Université Paris-Panthéon-Assas École doctorale Georges VEDEL (ED7)

Thèse de doctorat en science politique soutenue le 11 janvier 2024

À la croisée de l'anthropologie de la santé publique et des politiques publiques de la recherche : étude de cas des biotechnologies de la reproduction et de la bioéthique



Katia ANDREETTI

Sous la direction de Madame Jennifer Merchant, Professeure à l'Université Paris II Panthéon-Assas

Membres du jury

Monsieur Daniel Borrillo, chercheur au Centre de recherche sur les sciences administratives et politiques (CERSA/CNRS)

Monsieur Jean-François Delfraissy, Professeur, Président du Conseil Consultatif National d'Éthique, Président du Conseil scientifique Covid-19 Monsieur Samir Hamamah, Professeur, Chef de service Biologie de la reproduction, Centre hospitalier universitaire de Montpellier

Madame Ruth Horn, Professeure au Centre de Nuffield, département de santé de la population de l'Université d'Oxford

Madame Séverine Mathieu, Professeure et Directrice d'études à l'École Pratique des Hautes Études, *rapporteure*

Monsieur Israël Nisand, Professeur, Chef de service hospitalier de l'hôpital Américain de Paris, Fondateur du Forum Européen de Bioéthique, *rapporteur*



Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans cette thèse ; ces opinions doivent être considérées comme propres à leur autrice.



Remerciements

Tout d'abord, je tiens à exprimer ma sincère gratitude envers ma Directrice, la Professeure Jennifer Merchant, pour la qualité de son encadrement, des échanges que nous avons eus tout au long de cette thèse et pour la préservation de ma liberté intellectuelle.

Je remercie les membres de ce prestigieux jury, dont les travaux, les actions ainsi que les remarques ont significativement enrichi cette recherche, pour avoir accepté de juger mon travail.

Au Professeur, député et ami Philippe Berta, j'adresse une attentionnée reconnaissance pour la passionnante collaboration que nous valent nos travaux à l'Assemblée nationale et au-delà, pour le temps et l'intérêt portés à cette recherche.

Mes remerciements vont aussi à Madame Claudine Leroux et au Professeur Philippe Hameau qui, depuis plus d'une décennie maintenant, ont forgé le lit de mon esprit critique.

Ma reconnaissance s'adresse également à Monsieur Camille Hego et à Madame Chloé Diamédo pour leurs relectures minutieuses de ce présent manuscrit.

À toutes celles et ceux rencontrés ces cinq dernières années, en vos grades et qualités, un grand merci pour l'engagement dont vous faites preuve, pour la recherche scientifique, la santé des populations et pour notre si précieuse démocratie.

Enfin, je souhaite témoigner ma plus tendre reconnaissance à mes proches pour leur indéfectible soutien.



Résumé :

Cette présente recherche dresse un panorama holistique de la reproduction humaine à travers une démarche comparative où la génétique et le social s'interpénètrent. Nous mettons en lumière la manière dont les conditions socio-culturelles, politiques et biologiques façonnent la bioéthique et les possibilités offertes à la recherche en santé reproductive. Par une méthodologie transdisciplinaire, nous incorporons cet objet d'étude à la construction des politiques publiques de la santé des populations et de la recherche. Nous démontrons que la reproduction humaine, et tout particulièrement les biotechnologies, incarnent les paradoxes les plus intrinsèques à notre espèce où tradition et modernité se fondent l'une dans l'autre. Les technologies et les progrès scientifiques ont métamorphosé la qualité de vie et perfectionné la prise en charge médicale de la santé reproductive. La recherche et la reproduction sont des enjeux politiques reflétant les représentations sociales de chaque culture et la façon dont sont régis les rapports de pouvoir du national à l'international. Notre recherche pose les jalons d'une approche globale de la bioéthique et de la santé.

Descripteurs : Santé reproductive - biotechnologies de santé - santé publique - génétique - bioéthique - diplomatie scientifique - politiques publiques de la recherche et de la santé - anthropologie de la santé

Title and Abstract:

This research provides a holistic overview of human reproduction, using a comparative approach in which the genetic and the social interpenetrate. We highlight the ways in which socio-cultural, political and biological conditions shape bioethics and the possibilities offered to reproductive health research. Using a transdisciplinary methodology, we incorporate this object of study into the construction of public policies on population health and research. We demonstrate that human reproduction, and biotechnologies in particular, embody the paradoxes most intrinsic to our species, where tradition and modernity merge. Technologies and scientific progress have metamorphosed the quality of life and perfected the medical management of reproductive health. Research and reproduction are political issues, reflecting the social representations of each culture and the way in which power relations are governed from national to international levels. Our research lays the foundations for a global approach to bioethics and health.

