



HAL
open science

Déconfiner la bioéthique à la française

Daniel Borrillo

► **To cite this version:**

Daniel Borrillo. Déconfiner la bioéthique à la française : Présentation critique de la dernière révision de la loi de 2021. Cycle d'Ateliers de droit civil, " Déconfiner le droit privé "; Mar 2021, Montréal, Canada. hal-03162954

HAL Id: hal-03162954

<https://hal.science/hal-03162954>

Submitted on 8 Mar 2021

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.

Déconfiner la bioéthique à la française : présentation critique de la dernière révision de la loi

Conférence de Daniel Borrillo pour le Centre Paul-André Crépeau de droit privé et comparé de l'Université de McGill dans le cadre du cycle d'Ateliers de droit civil, « Déconfiner le droit privé ».

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 »¹.

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

¹Pour une analyse critique voir : Borrillo, D., *Bioéthique*, Dalloz, Paris, 2011.

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 portée politique incontestable.

Outre le concours du CNCE, d'autres institutions interviennent dans la construction de la règle bioéthique. En effet, sans 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 Bioéthique², 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. La normative actuelle est le résultat de la troisième révision de 2020, les autres ont eu lieu respectivement en 2004 et en 2011.

Malgré l'organisation des États Généraux de la Bioéthique (une forme de consultation citoyenne)³ 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

² Depuis 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* ».

³ 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.

l'Administration. Ce n'est pas l'expérience du terrain qui prévaut (hôpitaux, laboratoires scientifiques, associations familiales...) mais l'avis de la technocratie 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 parlementaire. Ladite Mission est composée de soixante-douze députés dont la moitié est membre 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 conclusions⁴.

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.

⁴ http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/bioethique/l15b1572_rapport-information

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 si le peuple était incapable d'en délibérer librement sans la tutelle des experts⁵ 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 institutions⁶.

Le soubassement du système légal est constitué par trois textes de 1994 qui viennent pour la première fois encadrer la bioéthique en France. La loi du 1^{er} juillet 1994 relative au traitement des données nominatives 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 règlements⁷ et directives européennes⁸ et les conventions internationales signées et ratifiées par la France⁹ complètent le dispositif juridique.

⁵ Borrillo, D., « La République des experts dans la construction des lois : le cas de la bioéthique », *Histoire@Politique*, vol. 14, no. 2, 2011, pp. 55-83.

⁶ D. Memmi, « Administration du vivant et sacralité », *Vingtième Siècle. Revue d'histoire* 2005-3 (n°87) pp. 143 à 157.

⁷ 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.

⁸ 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

D'autres lois sont intervenues par la suite : la 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

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.

⁹ 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

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

Sont ainsi soumise au *biodroit* les questions suivantes : le prélèvement et la 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 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 médicales¹⁰. 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 révision¹¹. Notons que les Juges du Palais Royal ont interpellé le 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

¹⁰ 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

¹¹ <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/184000450.pdf>

n'hésite pas à afficher une certaine forme de patriotisme bioéthique lorsqu'il affirme que « 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 ».

Le CNCE a quant à lui construit son propre avis sur la révision de la loi et présenté un rapport le 18 septembre 2018 dans lequel il se prononce pour l'ouverture de l'Assistance médicale à la procréation (AMP) pour les couples de femmes et les femmes seules et pour le maintien de l'interdiction de la GPA. Le 25 octobre 2018, l'OPECST a présenté à son tour un rapport sur l'évaluation de l'application de la loi¹². Au-delà de ladite évaluation, l'office, dans la tradition anti-libérale de la bioéthique à la française, recommande de maintenir l'interdiction du libre accès aux tests génétiques pour la population en générale. Il s'est montré 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

