/23/CE relative à l'établissement de normes de qualité et de sécurité pour le don, l'obtention, le contrôle, la transformation, la conservation, le stockage et la distribution des tissus et cellules humains et la directive 2010/45/UE relative aux normes de qualité et de sécurité des organes humains destinés à la transplantation. Le règlement général sur la protection des données (RGPD) du 14 avril 2016 constitue désormais le texte européen de référence en matière de protection des données de santé.

¹² La Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme du 11 novembre 1997 ; la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines du 16 octobre 2003 ; la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme du 19 octobre 2005. Dans le cadre européen, le texte spécifique contraignant est la Convention européenne sur les droits de l'homme et de la biomédecine adoptée en 1996 par le Comité des ministres du Conseil de l'Europe et ouverte à la signature à Oviedo.

au dispositif juridique en question et laisser le terme bioéthique aux sciences sociales et à la philosophie morale.

Sont ainsi soumises au biodroit les questions suivantes : le prélèvement et greffe d'organes, de tissus et de cellules ; l'assistance médicale à la procréation ; le diagnostic pré-implantatoire, la recherche sur l'embryon ; les neurosciences (imagerie cérébrale), l'accompagnement de fin de vie, les examens génétiques et les données en matière de santé (algorithmes).

LA DERNIÈRE RÉVISION DE LA LOI

La procédure de la dernière révision a commencé en janvier 2018 avec la publication du rapport de l'Agence de la biomédecine qui fait le point sur la mise en œuvre de la loi au regard de l'évolution de la science et des pratiques médicales¹³. À la demande du Premier ministre, le Conseil d'État a présenté en juin 2018 une étude intitulée « Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ? » afin d'apporter un éclairage juridique sur les questions mises à l'ordre du jour de la prochaine révision¹⁴.

Notons que le Conseil d'État fait un rappel à l'ordre au gouvernement concernant le périmètre de la révision en soulignant : « On peut ainsi se demander si la question de la fin de vie a sa place dans une loi de bioéthique ou si elle ne devrait pas continuer à faire l'objet d'une réflexion spécifique avec un support législatif qui lui est propre ».

De même, le Conseil d'État n'hésite pas à afficher son patriotisme bioéthique lorsqu'il affirme qu « il se trouvera toujours un pays voisin pour autoriser telle ou telle pratique que la France interdit ». Il est sans doute possible de surmonter les désordres créés par cette forme de concurrence entre systèmes juridiques par la promotion d'instruments de coopération internationale. Pour autant, les difficultés à œuvrer en ce sens ne sauraient à elles-seules conduire notre pays à renoncer, dans l'édiction de ses normes, aux choix qui lui sont propres ».

¹³ Rapport sur l'application de la loi de bioéthique janvier 2018 : https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_complet_lbe_2017_vde_f_12-01-2018.pdf

¹⁴ <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/184000450.pdf>

Le CNCE quant à lui construit son propre avis sur la révision de la loi et présente le rapport le 18 septembre 2018 dans lequel il se prononce pour l'ouverture de l'Assistance médicale à la procréation (AMP ou PMA) pour les couples de femmes et les femmes seules et pour le maintien de l'interdiction de la Gestation pour autrui (GPA). Le 25 octobre 2018 c'est à l'OPECST de présenter à son tour le rapport sur l'évaluation de l'application de la loi¹⁵. Au-delà de ladite évaluation, l'office, dans la tradition antilibérale de la bioéthique à la française, recommande de maintenir l'interdiction du libre accès aux tests génétiques pour la population en général. Il est toutefois favorable à l'élargissement de la PMA aux couples de femmes et aux femmes seules avec une prise en charge par la sécurité sociale. Quelques mois plus tôt, en juin 2018, les *États généraux de la bioéthique* ont rendu leur rapport de synthèse¹⁶. Après l'adoption en conseil de ministres et l'étude d'impact parlementaire¹⁷, le projet de loi est inscrit à l'assemblée nationale le 24 juillet 2019 sous le numéro 2187.