Keywords: Reproductive health - health biotechnologies - public health - genetics - bioethics - scientific diplomacy - public research and health policies - anthropology of health



Principales abréviations

Institutions, agences, directions, réglementations françaises

AIS – Agence Innovation Santé

AMB – Agence de la Biomédecine

ANS - Agence du numérique en santé

ANSM – Agence nationale de sécurité du médicament

ARS – Agence Régionale de Santé

AVIESAN – Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé

CECOS - Centre d'Études et de Conservation des Œufs et du Sperme Humain

CCNE – Comité consultatif national d'éthique

CFES – Comité français d'éducation pour la Santé

CNAOP - Conseil National pour l'Accès aux Origines Personnelles

CNIL – Commission nationale de l'informatique et des libertés

CNOM – Conseil national de l'Ordre des Médecins

CNRS – Centre national de la recherche scientifique

COVARS – Comité de veille et d'anticipation des risques sanitaires

CSIS – Conseil stratégique des industries de santé

DGES – Direction Générale de l'Enseignement Supérieur

DGOS – Direction Générale de l'Offre de Soins

DGRI – Direction générale de la recherche et de l'innovation

DREES – Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

DSS – Direction de la sécurité sociale

FEB – Forum européen de bioéthique

HAS - Haute Autorité de Santé

INPES – Institut national de prévention pour la santé

INRAE – Institut national de recherche pour l'agriculture, l'alimentation et l'environnement

Inserm – Institut national de la santé et de la recherche médicale

LPPR – Loi de programmation pluriannuelle de la recherche

MESR – Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche

PLFSS - Projet de loi de financement de la sécurité sociale

OPECST – Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques



Organisations, institutions, réglementations européennes et internationales

CDBIO – Comité directeur pour les droits de l'Homme dans les domaines de la biomédecine et de la santé

CIDE – Convention Internationale des Droits de l'Enfant

CIB – Comité international de bioéthique

CIGB – Comité intergouvernemental de bioéthique

COMESTS : Commission mondiale d'éthique des connaissances scientifiques et des technologies

EER – Espace européen de la recherche

EMA – Agence européenne du médicament

FAO – Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture

HCCH – Conférence de la Haye de droit international privé

UE – Union européenne

UNESCO – Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture

UNHCR – Agence des Nations Unies pour les réfugiés

OIE – Organisation mondiale de la santé animale

ONU – Organisation des Nations Unies

OMS – Organisation Mondiale de la Santé

OCDE – Organisation de coopération et de développement économique

PAUSE – Programme national d'Accueil en Urgence des Scientifiques en Exil

PNUE – Programme des Nations unies pour l'environnement

PRAC – Comité européen de pharmacovigilance

Nomenclature scientifique, médicale

ADN – Acide désoxyribonucléique

AMP – Assistance médicale à la procréation

ARN – Acide ribonucléique messager

COC – Contraceptifs oraux combinés

DPI – Diagnostic pré-implantatoire

DPI-A – Diagnostic préimplantatoire des aneuploïdies

FIV – Fécondation in vitro



GMB – Génie biomédicale

GPA – Gestation pour autrui

HPV – Infections à papillomavirus humains

IA – Insémination artificielle

IAD – Insémination artificielle avec donneur

ICSI – Injection intra-cytoplasmique de spermatozoïdes

IMG – Interruption médicale de grossesse

IST – Infections sexuellement transmissibles

IU – Infertilité utérine

IVG – Interruption volontaire de grossesse

MRKH – Syndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser

MST – Maladies sexuellement transmissibles

NTR – Nouvelles technologies de la reproduction

PE: - Perturbateurs endocriniens

PMA – Procréation médicalement assistée

PrEP – Prophylaxie pré-exposition

SOPK – Syndrome des ovaires polykystiques

TU – Transplantation utérine

TDS – Syndrome de dysgénésie testiculaire (testicular dysgenesis syndrome)