¹² <http://www.senat.fr/rap/r18-080/r18-0801.pdf>

synthèse¹³. Après son adoption en conseil des ministres, le projet de loi accompagné d'une étude d'impact¹⁴ a été déposé 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. A 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 oh combien métaphysique de l'indivisibilité du corps et de l'esprit ! Ou encore les États Généraux sur la Bioéthique commencent leur rapport en se demandant « quel monde voulons-nous pour demain ? »

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 possible, et non pas poser le possible en maître avec l'argument que puisque cela se fait ailleurs, alors nous devons le faire

¹³ https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/eg_ethique_rapportbd.pdf

¹⁴ http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/l15b2187_etude-impact.pdf

ou nous finirons par le faire »¹⁵. 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 sexes¹⁶. 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

¹⁵ Avis 129, Contribution du CCNE à la révision de la loi bioéthique, p. 42.

¹⁶ Daniel Borrillo, « Biologie et filiation : les habits neufs de l'ordre naturel », *Contemporary French Civilization*, Liverpool University Press, 2014, Au-delà du mariage, 39 (3).

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 gamètes¹⁷.

Le 15 octobre 2019 le projet de loi a été adopté en première lecture par l'Assemblée Nationale : 359 députés ont voté pour, 114 contre et 72 se sont abstenus. Le Sénat à son tour a débattu du projet de loi et s'est prononcé le 3 février 2020 mettant en question l'édifice bâti par l'Assemblée Nationale. Le 17 février 2021, la commission mixte paritaire a échoué à élaborer un texte de compromis, c'est donc à l'assemblée nationale qui revient le vote définitif en reprenant sûrement la version adoptée en deuxième lecture en 2020 :

L'article 1 du projet de loi adopté le 1^{er} 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 loi, désormais, il ne s'agit plus d'un

¹⁷ 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 ;

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 c'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 correspondent bien à l'esprit anti-libéral du projet de loi. De même, la gratuité¹⁸ et la levée de l'anonymat pourraient sonner le glas de la PMA en raison de la pénurie de gamètes et de la 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 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 : 64% des personnes interrogées, selon un sondage Ifop pour le journal *La Croix* et le *Forum européen de bioéthique*, publié en janvier 2018, s'est déclaré 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

¹⁸ 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 ? »

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 l'AMP aux couples de femmes s'inscrit dans la reconnaissance de nouvelles formes conjugales en particulier le mariage pour tous de 2013.

Si la PMA pour toutes constitue à ne pas en douter une véritable avancée, d'autres sont écartées de la loi comme :

- La transcription automatique des parents d'intention aux registres de l'état civil français des enfants nés d'une GPA à l'étranger ;
- L'application du droit commun de la présomption de parenté pour les couples de femmes mariées ;
- La parenté transgenre (plutôt que d'utiliser le terme « femmes » la loi aurait pu se référer aux « personnes en capacité de porter un enfant ») ;
- La PMA post-mortem : il est paradoxal de contraindre une femme dont l'époux est décédé à renoncer à tout projet 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 ;
- La prise en charge ou la compensation par l'employeur de l'autoconservation des ovocytes de ses salariées ;
- L'accès libre aux tests ADN en dehors du cadre judiciaire ou médical ;

- Le tri d'embryon permettant une meilleure implantation (aujourd'hui 60% d'échec à cause de l'interdiction de cette technique) ;
- L'interdiction des opérations d'assignation pour les nouveau-nés intersexes (véritables mutilations génitales) ;
- La possibilité de se faire rémunérer pour une greffe d'organes en dehors d'une situation de nécessité ;
- La propriété des données personnelles en matière de santé ;
- L'euthanasie (alors que 96% des français se disent favorables)¹⁹.

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 scrupule qui ne vise qu'à opprimer les autres et s'enrichir 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

¹⁹ Sondage Ipsos pour Lire le Politique 2019

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) qui regarde 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 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'homme²⁰. Le corps humain devient ainsi un espace public à contrôler. 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.

²⁰ Borrillo, D., *Disposer de son corps : un droit encore à conquérir*, Textuel, Paris, 2019.

Daniel BORRILLO