Aucun autre domaine que celui du biodroit ne fait l'objet d'un tel traitement politique. À la lecture des différents rapports préparatoires et du débat parlementaire, ce qui saute aux yeux c'est le ton grave et la rhétorique pompeuse utilisés pour aborder les questions bioéthiques. **Tout se passe comme si les experts, les représentants de l'État et les parlementaires s'adonnaient non pas à la régulation de la situation française mais à celle de l'Humanité.** Ainsi, le Conseil d'État dans son dernier rapport se pose la question de l'indivisibilité du corps et de l'esprit, rien de moins ! Ou encore les *États généraux de la bioéthique* commencent leur rapport en se demandant « quel monde voulons-nous pour demain ? ».

LE CHAUVINISME BIOÉTHIQUE

La bioéthique à la française se caractérise également par une certaine forme de chauvinisme exprimé clairement par le CCNE : « Nous devons continuer à nous poser la question du souhaitable en rapport au

¹⁵ <http://www.senat.fr/rap/r18-080/r18-0801.pdf>

¹⁶ https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/eg_ethique_rapportbd.pdf

¹⁷ http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/l15b2187_etude-impact.pdf

possible, et non pas poser le possible en maître avec l'argument que puisque cela se fait ailleurs, alors nous devons le faire ou nous finirons par le faire »¹⁸.

Depuis 1988, l'Espagne permet aux femmes d'accéder à la procréation médicalement assistée (*Ley 35/1988 sobre técnicas de reproducción asistida*) ce qui explique l'exode de femmes françaises outre-pyrénées.

Selon l'enquête menée par le journal catholique *La Croix*, au moins 2 400 femmes lesbiennes en couple ou célibataires se rendent chaque année en Belgique et en Espagne pour recourir à une PMA.

Le Comité consultatif national d'éthique dans son avis n°126 de 2017 fait mention de « deux à trois mille femmes françaises » qui passeraient les frontières chaque année pour accéder aux techniques d'assistance médicale à la procréation.

C'est effectivement cette question qui a été en partie réglée dans la nouvelle révision de la loi. Pour permettre l'élargissement de l'assistance médicale à la procréation aux couples de femmes et aux femmes seules, le projet de loi a dans le même temps instauré la levée de l'anonymat des donneurs des gamètes permettant ainsi l'accès aux origines biologiques. La question des origines n'est pas tant un droit subjectif de l'individu qu'un mécanisme politique permettant de fonder anthropologiquement la parenté sur la base de la différence des sexes¹⁹.

Outre la question de la « PMA pour toutes » et l'accès aux origines qui ont pratiquement éclipsé les autres thèmes, le projet de loi traite notamment de l'autoconservation des gamètes, de l'extension du don croisé d'organes à plus de deux paires de donneurs/receveurs pour améliorer l'accès à la greffe, de la régulation des effets des neurosciences, de l'encadrement de la recherche sur l'embryon et sur les souches embryonnaires, de l'allègement des conditions pour l'interruption de grossesse pour des raisons médicales et du double don de gamètes²⁰.

¹⁸ Avis 129, Contribution du CCNE à la révision de la loi bioéthique, p. 42.

¹⁹ D. Borrillo, « Biologie et filiation : les habits neufs de l'ordre naturel », *Contemporary French Civilization*, Liverpool University Press, 2014, Au-delà du mariage, 39 (3).

²⁰ Cette pratique consiste pour un couple à pouvoir recourir à la fois à un don d'ovocyte et à un don de sperme dans le cadre d'une PMA.

LE PROJET DE LOI

Le 15 octobre 2019 le projet de loi est adopté en première lecture par l'Assemblée Nationale : 359 députés votent pour, 114 contre et 72 s'abstiennent. Le Sénat à son tour débat du projet de loi et se prononce en février 2020 mettant en question l'édifice bâti par l'Assemblée Nationale. Toutefois la version du Sénat ne fait pas long feu et sera écartée par les parlementaires lors de la deuxième lecture du projet de loi.

L'article 1 du projet de loi adopté le 1er août 2020 dispose :

« Tout couple formé d'un homme et d'une femme ou de deux femmes ou toute femme non mariée ont accès à l'assistance médicale à la procréation ».