UA – Utérus artificiel

VIH – Virus de l'immunodéficience humaine

Autres

CSTI – Culture Scientifique, Technologique et Industrielle

DIRD - Dépense Intérieure en Recherche et Développement

DROM-COM – Départements et Régions d'Outre-Mer et Collectivités d'Outre-Mer

NBT – *New breeding techniques*

NGT – Nouvelles techniques de sélection des plantes

PACS – Pacte Civil de Solidarité

QPC - Question Prioritaire de Constitutionnalité



Table des matières

INTRODUCTION Terrain et méthodologie de la recherche	10
PREMIÈRE PARTIE	
ANTHROPOLOGIE DE LA REPRODUCTION ET DES BIOTECHNOLOGIES SANTÉ	DE
Chapitre 1 : ANTHROPOLOGIE DES TECHNIQUES ET DES BIOTECHNOLOGIE DE LA PERPORTICION	GIES
DE LA REPRODUCTION	22
1.1 Techniques et technologies reproductives	
1.2 De l'anthropologie du vivant à l'anthropologie politique de la santé publique	
1.3 La reproduction humaine : croyances, traditions et modernité	34
2. Les révolutions scientifiques en santé au cœur des débats de bioéthique	
2.1 Biotechnologies de la reproduction : prolongement de nos capacités techniques bios	
?	
Chapitre 2 : Bioéthique et biotechnologies de la santé reproductive : un phénomène	
biosocial	
1. La reproduction numaine : allegorie de la sociale-genetique	
1.2 Cause et symptômes de l'émergence des biotechnologies de la santé reproductive	
2. Les inégalités de la reproduction	
2.2 Le temps gestationnel humain	
2.2 Reproduction, la stigmatisation sociale et politique	
2.3 Don d'organes : la transplantation utérine, un cas particulier de la réflexion bioéth	-
Chapitre 3 : BIOETHIQUE À LA FRANÇAISE : UNE CULTURE NATIONALE ?	117
1. Un processus de bioinstitutionnalisation	
1.1 Les biorituels de la bioéthique	
2. Les émotions et les processus cognitifs à l'œuvre dans les débats de bioéthique	129
3. Institutionnalisation de la bioéthique et processus démocratique, les limites du projet de loi	
3.1 États généraux de la bioéthique : biorituels et bioinstitutionnalisation du vivant hu	
3.2 Bioéthique et laïcité : réflexion sur un paradoxe français	150
3.3 La bioéthique : entre révolution thérapeutique et transition démocratique	157
CONCLUSION DE LA PREMIÈRE PARTIE	163
DEUXIÈME PARTIE	165
La bioéthique à l'épreuve des politiques publiques de santé et de recherche	
Chapitre 1 : JALONS POUR UN CONTRAT SOCIAL SANITAIRE	166
1. La prévention santé dans le cadre de la santé reproductive, état des lieux	
1.1 Prévention en santé reproductive et éducation à la sexualité	
1.2 Politiques publiques de prévention : une construction socioculturelle et politique de	
gouvernance de la santé reproductive	
1.3 L'AMP et la médecine génomique	
Santé et recherche : une relation complexe	
4. Cas de figure : santé reproductive dans les départements et régions d'outre-mer et collectivi	
d'outre-mer (DROM COM)	
Chapitre 2 : LA SANTÉ REPRODUCTIVE ET LA TRANSITION BIOÉTHIQUE	
PRISMES DE LA BIOÉCONOMIE ET DE LA BIOINDUSTRIE	215
1. Bioéconomie et bioindustrie, de nouvelles perspectives pour la santé?	



1.1 Organisation de la production des biotechnologies la santé reproductive	222
1.2 Les biotechnologies, des résistances bioéthiques à l'autonomie de marché	234
2. Crise de la santé reproductive et crise environnementale : pour une transition bioéthique	
2.1 La santé reproductive à l'aune de l'approche <i>One Health</i>	
2.2 Face à l'anthropocentrisme bioéthique, une transition écologique en devenir ?	
Chapitre 3 : REPRODUCTION ET ONE HEALTH : ENTRE BIOÉTHIQUE GLO	
ET BIOÉTHIQUE GLOBALISÉE, DES INTERFÉRENCES AUX INFLUENCES	
CROISÉES	265
1. La santé des populations : un défi international	265
1.1 Les investissements publics dans la recherche en santé : enjeux sanitaires, politiqu	es et
économiques	266
1.2 Bioéthique et recherche, du droit national au droit international	272
2. Santé globale internationale et globalisation de la bioéthique	276
2.1 Bioéthique européenne ou européanisation de la bioéthique ?	284
2.2 Globalisation de la bioéthique et politique internationale de santé publique	294
2.3 Dimension économique de la globalisation de la bioéthique	300
3. One Health, du national à l'international	
3.1 La diplomatie scientifique : instrument pour une bioéthique globale et une approc	he <i>One</i>
Health internationalisée ?	307
3.2 La recherche et les chercheurs dans l'échiquier géopolitique international	310
CONCLUSION DE LA DEUXIÈME PARTIE	315
CONCLUSION GÉNÉRALE	317
BIBLIOGRAPHIE	330



INTRODUCTION

Depuis le berceau de l'humanité en Afrique de l'Est, Homo sapiens a investi le monde à travers les millénaires. Il est désormais le dernier représentant du genre Homo. Cette unicité est le fruit d'une reproduction sexuée pérenne, conséquence inouïe de capacités adaptatives multifactorielles: techniques, sociales, biologiques et environnementales. Sa diversité génétique et la variabilité de son système immunitaire confèrent à son espèce une véritable qualité adaptative. Alors qu'il partage plus de 98% de son génome¹ avec le chimpanzé, l'être humain culmine pourtant la pyramide trophique. Il occupe la quasi-totalité des espaces terrestres², il s'approprie progressivement les espaces maritimes et il a d'ores-et-déjà commencé à conquérir l'espace. Face à cette singularité, la transmission du vivant humain et les raisons de son existence ont nourri le lit de la pensée des sciences, des lettres, des arts, des religions et de la politique. Ce « Qui sommes-nous et d'où venons-nous ? » résonne encore aujourd'hui tant le fait biologique de la vie nous rappelle à notre finitude³. C'est dans le reflet de cette question existentielle que notre démarche scientifique s'est installée. L'ambition monographique de la reproduction de l'espèce s'est imposée comme une ouverture holistique à la lisière des logiques du vivant et des logiques du social qui, ensemble, nous définissent. Les conditions de réalisation, de sophistication, de technicisation et de politisation du vivant humain ont posé les jalons de notre réflexion. Nos recherches et nos analyses nous ont amené du « pourquoi nous reproduisons-nous » au « comment », puis à ses conditions politiques et socio-culturelles.

¹ BARRIEL Véronique, « Ces 1,4 % qui nous séparent des chimpanzés !"», *M/S : médecine sciences*, vol. 20, no10, 2004, p. 859–861.

