Bioéthique à la française et paternalisme d'Etat

Daniel Borrillo

▶ **To cite this version:**

Daniel Borrillo. Bioéthique à la française et paternalisme d'Etat. Raison Publique, 2012, Bioéthique, http://www.raison-publique.fr/article524.html. hal-01238403

HAL Id: hal-01238403
https://hal.science/hal-01238403

Submitted on 4 Dec 2015

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.

Bioéthique à la française et paternalisme d'Etat

mardi 15 mai 2012, par Daniel Borrillo

Introduction

Une montagne qui accouche d'une souris. Après plusieurs années de débat et des dizaines de rapports officiels, la nouvelle révision des lois de bioéthique [1] a été finalement adoptée avec deux ans de retard. Si quelques modifications de façade furent effectuées [2], la structure philosophique de la loi demeure la même : anonymat des donneurs, interdiction d'accès aux techniques d'assistance médicale à la procréation aux célibataires et aux couples homosexuels, prohibition de la gestation pour autrui, interdiction de la procréation post-mortem et de la recherche sur l'embryon [3]. De surcroit, en s'opposant à introduire dans le champ bioéthique la question transsexuelle et l'euthanasie, le Législateur réaffirme son conservatisme.

La bioéthique à la française continue à se fonder sur la méfiance à l'égard de l'individu quant à sa capacité à disposer de sa vie et de son corps. En revanche, lorsqu'il est question d'une anomalie génétique grave, la personne est tenue d'informer les membres de sa famille potentiellement concernés [4].

Critique de la raison bioéthique

Souvent, la société postmoderne est présentée comme étant envahie par l'ultra-individualisme, l'inflation de droits subjectifs, les caprices et les prétentions les plus arbitraires [5]. 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 [6], 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* [7]. De même, la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) sur le fondement de l'article 8 de la Convention, reconnaît sans ambigüité le droit de tout individu à « l'autonomie personnelle [8] » 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 [9] ». Toutefois, ni l'ancien garde des Sceaux, ni les juges de Strasbourg n'ont pas 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.

Si certaines conquêtes politiques, telles la contraception (1967) ou l'avortement (1975) furent déclinées (au moins politiquement) sous la forme de la liberté corporelle, d'autres comme la transfusion sanguine [10] (1952) et le don d'organes (1976) s'inscrivent dans une tradition collectiviste [11] sur laquelle s'aligneront les futures lois de bioéthique (1988/1994) et ses successives révisions (2004, 2011), conçues plutôt comme un garde-fou contre l'abus de la science et les dérapages de l'individualisme possessif que comme un élargissement du champ des droits subjectifs.

Si le respect de la vie privée ne cesse d'être célébré comme un acquis des sociétés démocratiques, le rapport de la personne à son corps et à sa vie, malgré son caractère essentiellement intime, n'a pas cessé d'être le lieu d'interventions publiques permanentes. Dominique Memmi a raison d'affirmer que « organes, sang, sperme, cellules, gènes sont désormais sous l'œil du Léviathan [12] ». Et, si le corps fait de nos jours l'objet de multiples conventions, ce n'est pas tant la personne physique qui détermine le contenu de celles-ci mais plutôt l'Administration. Ceci explique, sans doute, le retrait de la liberté corporelle au profit des prescriptions morales adoptées tardivement par la doctrine juridique, telles l'indisponibilité du corps [13], la dignité humaine ou la fonction anthropologique de la norme juridique [14].

À regarder de plus près, et indépendamment du discours politique qu'accompagne l'évolution juridique, on s'aperçoit que les lois relatives à la dimension physique de la personne ne consacrent pas l'autonomie de l'individu sur son corps et sur sa vie, mais se limitent à dépénaliser un certain nombre de pratiques comme la contraception, l'avortement, le changement de sexe ou l'accouchement sous X, au point que la libre disposition de soi apparaît plus comme une figure de rhétorique que comme une véritable prérogative individuelle [15]. 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 [16]. Aussi, le député Jean Leonetti, rapporteur de la Mission d'information sur la révision des lois de bioéthique, souligne-t-il que « l'accès médical à la procréation doit être examiné sous un angle médical, pas un angle sociétal. La médecine doit répondre à une pathologie, pas à une insatisfaction ou un désir ». La raison clinique légitime ainsi l'accès à l'AMP, et non pas la volonté des individus. La disposition de soi-même n'est donc pas la source juridique du rapport qui lie la personne à son corps. Il s'agirait uniquement d'une mise entre parenthèse de la sanction, grâce à une

justification médicale agrée par les autorités publiques. Ainsi, le changement de sexe, l'accès aux informations génétiques ou les soins palliatifs sont soumis à l'autorisation administrative et lorsqu'un conflit survient entre les choix des individus concernés et la « raison d'État », c'est cette dernière qui prime.