En ouvrant cette technique aux couples de femmes et aux femmes seules, le projet de loi modifie substantiellement l'esprit de la norme. Désormais, **il ne s'agit plus d'un palliatif à la stérilité du couple hétérosexuel mais d'un droit de la femme en couple homosexuel ou seule de concrétiser un projet parental à travers une PMA.** Le prix à payer pour ce changement de paradigme est de passer par la levée de l'anonymat du donneur : l'accès aux origines crée l'illusion d'une filiation fondée sur le biologique même si aucun lien juridique n'existe entre le donneur et l'enfant issu d'une PMA. **Nous sommes passés ainsi de l'anonymat à la transparence, deux attitudes qui se correspondent bien dans l'esprit antilibéral du projet de loi.** De même, la gratuité²¹ et la levée de l'anonymat constituent le requiem pour la PMA : pénurie de gamètes, peur de voir arriver un enfant qui viendrait frapper à la porte du géniteur...

Aussi, le gouvernement a complètement fermé le débat sur la régulation de la GPA, attitude dépourvue de tout courage politique

²¹ Comme le soulignait Ruwen Ogien : « Il y a, en effet, beaucoup d'argent qui circule dans ces activités médicales, pour payer le personnel soignant et administratif, la maintenance des locaux et des instruments techniques, etc. Personne ne semble penser que c'est une expression ignoble de la marchandisation du monde. Le seul qui n'aurait pas le droit moral d'être payé ou compensé pour sa participation au processus thérapeutique serait le donneur. Pourquoi ? Cette exclusion ne pose pas de problème si elle correspond à sa volonté. Mais si le donneur estime qu'il devrait être rétribué, pourquoi serait-il interdit de le satisfaire ? »

puisqu'il existe aujourd'hui un consensus anti-GPA dans l'ensemble de la classe politique et ceci contrairement à une opinion publique majoritairement favorable. Ce sont 64% des personnes interrogées, selon un sondage IFOP pour le journal *La Croix* et le *Forum européen de bioéthique*, publié en janvier 2018, qui se déclarent en faveur d'une autorisation de la gestation pour autrui en France. L'acceptation sociale de la GPA correspond à une vague de fond : **pour la première fois en 2018 selon le recensement de l'INSEE, le modèle traditionnel de la famille nucléaire hétérosexuelle avec ses enfants biologiques n'est plus majoritaire**. De même, l'élargissement de la PMA aux couples de femmes s'inscrit dans la reconnaissance de nouvelles formes conjugales en particulier le mariage pour tous de 2013.

CERTAINES LIBERTÉS FONDAMENTALES DEMEURENT TOUJOURS IGNORÉES

Si la PMA pour toutes et sa prise en charge intégrale par la sécurité sociale constitue à ne pas en douter une véritable avancée, **d'autres seront écartées de la loi** comme :

- **La GPA**, y compris la simple inscription automatique des parents d'intention aux registres de l'état civil français. Dans l'état actuel du droit, la mère d'intention, même ayant fourni l'ovocyte, doit passer par l'adoption pour établir la filiation de l'enfant. La situation est d'autant plus surprenante que la GPA s'inscrit dans la continuité de l'IVG à plusieurs titres²². D'abord, comme manifestation de la liberté reproductive et de la libre disposition de soi. **Si « mon corps m'appartient » pour interrompre une grossesse, pourquoi cesserait-il de m'appartenir lorsqu'il s'agit d'aider à faire venir un enfant au monde pour un couple qui n'a pas les capacités procréatives ?**

- **L'application du droit commun de la présomption de parenté pour les couples de femmes mariés**. Actuellement, un couple hétérosexuel ayant recours à un don de gamètes donne son consentement préalablement à la conception de l'enfant devant un notaire. Au moment de la naissance, la filiation de l'enfant est établie à l'égard de la mère par

²² D. Borrillo et Th. Perroud (dir.), *Penser la GPA*, L'Harmattan, Paris, 2020.

la mention de son nom dans l'acte de naissance, et pour le père par la présomption de paternité si les parents sont mariés. Le consentement au don constituerait la preuve que la femme qui n'a pas accouché de l'enfant est conjointement à l'origine du recours à la PMA avec tiers donneur, afin d'établir ensuite sa filiation selon les modes habituels (reconnaissance et présomption).