² DEPAEPE Pascal, « Et les hommes peuplèrent la Terre... », Les Grands Dossiers des Sciences Humaines, vol. 24, no. 9, 2011, p. 3.

³ DASTUR Françoise, « La question philosophique de la finitude », *Cahiers de Gestalt-thérapie, vol. 23*, no. 1, 2009, p. 7-16.



Les techniques biologiques de la reproduction sont inscrites au cœur des cultures humaines entre mystifications, ritualisations, codifications et croyances. Elles ont croisé, tout au long de notre évolution, les savoirs médicaux et scientifiques. Leurs modalités de réalisation et *in fine* la croissance démographique sont incorporées à l'organisation et à la gouvernance des populations ; autrement dit, à la politique.

Plus les sociétés ont commencé à réfléchir à notre condition humaine et à l'importance de la technique et des technologies, plus elles se sont heurté à notre personnalité biosociale. Au fur et à mesure de l'histoire de l'humanité, techniques et technologies ont généré un besoin de conscientisation de nos actions anthropiques. Parce qu'elle s'est médicalisée, scientisée et technologisée, la reproduction humaine fait désormais partie d'une sphère sociotechnique spécifique, celle des biotechnologies de la santé reproductive ou biotechnologies reproductives. Elles épousent l'ensemble des techniques du corps et des technologies de santé (diagnostic génétique, génomique, techniques de procréation médicalement assistée, transplantations utérines, thérapies, etc.) qui agissent sur le processus reproductif et sur l'état de santé. L'acuité de la recherche en santé et de l'innovation thérapeutique des dernières décennies a posé de nouvelles questions éthiques et philosophiques. Celles-ci ne se contentent plus seulement d'interroger notre existence passée et présente sur terre, mais aussi ce qui nous définit en tant qu'être humain et notre devenir. Elles nous retranchent alors dans nos présupposés les plus anciens. Ainsi est née la bioéthique, cet « ensemble de recherches, de discours et de pratiques, généralement pluridisciplinaires, ayant pour objet de clarifier ou de résoudre des questions à portée éthique suscitées par l'avancement et l'application des technosciences biomédicales »⁴.

Parallèlement, impulsés par des préoccupations politiques et une autonomie de marché toujours plus puissante, le droit et les institutions se sont emparés de ce phénomène. Les modalités et les techniques reproductives sont alors devenues justiciables et normatives, sources de convoitises et de domination, puis soumises à des politiques de libération et de régulation des corps, prises dans des pratiques contractuelles. La reproduction de l'espèce et

⁴ HOTTOIS Gilbert, MISSA Jean-Noël, *Nouvelle encyclopédie de bioéthique. Médecine, environnement, biotechnologie*, De Boeck Université, Bruxelles, 2001, p. 124.



la parenté (filiation et alliance) ont toujours été une question politique au sens anthropologique du terme, les luttes sociales et civiques s'en font témoin. Enfin, en qualité de puissance publique, l'État et les instances politiques interviennent sur les corps, la reproduction, mais aussi sur les applications thérapeutiques de la recherche en santé et de l'industrie du médicament.

La gouvernance de la reproduction est le résultat d'un processus historique et sociopolitique intrinsèque à notre espèce humaine. La technique et le social insufflent les réajustements et les inédits ordonnancements du pouvoir sur la vie. Les politiques publiques ont
ainsi dessiné les orientations politiques⁵ de la reproduction et de la transmission du vivant
humain. Bien que des points de convergence existent, tous les États ne gouvernent pas la
santé publique et donc la reproduction de la même manière. Certes, « à différentes périodes,
tous les pays ont partagé des objectifs similaires en matière de santé (aider les pauvres malades, garantir un revenu de remplacement aux salariés malades et, pour les Européens, garantir l'accès aux soins pour tous), mais ont choisi des réponses différentes »⁶. Ainsi, comprendre les modalités de gouvernance de la reproduction et plus largement de l'organisation
de la réflexion bioéthique en France afin de les comparer aux pratiques européennes et internationales, a pour objectif de mettre en lumière la notion de culture humaine qu'elle soit
française ou commune à toutes les sociétés, autrement dit ce qui fait le peuple des humains⁷.

Bien que la voix de la France sur la scène internationale soit « moins audible »⁸, les actions extérieures françaises exercent encore ; ses valeurs morales, ses aspirations sociales, intellectuelles, et scientifiques également. Aussi, l'étude de cas de la reproduction en France, à travers les lois relatives à la bioéthique, s'impose comme un sujet complet et complexe à la jonction de toutes ses composantes. L'essor de la mondialisation, l'interconnexion des sociétés et la prolifération des maladies nous conduit à interroger la place de la reproduction au sein des interdépendances du monde global⁹.

⁵ TIBERJ Vincent, « Orientation politique », in Paugam Serge (dir.), *Les 100 mots de la sociologie*, Paris, Presses universitaires de France, coll. « *Que Sais-Je?* », 2014, p.109-110.

⁶ PALIER Bruno, « Chapitre II. La diversité des systèmes de santé », *La réforme des systèmes de santé*. Presses Universitaires de France, 2021, p. 22-48.