L'espace ouvert par le débat bioéthique a été investi par certains courants conservateurs (aussi bien de droite que de gauche) [17], lesquels, au nom du « respect de la dignité de la personne [18] » et de la « non patrimonialité du corps », ne font que réactualiser la vieille hostilité canonique envers la liberté de l'individu de disposer de lui-même et de son corps [19]. Selon la théologie catholique, le corps est à la fois l'expression du péché originel, par sa mortalité et sa déchéance, mais également l'instrument de l'âme au service de Dieu. Le corps n'appartient pas au chrétien. Il est le temple de Dieu, comme l'affirme Saint Paul : « Mais le corps n'est pas pour l'impudicité ; il est pour le Seigneur, et le Seigneur pour le corps [20]. ». Tout acte est donc placé sous la tutelle divine : « Soit donc que vous mangiez, soit que vous buviez, soit que vous fassiez quelque autre chose, faites tout pour la gloire de Dieu [21]. ». L'homme ne s'appartient guère, et il doit à son corps - dépositaire de l'âme - le respect, c'est à dire le refus de l'exposer à des agissements qui le saliraient spirituellement et qui seraient donc indignes de sa qualité de chrétien et même d'humain, en tant que créature de Dieu. On assiste ainsi à l'affirmation de la dignité humaine en tant que dignité de l'Homme en général. Celle-ci, lorsqu'elle tend à la protection de l'individu contre tout ingérence d'autrui constitue, à ne pas en douter, une avancée des droits de l'homme mais, quand la dignité humaine est transposé au rapport réflexif (c'est-à dire, de l'humain vis-à-vis de lui-même et non pas vis-à-vis des tiers), elle finit par se retourner contre la liberté individuelle. Pourtant, une telle atteinte à la liberté apparaît systématiquement justifiée par les instances officielles. En effet, la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH) s'exprime sans ambiguïté à cet égard : « la gravité de l'enjeu implique que la personne soit protégée contre elle-même (...). On sent bien en effet que, s'agissant de l'utilisation du corps, l'autonomie pourrait se retourner contre elle-même [22] ». Aussi, selon la doctrine juridique dominante « la dignité n'est pas qu'un droit de l'homme, c'est un droit de l'humanité que tout homme incarne et symbolise et auquel il ne saurait renoncer [23] ». La dignité humaine devienne ainsi une nouvelle forme de métaphysique réactionnaire car elle va au-delà des ingérences non consenties d'autrui et de l'abus de pouvoir pour devenir devoir réflexif, celui du respect de la part d'humanité qui est en nous. La dignité humaine remplace ici l'autonomie individuelle. La question est d'autant plus inquiétante que l'Etat (à travers plusieurs intermédiaires : juges, médecins, psychiatres, assistantes sociales...) impose une conception univoque de l'humain.

De surcroît, face à ces « experts en dignité » qui s'arrogent un rapport privilégié

avec ces principes immuables, l'individu concret se trouve dépourvu d'un véritable droit susceptible de garantir la disposition de son corps, avant et après la mort car, contrairement à ce que la majorité de la doctrine juridique indique, il n'existe nullement une inflation des droits subjectifs de l'individu sur lui-même. Au contraire, depuis 1994, les normes bioéthiques entérinent une vision particulièrement restrictive de la relation de l'homme à sa vie et à son corps lesquels sont devenus un espace médicalisé sous control de l'Administration. En outre, ces prétendus principes d'indisponibilité du corps humain et du corps hors commerce ne proviennent pas de la loi mais d'une jurisprudence récente de la Cour de cassation contraire aux conventions des mères porteuses [24] et d'une interprétation contestable de l'article 1128 du code civil [25] ainsi que d'une confusion entre patrimonialité et disponibilité, comme l'a démontré Stéphanie Hennette-Vauchez [26].

Le champ d'intervention publique sur le corps et sur la vie apparaît sous diverses formes (interdiction du racolage, extension indiscriminée de la garde vue, criminalisation de la consommation de drogues douces, interdiction de la burqa, tentative de pénalisation des clients des prostituées...) et, en matière bioéthique, elle se manifeste notamment par la restriction à l'accès à l'AMP et dans les règles relatives au don d'organes, à l'information génétique, au changement de sexe, à l'euthanasie et à la disposition du cadavre...

Je vais aborder ces différentes ingérences de l'Etat ainsi que la « dépossession » croissante qu'elle opère sur nos vies et sur nos corps au profit d'un dispositif clinique de nature administrative qui se substitue à l'autonomie individuelle au nom de principes tels que l'ordre symbolique, la dignité humaine, l'indisponibilité de l'état des personnes, l'ordre public...