- **La parenté transgenre** (plutôt que d'utiliser le terme « femmes » on aurait pu se référer aux « personnes en capacité de porter un enfant »). Le projet de loi n'a pas réglé le problème de l'établissement du lien de filiation après le changement de sexe du parent. La situation est d'autant plus grave que la Cour de cassation dans un arrêt du 16 septembre 2020 refuse de reconnaître comme mère une femme transgenre.

- **La PMA post-mortem** : il est paradoxal de contraindre une femme dont l'époux est décédé à renoncer au projet commun de PMA avec les gamètes de ce dernier ou les embryons du couple, alors qu'elle sera autorisée à réaliser une PMA seule, avec tiers donneur.

- **La ROPA (réception d'ovule du partenaire)** permettant aux deux femmes de participer corporellement à la conception de leur enfant. Alors que cette technique avait été proposée dans le projet de loi lors du débat parlementaire (si l'une des femmes du couple souffre de stérilité), le gouvernement s'y est opposé, introduisant ainsi une discrimination puisqu'un homme peut donner son sperme à sa compagne en vue d'une PMA.

- **La prise en charge ou la compensation par l'employeur de l'autoconservation des ovocytes de ses salariées.** En effet, si le projet de loi permet désormais la congélation de gamètes pour des raisons non médicales, les frais de conservation sont à la charge des intéressés. En France on continue toujours à obliger les femmes à choisir (sous pression biologique) entre leur carrière ou l'enfant. En quoi la participation financière de l'entreprise à l'aspiration des femmes à maîtriser leurs cycles de vie serait-elle contraire à l'éthique ?

- **L'accès libre aux test ADN** en dehors du cadre judiciaire ou médical. S'il semble raisonnable de contrôler la circulation de l'information génétique auprès de la police, des assureurs ou des employeurs, la

restriction de l'accès personnel à ses propres informations génétiques participe, en revanche, du paternalisme d'État. En effet, la reconstruction de l'histoire familiale, la localisation des origines géographiques des ancêtres ou la simple curiosité génétique se trouvent prohibées en France.

- Le tri d'embryon permettant une meilleure implantation

(aujourd'hui 60% d'échec à cause de l'interdiction de cette technique). Le DPI-A (diagnostic préimplantatoire des aneuploïdies) a été écarté du projet de loi par le gouvernement en dépit des demandes des patients et des associations en particulier pour ce qui concerne le diagnostic de la trisomie 21 avant l'implantation d'un embryon par PMA²³.

- L'interdiction des opérations d'assignation pour les nouveau-

nés intersexe (véritables mutilations génitales) : l'expertise médicale a triomphé contre les principaux intéressés. L'intersexualité continue à être considérée comme une maladie. En France les interventions précoces avant l'âge de deux ans sont considérées nécessaires pour la construction psychologique des enfants. Puisque ce type d'intervention constitue une atteinte grave à l'intégrité physique, c'est uniquement les personnes concernées, une fois qu'elles ont l'âge de faire un choix éclairé, qui devraient prendre une telle décision²⁴.

- La possibilité de se faire rémunérer pour une greffe d'organes

en dehors d'une situation d'état de nécessité et dans le cadre d'un commerce contrôlé par la puissance publique. La mise en place d'un marché régulé des organes permettrait à la fois de mettre fin au trafic qui existe *de facto* et de sauver plusieurs vies de malades en attente d'une greffe. De même, il faudrait mettre un terme au consentement présumé pour toute personne qui ne s'est pas opposée au prélèvement de son vivant, véritable appropriation des organes par l'État²⁵.

²³ En France, le diagnostic préimplantatoire (DPI) n'est autorisé que pour éviter la transmission d'une maladie génétique grave, déjà diagnostiquée au préalable (mucoviscidose, myopathie, etc.). Il permet de sélectionner des embryons non porteurs de cette mutation – et seulement celle-là – pour éviter la naissance d'un deuxième enfant atteint. D'autres pays le permettent sans condition médicale dans le cas de fécondation *in vitro*.

²⁴ D. Borrillo, « Pour un sexe neutre à l'état civil », *Libération*, 27 juin 2018.

²⁵ En effet, l'article L1232-1 du code de la santé publique dispose : « ...Ce prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement (...).