⁷ QUINTANA-MURCI Lluis, *Le peuple des humains - Sur les traces génétiques des migrations, métissages et adaptations*, Paris, Odile Jacob, 2021, 336p.

⁸ CHARILLON Frédéric (dir.), *La France dans le monde*, CNRS Éditions, 2021, p. 217.

⁹ APPADURAI Arjun, *Modernity At Large: Cultural Dimensions of Globalization*, University of Minnesota Press, 1996, 326 p.



Notre objectif de recherche tend à répondre aux questions suivantes : Les biotechnologies de la reproduction sont-elles le prolongement de nos capacités socio-techno-biologiques ? Existe-il une culture française de la bioéthique ? Comment les biotechnologies participent-elles à la formation de nouvelles formes de pouvoir, à de nouveaux rapports de forces entre institutions nationales, européennes et internationales ? Comment mettent-elles en tension les politiques de santé publique et de recherche en santé ? De quelle manière la reproduction biotechnologique reconfigure-t-elle la bioéthique ? L'approche *One Health*¹⁰, la santé globale, peut-elle insuffler une transition paradigmatique et globale de la bioéthique ?

Terrain et méthodologie de la recherche

La valeur scientifique de cette thèse réside dans la singularité des lieux de nos observations et dans notre méthodologie. Notre volonté initiale consistait à s'approcher au plus près d'une vision transversale de la reproduction, du particulier au global. Nous avons d'abord constitué notre démarche dans l'anthropologie politique et de la santé afin de retranscrire nos analyses dans le champ des politiques publiques de la santé. Puis, la codisciplinarité a guidé nos réflexions, l'interdisciplinarité a orienté notre méthodologie afin que les apports des disciplines connexes telles que la philosophie, l'histoire ou la sociologie étayent notre étude à partir d'un autre regard. Enfin, mobiliser les disciplines scientifiques et la technologie était pour nous fondamental puisqu'elles sont à l'origine de l'existence même de la bioéthique. Il nous fallait alors tenter de comprendre leurs fonctionnements élémentaires.

Oscillant entre observation participante et participation observante, l'Assemblée nationale nous a servi de terrain de recherche pendant les quelques années de thèse. La première représente « une période d'interactions sociales intenses entre le chercheur et les su-

¹⁰ L'approche *One Health* est ainsi définie par l'Organisation Mondiale de la Santé : « Le principe « Une seule santé » consiste en une approche intégrée et unificatrice qui vise à équilibrer et à optimiser durablement la santé des personnes, des animaux et des écosystèmes ». [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.who.int/fr/news/item/01-12-2021-tripartite-and-unep-support-ohhlep-s-definition-of-one-health



jets, dans le milieu de ces derniers. Au cours de cette période, des données sont systématiquement collectées [...]. Les observateurs s'immergent personnellement dans la vie des gens. Ils partagent leurs expériences »¹¹.

La seconde s'apparente à l'intégration du chercheur dans la communauté qu'il étudie, lui conférant une place privilégiée et une fenêtre d'analyse *in situ*¹². La complexité de ces méthodes de recherche est liée au dualisme objectivité/subjectivité¹³ auquel se confronte le chercheur lorsque ses hypothèses et théories côtoient, dans notre cas, celles des politiques. Il nous aura fallu inlassablement éloigner le fait sociologique et le fait politique de la politique. La difficulté réside dans l'articulation de différentes temporalités, celle du temps long de la recherche, celle de l'immédiateté du Parlement et celle de l'instantanéité informationnelle qui y règne. Elle a toutefois un certain avantage pour ceux qui cherchent à s'imprégner du terrain au plus près des protagonistes auxquels ils s'intéressent. L'emprunt de certains outils méthodologiques de l'anthropologie appliqués à la science politique offre l'opportunité de croiser des techniques d'analyses et des réflexions singulières dans la compréhension des phénomènes de la bioéthique et de la reproduction humaine au cœur des institutions françaises, puis dans les relations internationales.

Sans entrer dans le débat épistémologique et méthodologique¹⁴, nous avons simplement fait le choix d'évoquer les phénomènes et les épiphénomènes à travers lesquels notre observation participante s'est mue à certaines occasions en participation observante. D'une part, en matière de démocratie sanitaire nous avons rédigé en 2019 un journal parlementaire spécial bioéthique¹⁵ et nous sommes intervenus à l'occasion de divers forums citoyens sur ces sujets. Ce journal est un outil qui a pour vocation de définir les différents champs thé-

¹¹ BOGDAN R.C. et TAYLOR, S.J., Qualitative Research Methods, New York, Wiley, 1984 (1975), 352p.

¹² KAMINSKI Marek M. 2004. *Games Prisoners Play: The Tragicomic Worlds of Polish Prison*, Princeton University Press, Broché, 2010, 248 p.

¹³ BASTIEN S. (2007). Observation participante ou participation observante? Usages et justifications de la notion de participation observante en sciences sociales. Recherches qualitatives, vol. 27, n°1, 2007, p. 127–140.

¹⁴ Des écrits futurs nous permettront de développer en détails aussi bien les stratégies d'objectivation que cette place de chercheur au cœur du terrain que représente la chambre basse du Parlement français.