La police de la reproduction

L'assistance médicale à la reproduction demeure fermée aux familles monoparentales et homoparentales au nom de l'intérêt de l'enfant alors que toutes les études scientifiques prouvent l'innocuité de ces agencements familiaux. Qui plus est, souvent l'intérêt de l'enfant ne se constate pas *in concreto* mais à partir d'une formule extravagante énoncée par le Conseil d'État : « deux parents, pas un de plus, pas un de moins [27] ». À partir de ce préjugé, seuls peuvent avoir recours à l'AMP les couples hétérosexuels stériles en âge de procréer. Les femmes célibataires, les femmes ménopausées en couple, les hommes de plus de 65 ans [28] et les homosexuels se trouvent donc écartés de ces techniques. Le rapport final des *États généraux de la Bioéthique* fournit la justification de cette exclusion : « Que le désir d'enfant soit de fait, et de toute évidence, la raison fondamentale de recourir à l'assistance médicale à

la procréation, n'implique pas de désigner la satisfaction de ce désir comme la finalité justifiant la mise en œuvre de cette pratique. S'il est admis que l'AMP a pour objectif de "remédier à l'infertilité dont le caractère pathologique a été médicalement diagnostiqué ou d'éviter la transmission à l'enfant ou à un membre du couple d'une maladie d'une particulière gravité" (alinéa 1 de l'article L 2141-2 du code de santé publique), alors ce n'est pas la satisfaction d'un désir d'enfant qui justifie l'usage de ces techniques. La satisfaction de ce désir est ici une conséquence possible de l'AMP, et non pas sa finalité [29] ». Cette vision collectiviste de la santé (y compris dans des domaines personnels tels que la reproduction) permet à l'Etat, à travers l'autorité médicale, de s'arroger un pouvoir exorbitant sur la vie des individus. L'ancien président du comité d'éthique, le professeur Didier Sicard, résume parfaitement cet état d'esprit lorsqu'il prétend qu'une « société, dès lors qu'elle participe à la procréation, peut exiger qu'un enfant ait deux parents de sexe différent, et que l'intérêt de cet enfant passe avant celui des parents [30] » sans expliquer le lien de causalité entre intérêt de l'enfant et deux parents de sexe opposé.

En outre, une femme qui souhaite disposer de son corps pour participer à la gestation d'un enfant en portant l'embryon d'une autre femme (GPA), incapable pour des raisons médicales, ne peut pas le faire sous peine de subir des sanctions pénales [31]. De plus, l'insémination et le transfert d'embryons *post mortem* sont interdits par la loi, même si, selon la Mission parlementaire, ce transfert aurait dû être autorisé à titre exceptionnel lorsque « le projet parental a été engagé mais a été interrompu par le décès du conjoint [32] ». Une enquête effectuée auprès de patients cancéreux de la région parisienne qui avaient été adressés au CECOS pour une autoconservation du sperme a permis de constater que 86 % des patients contestaient le fait que leur sperme soit détruit après leur décès et 70 % considéraient que la décision d'utilisation du sperme appartenait à leur épouse. Les patients interrogés refusaient ainsi toute immixtion institutionnelle au nom du respect de leur vie privée [33]. Cependant, dans l'état actuel du droit positif, une femme ayant engagé le processus d'AMP se trouve doublement pénalisée, par la mort de son compagnon et par l'impossibilité de concrétiser le projet parental commun.

La nationalisation des organes

Bien que la réforme de 2004 ait apporté un certain nombre de garanties [34], la loi continue à présumer le consentement au don d'organes après la mort, tant pour les prélèvements à des fins thérapeutiques que pour les prélèvements à finalité scientifique. Ainsi, toute personne en état de mort encéphalique doit être considérée comme un donneur potentiel. Selon l'article L1232-1 du code de la santé publique, « le prélèvement d'organes sur une personne dont la mort a été dûment constatée (...) peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas

fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement... ». Depuis l'adoption de la loi du 6 août 2004, lorsque le défunt est un mineur ou un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection légale, le consentement écrit des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur est exigé [35].

La loi octroie la possibilité de refuser un tel prélèvement auprès de l'Agence de la Biomédecine mais cette disposition est insuffisamment connue du public. Et, si l'Académie nationale de médecine exprime sa volonté d'alléger encore la procédure du consentement présumé afin de faire face à la pénurie d'organes [36], les *États généraux de la bioéthique*, en revanche, se sont prononcés pour une évolution inverse afin que la loi prenne davantage en compte la volonté du donneur, notamment à travers une communication plus neutre de la part des autorités médicales.

Entre vivants, le don d'organes peut s'effectuer à l'intérieur d'un cercle restreint. Aucun prélèvement d'organes, en vue d'un don, ne peut avoir lieu sur une personne vivante mineure ou sur une personne vivante majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale [37].