- **La propriété intellectuelle des données personnelles en matière de santé.** La loi de 1978 interdit toute commercialisation des données sensibles. Alors que tout le monde tire profit de ces données (multinationales pharmaceutiques, laboratoires, cliniques...), l'individu se trouve dépourvu de tout profit sur ses propres données. Pourquoi ne pourrait-on pas en user, en profiter et en disposer comme bon nous semble ? Malgré certaines avancées (la loi pour une république numérique de 2016 ou le règlement européen de 2018) un véritable droit de propriété intellectuelle sur les données personnelles reste encore à construire²⁶.

- **Le clonage thérapeutique**²⁷ permettant de produire des cellules et des organes et remédiant ainsi à la fois à la pénurie d'organes et au rejet de l'organe greffé.

- **L'euthanasie** : alors que 96% des français se disent favorables²⁸, ni le suicide assisté ni l'euthanasie ne furent discutés dans le cadre de la réforme de la loi de bioéthique. Comme le souligne le *Mémoire des philosophes* présenté devant la Cour suprême des États-Unis : « **Tout individu a le droit de prendre les décisions les plus intimes et les plus personnelles, des décisions fondamentales au regard de sa dignité et de son autonomie. Ce droit englobe le droit de décider dans une certaine mesure quand et comment il va mourir** »²⁹. De quel droit la loi, c'est-à-dire l'État, nous oblige-t-elle à poursuivre une vie biologique alors que toute vie personnelle est disparue à cause d'une maladie irréversible et insupportable ? Figure à la fois de l'autodétermination et de la compassion, la « bonne mort » autorisée notamment en Belgique, aux Pays-Bas et en Suisse, continue à être considérée par notre droit comme une forme d'homicide volontaire ou d'empoisonnement.

²⁶ Voir le rapport GenerationLibre « *Mes data sont à moi* », janvier 2018.

²⁷ Le clonage thérapeutique est puni en France de sept ans d'emprisonnement et de 100 000 euros d'amende, article 511-18-1 du code pénal.

²⁸ Sondage Ipsos pour Lire le Politique 2019

²⁹ R. Dworkin, et al. « Suicide assisté : le mémoire des philosophes », *Raisons politiques*, vol. no 11, no. 3, 2003, pp. 29-57.

CONCLUSION

Construit sur le modèle de l'expertise articulée et contrôlée par l'État, la loi bioéthique apparaît comme un révélateur de **l'impossibilité de la culture politique et juridique française à faire confiance à l'individu** qui apparaît rarement comme une source de créativité et d'indépendance mais comme un être irresponsable, brutal et sans scrupules qui ne vise qu'à opprimer les autres et s'enrichit à leurs dépens. C'est pourquoi la bioéthique n'est pas conçue pour informer, expliquer, clarifier les enjeux, mais plutôt pour proscrire, censurer et se substituer aux personnes concernées. C'est aussi pourquoi **le dispositif bioéthique est destiné d'avantage à l'établissement des limites et des bornes plutôt qu'à l'élargissement du domaine des libertés offertes par la science**, laquelle est présentée de surcroît comme étant à l'origine des nouvelles formes d'esclavage et d'aliénation.

Malgré certaines avancées, le dispositif bioéthique français (le biodroit) continue à être désincarné (essentiellement théorique), à regarder de haut au lieu d'accompagner les personnes dans leurs doutes ou de les aider à prendre une décision. Le soubassement du biodroit en France ce n'est pas tant la bioéthique que le biopouvoir, version moderne de la pastorale chrétienne, c'est-à-dire, d'un pouvoir qui ne s'exerce plus sur les âmes mais sur le corps et la vie des individus ; d'une politique qui fait de l'espèce humaine l'objet d'une stratégie générale de domination, comme l'a magistralement démontré Foucault.

L'espace ouvert par le débat bioéthique a été investi par des courants conservateurs, lesquels, au nom de la dignité humaine en tant que devoir envers soi-même, la protection des plus vulnérables ou la non-marchandisation du corps, ne font que réactualiser le vieux combat contre la modernité et plus particulièrement contre la liberté de disposer de soi qui est à l'origine du dispositif contemporain des droits de l'homme³⁰. **Le corps humain devient ainsi un espace public à contrôler**. Ainsi, l'État et ses experts se substituent aux choix vitaux des individus prétendant savoir mieux qu'eux-mêmes ce qui leur convient pour la réalisation de ces mêmes choix.