¹⁵ MICHEL-KLEISBAUER Philippe, ANDREETTI Katia, *Journal de Marche N°94 – Numéro spécial bioéthique*, 7 juin 2017, [en ligne] [consulté le 20 mai 2023], https://philippe-michel.fr/jdmbioethique/



matiques abordés par les États généraux de la bioéthique et ainsi poser les jalons d'une culture scientifique démocratisée. Inspirés du Forum Européen de Bioéthique¹⁶, les forums citoyens se voulaient être, à une échelle microscopique, des espaces-temps de débat et de transmission d'une culture de la bioéthique entre le politique, les citoyens et les chercheurs.

D'autre part, la publication de tribunes¹⁷ appelant à une véritable politique nationale en faveur de la culture scientifique constitue une forme de valorisation et de transfert des résultats de la recherche. Nos recherches ont également été mises à profit dans les auditions et la corédaction du rapport parlementaire pour le budget de la recherche 2023¹⁸. De plus et principalement, notre présence à l'Assemblée nationale depuis 2018 lors de la Commission spéciale relative à la bioéthique, durant la crise des gilets jaunes¹⁹ et la crise sanitaire de la Covid-19, mais également lors de diverses séances publiques, commissions, auditions, missions d'information, groupes d'études et groupes d'amitié, OPECST, délégations étrangères et dans le cadre de relations diplomatiques avec les ambassades ou encore lors du déclenchement de la guerre en Ukraine, nous a permis de recenser un nombre considérable de données. Celles-ci s'étendent de la culture à la recherche, de la santé à l'industrie, des relations de pouvoir, des enjeux sanitaires, démocratiques aux relations diplomatiques, jusqu'aux niveaux d'interrelations entre les circonscriptions françaises, l'Union européenne et les institutions internationales.

À partir des hypothèses de recherche, nous avons fait le choix de diviser notre thèse en deux parties, chacune étant elle-même composée de trois chapitres. La première partie s'attache à définir, par étapes, les processus d'interrelations entre biologie et social, entre

¹⁶ Forum Européen de Bioéthique, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.forumeuropeendebioethique.eu/

¹⁷ANDREETTI Katia, BERTA Philippe « Notre société française souffre d'un déficit d'acculturation scientifique majeur », *LeMonde*, 15 août 2021, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.lemonde.fr/idees/article/2021/08/14/notre-societe-française-souffre-d-un-deficit-d-acculturation-scientifique-majeur 6091396 3232.html

COLLECTIF, « Tribune : « La société et la science doivent se retrouver en confiance l'une avec l'autre », *Lemonde.fr*, le 25 décembre 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.lemonde.fr/idees/article/2022/12/25/la-societe-et-la science-doivent-se-retrouver-en-confiance-l-une-avec-l-autre">https://www.lemonde.fr/idees/article/2022/12/25/la-societe-et-la science-doivent-se-retrouver-en-confiance-l-une-avec-l-autre 6155637 3232.html

DETEY Sylvain, Savons-nous vraiment parler?: Du contrat linguistique comme contrat social, Armand Colin, 2023, 416p.

Assemblée Nationale, Rapport pour avis, présenté au nom de la Commission des Affaires Culturelles et de l'Éducation sur le projet de loi de finances pour 2023, Tom V, Recherche et Enseignement supérieur, Recherche, Philippe Berta, député, 20 octobre 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/rapports/cioncedu/116b0374-tv rapport-avis

¹⁹ BLAVIER Pierre, « Que nous apprennent les sciences sociales sur les Gilets jaunes, et ceux-ci sur la société française ? Une entrée par les enjeux socio-économiques », *Revue Française de Socio-Économie*, vol. 24, n°1, 2020, p. 219-229.



technique et technologie, entre liberté et contrainte de la reproduction. Elle a pour ambition de décrire les phénomènes d'hybridation entre progrès et révolution scientifique en santé, applications thérapeutiques, résistances et mobilisations sociales à l'œuvre dans l'accès aux biotechnologies de la reproduction, qui, *a fortiori* émanent des débats de bioéthique et plus largement de la politique.

Le premier chapitre analyse les liens entre les systèmes biologiques, sociaux et techniques en jeu dans la reproduction biologique et la reproduction sociale. Ainsi, dans une première sous-partie nous contextualisons la reproduction en tant que technique en soi, inscrite dans l'histoire des techniques depuis l'origine de l'humanité. Nous mettons en perspective les fonctions biologiques et les fonctions socio-culturelles de la reproduction des sociétés humaines. En ce sens, l'utilisation des substances et des parties du corps telles que les cellules, les embryons, le placenta, les organes, etc. fait l'objet d'une approche comparative entre médecine, recherche, croyances, cultures et innovation. Après avoir décrit le système technique, la seconde sous-partie analyse les biotechnologies de la reproduction et donc le champ médico-scientifique, ses apports pour la connaissance, la santé et les patients. Ce dernier champ est est mis à contribution dans l'approche socioculturelle et philosophique de la transmission du vivant humain et de sa qualité de santé. Les notions d'éthique et de bioéthique guideront notre appréhension des biotechnologies et leurs impacts dans le monde social, dans les rapports à l'altérité.