Avant la reforme de 2004, un tel don ne pouvait être réalisé que par les parents, les enfants ou les frères et sœurs du receveur, et, en cas d'urgence, par son conjoint. La loi 2004-800 du 6 août 2004 élargit le cercle mais opère une distinction selon le lien de parenté. Le père ou la mère du receveur peuvent, de plein droit, effectuer un tel don. La deuxième révision de la loi a également élargi les donneurs au-delà du cercle familial : il est dorénavant ouvert à toute personne pouvant établir « un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur ». Le cercle des donneurs, par dérogation au principe des seuls père et mère du receveur, a été peu à peu élargi aux conjoint, frères, sœurs, fils, filles, grands-parents, oncles, tantes, cousins germains, conjoint du père ou de la mère, mais également à toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur. (Article L1231-1 du code de la santé publique).

Les dons croisés d'organes, principale nouveauté de la réforme, permettent de mettre en place des échanges entre des donneurs et des receveurs n'ayant aucun lien de parenté mais qui présentent une forte compatibilité génétique. Ce dispositif a permis de mettre la France au même niveau que les autres pays de l'Union Européenne.

L'inaccessible information génétique

S'il semble raisonnable de contrôler la circulation de l'information génétique auprès de la police, des assureurs ou des employeurs [38], la restriction de l'accès personnel à ses propres informations génétiques participe, en revanche,

du paternalisme d'État. La reconstruction de l'histoire familiale, la localisation des origines géographique des ancêtres ou la simple curiosité ne justifient pas l'accès aux données génétiques personnelles. Selon l'article 16-10 du code civil, « L'étude génétique des caractéristiques d'une personne ne peut être entreprise qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique ». L'article 16-11 complète le dispositif statuant que « l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques ne peut être recherchée que dans le cadre de mesures d'enquête ou d'instruction diligentées lors d'une procédure judiciaire, à des fins médicales ou de recherche scientifique et aux fins d'établir, lorsqu'elle est inconnue, l'identité de personnes décédées ». En matière civile, l'identification génétique n'est possible qu'en exécution d'une mesure d'instruction ordonnée par le juge saisi d'une action tendant soit à l'établissement ou la contestation d'un lien de filiation, soit à l'obtention ou la suppression de subsides. La personne peut choisir d'ignorer le résultat du diagnostic génétique, il faut toutefois qu'elle en fasse la demande par écrit et qu'elle autorise le médecin prescripteur à procéder à l'information des intéressés en particulier les membres de la famille sous peine d'engager sa responsabilité civile.

La prudence du droit français mérite d'être soulignée, d'autant qu'au même moment la mise en place du dépistage génétique, sans contrainte ni encadrement (création d'officine d'ADN à l'étranger, publicité sur Internet), facilite énormément l'accès aux tests génétiques. C'est pourquoi, plutôt que de les interdire, il aurait été préférable, tout simplement, de garantir sa fiabilité et d'examiner le sérieux des fournisseurs de ce type de services lorsqu'un individu souhaite accéder à sa propre information génétique. En ce sens, le Conseil d'État suggère un régime d'autorisation de mise sur le marché analogue à celui des médicaments.

L'indisponibilité du sexe

En France, par le principe d'indisponibilité de l'état des personnes (élevé au rang de principe d'ordre public par la Cour de cassation), la modification du sexe dans l'état civil ne peut reposer sur la seule volonté du demandeur. Appliqué à la lettre, ce principe signifie que la mention du sexe dans l'état civil, qui est déterminé à la naissance par l'examen des organes génitaux externes, ne peut faire l'objet d'aucune modification. La seule exception à la règle serait celle de l'« erreur manifeste ». Conformément à ce principe, la Cour de Cassation avait refusé pendant longtemps le changement d'état civil des transsexuels, alors que certaines cours d'appel, suite à une opération de réassignation sexuelle, conférant à la personne transsexuelle l'apparence physique du sexe opposé, autorisaient la modification des registres. Condamnée par la Cour européenne des Droits de l'Homme en 1992, la Cour de

Cassation a finalement accepté que lorsque, à la suite d'un traitement médico-chirurgical subi dans un but thérapeutique, une personne présentant le syndrome du transsexualisme ne possède plus tous les caractères de son sexe d'origine et a pris une apparence physique la rapprochant de l'autre sexe, auquel correspond son comportement social, le principe du respect dû à la vie privée justifie que son état-civil indique désormais le sexe dont elle a l'apparence. Pour que l'acte médical de changement de sexe ne tombe pas sous le coup de la loi pénale, il est indispensable qu'il s'agisse d'un cas indiscutable de transsexualisme, ce qui ne peut être affirmé qu'au terme d'une période prolongée d'observation, réalisée par une équipe pluridisciplinaire avertie.