³⁰ D. Borrillo, *Disposer de son corps : un droit encore à conquérir*, Textuel, Paris, 2019.

L'AUTEUR

Daniel Borrillo

BIOGRAPHIE

Juriste, chercheur associé au CNRS

Après avoir étudié le droit à l'université de Buenos Aires, Daniel Borrillo obtient son doctorat en droit en 1991 à l'Université de Strasbourg. Il est maître de conférence à l'université Paris-Nanterre et anime un séminaire de recherche sur le droit à la sexualité. En 2000, il devient ensuite chercheur associé au CNRS. Il a également enseigné le droit privé, le droit pénal et le droit civil espagnol dans de nombreuses universités internationales (King's College, Boston College). Il se spécialise progressivement dans la construction sociale des sexualités, le droit de la non-discrimination et le droit latino américain.



SES PUBLICATIONS GENERATIONLIBRE

- « Pour une GPA responsable en France ; la famille pour tous », préface, septembre 2018 ;
- « La famille par contrat ; la construction politique de l'alliance et de la parenté », collection GenerationLibre aux PUF, mai 2018 ;
- « Libre disposition de soi : un droit fondamental », avril 2015.

GENERATION LIBRE

La raison d'être du think tank.

Tocqueville déplorait déjà, dans *l'Ancien Régime et la Révolution*, « l'effrayant spectacle » des philosophes français, coupés du reste de leurs semblables, ignorants de la vie de la Cité, aveugles au reste du monde. « Même attrait pour les théories générales, les systèmes complets de législation et l'exacte symétrie dans les lois ; même mépris des faits existants ; même confiance dans la théorie. »

A l'inverse, les politiques restent bien souvent détachés de toute réflexion philosophique, en se reposant trop exclusivement sur l'administration pour imaginer les projets de réformes.

« C'est donc à mieux marier théorie et pratique, principes philosophiques et action politique, que doivent travailler les think tanks »

Sur le fondement d'une doctrine claire, ils rassemblent les compétences d'experts pour décliner des idées parfois inhabituelles en politiques publiques précises et chiffrées. S'agissant du revenu universel par exemple, GenerationLibre s'est emparé d'un concept puissant mais très abstrait pour élaborer une proposition économiquement viable sous la forme d'un impôt négatif.

Il est heureux que les think tanks jouent un rôle croissant sur la scène publique française. Au-delà des convictions de chacun, c'est la garantie d'un débat riche et informé sur les grands sujets de notre temps.

ACTIONS

Notre combat quotidien.

Nos objectifs.

- 1. Vivre et laisser vivre**, pour permettre à chacun de définir ses propres valeurs dans une société ouverte.
- 2. Briser les rentes**, parce que la libre concurrence des échanges comme des idées est le meilleur moyen de contester l'ordre établi.
- 3. Penser le progrès**, pour que les innovations technologiques demeurent au service de l'individu.

Nos derniers travaux et publications.

- « La retraite quand je veux ; équilibrer liberté et équité », octobre 2020 ;
- « Révolutionner les frais d'inscription ; promouvoir la justice et l'excellence dans l'enseignement supérieur », juillet 2020 ;
- « L'Observatoire des Libertés Confinées », mai 2020 ;
- « Le pouvoir aux communes : décentraliser par le principe de subsidiarité ascendante », mars 2020 ;
- « Pour une consultation budgétaire citoyenne », janvier 2020.

—— NOUS SOUTENIR

Soutenir de nouvelles idées.

GenerationLibre est un think tank fondé en 2013 par le philosophe Gaspard Koenig. Son financement repose exclusivement sur la générosité de ses donateurs, seule garantie de sa liberté de ton et de son indépendance. Il refuse toute subvention publique et n'effectue aucune activité de conseil.

Nous écrire, nous rencontrer.

GenerationLibre
43, rue de Richelieu
75001 Paris
contact@generationlibre.eu

www.generationlibre.eu