Le second chapitre traite de deux axes indissociables issus de la double compétence biosociale de l'être humain, les liens paradoxaux qu'il entretient entre le social et la génétique. Nous décrirons aussi la façon dont l'humain se joue des relations paradigmatiques entre le social et la génétique, catégorisant ainsi les individus qui en font l'expérience. D'abord, il s'intéresse aux causes et aux symptômes biologiques et sociaux qui entravent la reproduction allant des bases biologiques conduisant à un défaut des fonctions reproductrices aux représentations et pratiques socioculturelles des formes de la parenté et des pratiques thérapeutiques. Les techniques d'analyse, tels que les dépistages et les diagnostics, la recherche en santé et les politiques publiques françaises qui viennent les soutenir, ou encore les facteurs tératogènes en cause dans les déficiences reproductrices, seront abordés. Il s'agit d'appréhender ces biotechnologies de santé à la fois comme des innovations thérapeutiques, des réponses aux pathologies de la reproduction (qu'elles soient sociales ou biologiques),



ainsi que comme prolongement des techniques du corps. Ensuite, ce chapitre se focalise sur les inégalités socio-économiques et politiques d'accès à la reproduction aussi bien en termes de phénomène systémique que dans l'interrelation des temporalités biologiques et sociales de la transmission du vivant humain. Le don²⁰ et la transplantation d'organes, valeurs symboliques, illustrent la mutation des compétences techniques et des rapports sociaux.

Le troisième chapitre s'articule, d'une part, autour des biotechnologies reproductives en qualité de rôle intersectoriel et multimodal entre recherche, médecine et patients, entre connaissances et thérapeutiques. Celles-ci sont au centre de réflexions bioéthiques dont nous étayons les définitions et les contextes d'énonciation. Ainsi, nous dessinons le processus de ritualisation institutionnalisé du biosocial en œuvre dans la reproduction humaine. D'autre part, nous analyserons la fabrique de la loi, du normatif, à travers le suivi du projet de loi relatif à la bioéthique des débats parlementaires jusqu'à l'ensemble des débats publics et scientifiques. Ainsi, nous proposons une réflexion comparative entre la bioéthique actuelle, tournée vers la médecine humaine et la bioéthique initialement structurée par une approche globale de la santé (humaine, animale, environnementale). La bioéthique s'ouvre progressivement à la santé environnementale et nous allons observer les mécanismes opérants ou déficients en termes transitionnels, décrire les processus de normalisation et de différenciation. Sans oublier l'ensemble des organes, institutions et communautés mobilisés, nous nous livrons à une présentation analytique des États généraux de la bioéthique, et notamment de l'instance qui incarne la bioéthique, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE)²¹. Nous réfléchissons à la construction d'une culture de la « bioéthique à la française », ses paradoxes et ses raisons d'existence à travers les effets, les publics ciblés et les temps d'intervention des autorités spécifiques. La bioéthique et la reproduction, de l'intime à la collectivité, du fait religieux à la laïcité, nous guide afin de dessiner les phénomènes politiques et démocratiques qui s'y jouent en filigrane.

Après avoir dressé un état de l'art historique, anthropologique et philosophique de la reproduction humaine à travers la bioéthique, la deuxième partie de cette thèse retranscrit

²⁰ MAUSS Marcel, « Essai sur le don : Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », in Mauss Marcel, *Sociologie et Anthropologie*, PUF,1968.

²¹ MEMM Dominique, Les gardiens du corps. Dix ans de magistère bioéthique, Éditions de l'EHESS, Paris, 1996, 245 p.



les phénomènes observés dans le domaine des politiques publiques. Ainsi, elle a pour ambition de décrire les procédés d'institutionnalisation et de production du vivant humain. D'abord, elle cherche à comprendre les mécanismes d'appropriation sociale et politique en matière de santé publique et leurs effets socio-démocratiques. Ensuite, nous rendrons compte du niveau macroscopique de la chaîne techno-scientifique et industrielle de la santé. Enfin, il s'agira de mettre en exergue les impulsions de la bioéthique en France, à travers les institutions européennes et internationales, afin d'examiner les processus de négociations et d'influences réciproques au cœur des relations internationales.

L'efficience de l'innovation thérapeutique dans le cadre de la sphère reproductive et l'adoption des techniques d'assistance médicale à la reproduction, est dépendante de plusieurs facteurs socio-culturels ainsi que de la mise en place de politiques publiques in generis. Ainsi, ce quatrième chapitre porte sur la prévention santé, l'éducation à la sexualité et à la reproduction, les corollaires de la protection sociale. Nous allons d'abord retracer historiquement l'institutionnalisation de la santé ainsi que ses processus de médicalisation et de sanitarisation. Cette modalité préventive s'insère dans les paradoxes de la bioéthique ainsi que dans une construction politique et socioculturelle tant française qu'internationale. Pour cela il nous faut analyser l'organisation, la structuration et la gouvernance de la prévention à travers la bioéthique. En effet, l'innovation thérapeutique des diagnostics à la vaccination jusqu'aux avancées sociales et aux luttes pour les droits civiques, sont impulsés par les progrès de la recherche en santé, et inversement. Ensuite, l'adoption d'une technique, toute médicale soit-elle, dépend en amont de l'efficience des politiques publiques de prévention santé et de l'accessibilité du système de soin qui les délivre. L'accès aux soins dépend aussi de l'efficacité de l'éducation, de la culture scientifique en santé et de la transmission des connaissances et des savoirs relatifs au fonctionnement du vivant humain.