Contrairement à la loi britannique (*Gender Recognition Act*, entrée en vigueur le 4 avril 2005) et à celle de l'Espagne (*Loi sur la rectification de l'état civil des personnes transsexuelles* du 8 novembre 2006), seul pouvait solliciter un changement de l'état civil français l'individu ayant procédé à une opération chirurgicale de réassignation. Depuis 2010, une circulaire du ministère de la Justice est venue modifier la donne dans les termes suivants :

> Au vu de ces éléments, vous pourrez donner un avis favorable à la demande de changement d'état civil dès lors que les traitements hormonaux ayant pour effet une transformation physique ou physiologique définitive, associés, le cas échéant, à des opérations de chirurgie plastique (prothèses ou ablation des glandes mammaires, chirurgie esthétique du visage...), ont entraîné un changement de sexe irréversible, sans exiger pour autant l'ablation des organes génitaux [39]

.

L'hormonisation et la stérilisation demeurent donc une condition sine qua non de la rectification de l'état civil des transsexuels.

L'apparente démédicalisation du transsexualisme effectuée récemment en France [40], n'est autre chose qu'une simple modification bureaucratique effectuée par la sécurité sociale de l'affectation financière. Le transsexualisme continue à être considéré comme une maladie relevant de la psychiatrie, c'est pourquoi seul le psychiatre peut décider institutionnellement qui est ou n'est pas atteint du syndrome de transsexualisme [41]. Bien que les personnes transsexuelles souhaitent le remboursement par la sécurité sociale des frais provoqués par le changement de sexe, elles considèrent une humiliation l'obligation de fournir des certificats de stérilisation pour obtenir un changement d'état civil.

La législation française pourrait s'inspirer de nos pays voisins ou suivre tout simplement la recommandation n° 4 du Commissaire aux droits de l'Homme du Conseil de l'Europe qui, dans son rapport thématique sur « Droits de l'Homme

et Identité de Genre » du 31 juillet 2009, prône que « dans les textes encadrant le processus de changement de nom et de sexe, cesser de subordonner la reconnaissance de l'identité de genre d'une personne à une obligation légale de stérilisation et de soumission à d'autres traitements médicaux ». Le changement de sexe légal pourrait ainsi se faire par simple requête auprès du juge, accompagnée de trois témoins attestant de la réalité et du vécu de la personne dans son sexe revendiqué [42]. Comme pour l'IVG, l'appréciation de la situation de détresse n'est plus dans les mains des médecins mais dans celles des personnes transsexuelles.

La confiscation de la mort

Tout d'abord, soulignons que l'État impose une définition de la mort fondée sur « l'absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée, l'abolition de tous les réflexes du tronc cérébral et l'absence totale de ventilation spontanée » (articles R. 1232-1 à R. 1232-4 du Code de la santé publique). Cette définition permet des actes tels que le prélèvement d'organes pour la transplantation : la mort légale précède en ce cas la mort physiologique. On maintient ainsi des personnes en état de mort cérébrale sous respiration artificielle, lorsque le cœur continue à battre spontanément, cela permet de maintenir les organes en bon état en vue d'un prélèvement. Au-delà de ces avantages cliniques, cette conception de la mort n'est qu'une parmi d'autres possibles, comme par exemple la cessation de la circulation sanguine ou celle selon laquelle la mort advient lorsque les fonctions cérébrales supérieures disparaissent. Contrairement à ce qui est établi dans certains états des États-Unis, en France l'individu ne peut pas choisir sa mort, elle lui est prescrite par l'État. Aussi, la pénalisation de l'euthanasie [43] - considérée en France comme un homicide prémédité punissable théoriquement de la réclusion criminelle à perpétuité, comme un empoisonnement [44], ou une provocation au suicide - témoigne de l'incapacité de reconnaître à la personne une plus grande maîtrise sur sa propre vie [45]. Le consentement de la « victime » ne modifie en rien l'appréciation de l'acte décisif. Seuls les Pays-Bas et la Belgique ont légalisé la mort sur demande.

La loi française de 2005 apparaît comme un dispositif permettant au médecin de décider de la fin de traitements dans l'absence de consentement préalable du patient inconscient plutôt qu'un renforcement des droits de malades. Cette emprise étatique sur la vie peut s'expliquer par la volonté de l'Administration (médicale) de maîtriser ses sujets de droit : « Comme la personnalité est un don du groupe qui confère une dignité, la faire disparaître par le suicide revient à nier le collectif qui a crée la personne en la conférant [46] ». Cette conception antilibérale continue à inspirer le dispositif juridique en matière d'aide active à mourir aussi bien au niveau national qu'au niveau européen. Ainsi, dans l'affaire

« *Pretty* » en date du 29 avril 2002, relative au refus d'accorder un droit au suicide assisté d'une patiente, atteinte d'une maladie neuro-dégénérative incurable, la CEDH a jugé que l'article 2 « ne confère nullement à l'individu un droit à exiger de l'État qu'il permette ou facilite son décès [47] ».

On peut également parler de confiscation de la mort lorsque ce n'est pas l'individu qui est maître de la destinée de sa dépouille mais l'Administration : seules l'inhumation et l'incinération sont possibles, tout autre choix est exclu, telle la cryogénisation (congélation du cadavre dans la perspective d'une réanimation future), l'immersion en mer ou l'embaumement [48] - même si ces pratiques n'encourent aucun risque pour la salubrité ou la santé publique. Aussi, la famille ne peut plus disposer librement des cendres du défunt. La pratique du partage des cendres est interdite puisque la loi sur la législation funéraire prescrit dans la nouvelle rédaction de l'article L. 2223-18-2 du CGCT : « À la demande de la personne ayant qualité pour pourvoir aux funérailles, les cendres sont en leur totalité... ». Les proches n'ont plus le droit de garder l'urne à la maison, elle doit être déposée dans un cimetière (columbarium, sépulture ou monument funéraire). Les cendres peuvent être dispersées en pleine nature, sauf sur les voies publiques. Dans ce cas, la personne ayant qualité pour pourvoir aux funérailles fait la déclaration à la mairie de la commune du lieu de naissance du défunt. L'identité du défunt, la date et le lieu de la dispersion des cendres sont inscrites sur un registre prévu à cet effet. Le non respect des obligations établies dans la loi est puni d'une amende de 15 000 € par infraction.

Conclusion

Les règles qui gouvernent le rapport de l'individu à sa vie et à son corps ne se fondent pas tant sur des principes juridiques, tels que le respect de la vie privée ou la libre disposition de soi mais plutôt sur des valeurs morales (plus ou moins camouflées dans la règle de droit) comme la « dignité humaine », la « non patrimonialité du corps » ou « la fonction anthropologique du droit ». Ces valeurs, lorsqu'elles prennent une dimension réflexive et s'imposent à nous (y compris contre notre volonté), finissent par confisquer notre liberté. Diane Roman a raison d'affirmer que la protection de la personne contre-elle même devient chose courante [49]. Le droit européen entérine cette vision de la « gestion collective » des vies et des corps car au nom de la protection de la santé l'on « peut mettre à la charge des autorités l'obligation positive de prendre préventivement des mesures pratiques pour protéger l'individu (...) dans certaines circonstances particulières, contre lui-même [50] ».

Tout comme le théologien qui considère que l'esprit informe le corps, le juriste soutient que « ces choses conservent une trace de la personnalité de l'âme qui habitait autrefois ce corps, ce qui explique qu'elles soient soumises à un statut

dérogatoire au droit commun [51] ». N'est il toutefois pas paradoxal que certains attributs de la personne, comme le droit à la voix, à l'image, puissent faire l'objet d'une rémunération et d'autres soient complètement exclus ?

Comme le note Ruwen Ogien : « Pourquoi dire d'une femme qui se fait payer pour porter un enfant qu'elle loue son ventre ? On ne dit pas d'un kinésithérapeute qui vous masse pour de l'argent qu'il loue ses mains [52] ».

À la lecture des lois, décrets et rapports officiels, l'individu 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. Le dispositif bioéthique français est désincarné (essentiellement théorique) ; il regarde de haut au lieu d'accompagner les personnes dans leurs doutes ou de les aider à prendre une décision. Véronique Fournier montre d'une manière remarquable les conséquences des lois bioéthiques « conçues jusqu'ici comme défensives. Elles ont été construites sans souci des effets ravageurs qu'elles pouvaient avoir au niveau des individus [53] ».

Si, avec le développement scientifique, les rapports de l'individu à son corps, à sa personnalité et à sa reproduction ont évoqué l'idée d'une troisième génération de droits de l'homme, il ne faut pas oublier que cette nouvelle génération ne peut pas effacer les acquis de la première génération (libertés individuelles). Au contraire, c'est uniquement sur cette base qu'une bioéthique démocratique peut se construire.

par Daniel Borrillo

Pour citer cet article : http://www.raison-pub

Notes

[1] Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011.

[2] Notamment en ce qui concerne l'acceptation du don croisé d'organes, la vitrification des ovocytes et la suppression du délai de deux ans pour les candidats à l'AMP non mariés : couples hétérosexuels pacsés ou concubins de sexe opposé.

[3] La recherche sur l'embryon est, par principe, interdite en France. À titre dérogatoire, la loi permet la réalisation de recherches dans des conditions extrêmement contrôlées.

[4] Art. L1131-1-2 du code de la santé publique.

[5] J.-L. Baudouin et C. Labrusse-Riou, *Produire l'homme, de quel droit ?*, Paris, PUF, 1987, p. 150.

[6] « Bien que la Terre, et toutes les créatures inférieures soient communes à tous les hommes, cependant chacun d'eux est propriétaire de sa propre personne. Sur elle nul n'a de droit sauf lui-même. », John Locke, *Deuxième traité du gouvernement civil*, chapitre V, 27.

[7] Robert Badinter, *Liberté, libertés : Réflexions du Comité pour une charte des libertés*, Paris, Gallimard, 1976, p. 272.

[8] CEDH, *Tysiac c. Pologne*, 20 mars 2007, § 107 ; CEDH, *Evans c. Royaume-Uni*, 10 avril 2007, §71.

[9] CEDH, *Pretty c. Royaume-Uni*, 29 avril 2002, §61.

[10] Après la deuxième guerre mondiale le sang est devenu une substance hors commerce en France dont la circulation se fonde sur le principe du bénévolat traduit dans la loi du 21 juillet 1952 et le règlement du 16 janvier 1954 qui déterminent les modalités de l'organisation de la transfusion sanguine.

[11] M. A. Hermitte, *Le Sang et le droit : essai sur la transfusion sanguine*, Paris, Le Seuil, 1995.

[12] Dominique Memmi, « Vers une confession laïque ? La nouvelle administration étatique des corps », *Revue Française de Science Politique*, vol. 50, n°1, février 2000, p. 3-19.

[13] Élaboré par la doctrine iusnaturaliste, le principe d'indisponibilité du corps humain trouve sa consécration jurisprudentielle avec la prohibition de la pratique de la maternité de substitution en 1991.

[14] Conçue par un courant conservateur de la doctrine, cette notion extravagante de « fonction anthropologique du droit » commence à apparaître dans les rapports officiels. Ainsi, dans l'avis n°105, le Comité consultative national d'éthique souligne : « La loi joue un rôle structurant : elle contribue au développement de l'individu en lui assignant une place dans la société. Ce rôle du droit, dit anthropologique, est particulièrement important dans le domaine de la filiation. Les choix du législateur dans l'encadrement des pratiques d'assistance médicale à la procréation reconduisent ainsi le modèle traditionnel de filiation dite "cognatique", organisée autour du triptyque père/mère/enfants (famille dite "nucléaire") », p. 3.

[15] S. Hennette-Vauchez formule l'hypothèse selon laquelle le droit de disposer de son corps serait une simple « commodité de langage, un énoncé performatif », voir *Disposer de soi ? Une analyse du discours juridique sur les droits de la personne sur son corps*, L'Harmattan, coll. « Logiques Juridiques », Paris, 2004, p. 132.

[16] D. Borrillo, « La question du consentement en matière de politique sexuelle », in *Avortement, droit de choisir et santé*, Actes du colloque au Sénat, Editons ProChoix, Paris, 2001.

[17] « Jospin ou le conservatisme de gauche », *Libération*, Interview d'Eric Fassin, 3 juin 2004.

[18] B. Edelman, *La Personne en danger*, PUF, 1999, p. 512-513 ; « La dignité de la personne humaine, un concept nouveau », dans M.-L. Pavia et T. Revet (dir.), *La Dignité de la personne humaine*, Paris, Economica, 1999, p. 32.

[19] Encyclique *Evangelium Vitae* 25 mars 1995.

[20] I, Cor, 6, 13

[21] I, Cor, 10, 31

[22] NCDH, « Contribution au débat Droits de l'homme, bioéthique et rapport au corps », 14 novembre 2007 [http://www.cncdh.fr/article.php3?id_article=493].

[23] X. Bioy, « La dignité, question de principes », dans S. Gaboriau et H. Pauliat, *Justice, Ethique et dignité*, 5e entretiens d'Aguesseau, PULIM, 2006, p. 47-86.

[24] Cass. Plen. 31 mai 1991.

[25] « Il n'y a que les choses qui sont dans le commerce qui puissent être l'objet des conventions ».

[26] S. Hennette-Vauchez, *Disposer de soi ? Une analyse du discours juridique sur les droits de la personne sur son corps*, Paris, L'Harmattan, coll. Logiques Juridiques, Paris, 2004.

[27] Présentée comme « affirmation de la valeur des structures naturelles de la parenté » : Sciences de la vie : de l'éthique au droit », Rapport du Conseil d'Etat, Paris, La Documentation Française, 1988.

[28] L'Agence de biomédecine s'est opposée de donner le sperme congelé à un homme de 66 ans qui souhaitait l'utiliser pour une insémination artificielle de son épouse de 40 ans [http://www.jim.fr/en_direct/pro_societe/e-docs/00/01/FE/07/document_actu_pro.phtml].

[29] L'Agence de biomédecine s'est opposée de donner le sperme congelé à un homme de 66 ans qui souhaitait l'utiliser pour une insémination artificielle de son épouse de 40 ans [http://www.jim.fr/en_direct/pro_societe/e-docs/00/01/FE/07/document_actu_pro.phtml]

[30] Interview dans le journal *La Croix*, 14 avril 2009.

[31] L'article 16-7 du code civil établi que « Toute convention portant sur la procréation ou la gestation pour le compte d'autrui est nulle ». Au regard de la loi pénale, la maternité pour autrui constitue une supposition d'enfant, réprimée en tant qu'elle constitue une atteinte à la filiation. Des sanctions sont ainsi prévues à l'égard des auteurs de cette infraction, des intermédiaires et de leurs complices. Ainsi selon l'article 227-13 du code pénal, « La substitution volontaire, la simulation ou dissimulation ayant entraîné une atteinte à l'état civil d'un enfant est punie de trois ans d'emprisonnement et de 45000 euros d'amende. La tentative est punie des mêmes peines ».

[32] Le Comité consultatif national d'éthique avait déjà pris position en faveur du transfert post mortem des embryons congelés dans son avis n° 40 du 17 décembre 1993. L'Assemblé nationale l'avait autorisé dans un premier temps mais la commission mixte paritaire l'a finalement retiré du texte définitif.

[33] G. Moutel, K. Corviole, C. Ballouard, M. Alcaraz, M. de Surmont, M.O. Alnot, C. Hervé, « Autoconservation de sperme et prise en charge des demandes d' inséminations post mortem », *Droit et médecine*, n° 19, 1996, p. 1.

[34] Dans le cas où le médecin n'a pas « directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement

exprimée de son vivant par le défunt, par tout moyen » (C. santé publ., art. L. 1232-1, al. 3).

[35] C. santé publ., art. L. 1232-2.

[36] Académie de Médecine, *Le Recours aux donneurs vivants en transplantation d'organes*, 24 mars 2009.

[37] Art. L1231-2 du code de la santé publique.

[38] Le rapport de l'OPECST sur l'évaluation de l'application de la loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique comme celui du Conseil d'Etat du 9 avril soulignent les dangers du recours à ces méthodes en tant que données personnelles et à des fins autres que thérapeutiques par des compagnies d'assurances, des employeurs ainsi que les risques de leur utilisation à l'insu des personnes.

[39] Circulaire de la DACS n° CIV/07/10 du 14 mai 2010 relative aux demandes de changement de sexe à l'état civil NOR : JUSC1012994C.

[40] Décret n° 2010-125 du 8 février 2010 portant modification de l'annexe figurant à l'article D. 322-1 du code de la sécurité sociale relative aux critères médicaux utilisés pour la définition de l'affection de longue durée « affections psychiatriques de longue durée ».

[41] Pour une analyse approfondie de la question, voir article de D. Roman dans ce même dossier.

[42] Une proposition de loi du 22 décembre 2011 visant la simplification de la procédure de changement de la mention du sexe dans l'état civil, s'oriente vers cette solution (Doc. Ass. Nat. N° 4127).

[43] La loi Leonetti de 2005 ne modifie en rien la prohibition de l'euthanasie. Elle interdit uniquement l'acharnement thérapeutique dans ces termes : « Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 (...) ». (art.L. 1110-5 du code de la santé publique).

[44] Toutefois, le député UMP Jean Leonetti, chargé d'évaluer sa propre loi de 2005 sur l'accompagnement en fin de vie, a plaidé pour ne pas poursuivre les auteurs d'« homicides par compassion », dans certains cas d'euthanasie, dans une allusion à l'affaire Chantal Sébire.

[45] L'hypocrisie du système juridique français est nuancée par la clémence des magistrats devant ces situations dramatiques : B. Legros, *L'Euthanasie et le droit. État des lieux sur un sujet médiatisé*, Paris, Les études hospitalières, .

[46] X. Bioy, *Le Concept de personne humaine en droit public*, Dalloz, coll. « Nouvelle bibliothèque des thèses », vol. 22, 2003, p. 709.

[47] CEDH, 29 avr. 2002, § 63, *Pretty c/ RU* , AJDA 2003, p. 1383, note B. Le Baut-Ferrasèse.

[48] S. Douay, note sous TA Nantes 5 sept. 2002 et Angers 9 sept. 2002, JCP 2003. II. 10052 ; J. Michel, Hibernatus, « Les droits de l'homme et la mort, le juge administratif face à la cryogénisation », D. 2005. Chron. 1742 ; J.-F. Millet, concl. sur CAA Nantes 27 juin 2003, AJDA 2003. 1871 ; I. Poirot-Mazères, « Toute entreprise d'immortalité est contraire à l'ordre public. Ou

comment le juge administratif appréhende... la cryogénisation », Dr. adm., n° 7, 2006. Etude 13.

[49] D. Roman, « "À corps défendant" : La protection de l'individu contre lui-même », *Recueil Dalloz*, 2007 p. 1284.

[50] *Tanribilir c. Turquie*, CEDH 16/11/2000. §70.

[51] D. Fenouillet, JCP, fasc. 12.

[52] Voir l'article de R. Ogien dans ce même dossier : La « marchandisation du corps humain ».

[53] V. Fournier, *Le Bazar bioéthique. Quand les histoires de vie bouleversent la morale publique*, Paris, Robert Laffont, 2010.

© Raison-Publique.fr 2009 | Toute reproduction des articles est interdite sans autorisation explicite de la rédaction.

Motorisé par SPIP | Webdesign : Abel Poucet | Crédits