De nombreux chercheurs s'intéressent depuis plusieurs décennies à la culture scientifique allant des relations de médiation entre sciences et société²², des seuils de confiances et d'altérites²³, des inégalités sociales²⁴ ou encore aux enjeux pédagogiques qu'elle nécessite²⁵. L'étude de cas des phénomènes de la reproduction ou de la non-reproduction dans les départements et régions d'outre-mer et les collectivités d'outre-mer (DROM-COM) ainsi que des modalités de gouvernances inhérentes illustreront nos propos.

Dans le cinquième chapitre nous abordons la production de la reproduction humaine. En effet, l'accès aux biotechnologies de la santé reproductive s'insère dans une chaîne opératoire techno-industrielle, dans une économie de la santé et de la recherche en biologie. L'industrie est partie prenante du système de soin et nous souhaitons comprendre les mécanismes tant favorables que les points d'achoppements que celle-ci soulève. Les progrès scientifiques, le développement et la fabrique de thérapies et de médicaments innovants s'insèrent dans des seuils de révolutions technologiques et scientifiques qui ont un coût, dont le modèle économique tend à creuser les inégalités socio-économiques en santé. L'autonomie de marché d'un côté, les politiques publiques de l'autre, tous ont participé à médicaliser, politiser et monétariser le vivant humain, sa transmission et sa pérennisation. Ainsi nous poursuivrons nos analyses à la lumière de la construction de la crise de la reproduction, effet direct de la crise de la santé environnementale. Cela nous permettra de décrypter les manières dont la bioéthique tente de faire sa mue. L'étude de cas de l'industrie pharmaceutique illustre les paradoxes et la complexité dans lesquels le système technique de santé reproductive est pris, entre source d'espoirs thérapeutiques du palliatif à l'alternatif jusqu'aux responsabilités de la pollution environnementale dans la crise de la reproduction.

²² CAUNE Jean, « La culture scientifique : une médiation entre sciences et société. », *Lien social et Politiques*, n°60, 2008,

p. 37–48. [en ligne], [consulté le 20 mai 2023] https://doi.org/10.7202/019444ar
23 W. BAUER, Martin, DUBOIS, Michel et HERVOIS Pauline, « Sondage national, les français et la science 2021, représentations sociales de la science 1972-2020 », Rapport de recherche, Science & You, Université de Lorraine, 2021, 70p.

²⁴ PERRONET Clémence, La culture scientifique des enfants en milieux populaires : étude de cas sur la construction sociale du goût, des pratiques et des représentations des sciences. Thèse de doctorat, sociologie, Université de Lyon, 2018.

²⁵ BUISSON Benjamin. « Une culture scientifique en mouvement : évolution des missions et enjeux d'un Centre de Culture Scientifique, Technique et Industrielle - Terre des Sciences - Angers de 1992 à nos jours », Innovations, vol. 52, no. 1, 2017, p. 63-84.



Le sixième chapitre appréhende le sens, la signification et les procédés utilisés dans l'approche *One Health* en France et à l'international sur les traces d'une bioéthique globale et globalisée. La gouvernance élargie de la bioéthique et de la recherche en santé, de l'Union européenne aux instances supranationales, apportera des voies de réponses aux questions que posent les interrelations du monde globale et les reconfigurations des limites du vivant. « Le global politique ne se limite pas à un ensemble d'instances de négociation et de prise de décision. Il est aussi la scène où se concrétise une puissance collective faite de tensions, voire d'affrontements, mobilisant des protagonistes issus de strates hétéroclites »²⁶. Ainsi, de la recherche à l'innovation thérapeutique, de leurs productions industrielles à leurs accès par les patients, de la porosité de la gestion publique et de la monétarisation de la santé, jusqu'à l'éthique scientifique de la communauté internationale, cet écrit tend à dessiner les contradictions que les biotechnologies suscitent, les dilemmes qu'elles posent à la bioéthique dans un monde globalisé.

L'anthroposystème mondial, les contextes géopolitiques et les forces en tension, tant bénéfiques que néfastes, participent à reconfigurer les alliances et les divisions interétatiques que peuvent générer les sujets bioéthiques. La lutte contre l'infertilité est une question de santé publique internationale tout autant que l'égalité d'accès aux soins et aux résultats de la recherche. Ainsi, à travers le cas spécifique français de la gouvernance de la bioéthique et de la reproduction, nous observerons les mécanismes européens et internationaux opérant sur les enjeux sociaux, démocratiques, scientifiques, écologiques, économiques et politiques. Les outils tels que la diplomatie scientifique sont opportuns pour explorer les mécanismes opératoires dans l'édification d'une bioéthique internationale. Autrement dit, ils contribuent à dépeindre la capacité de résilience et les modalités adaptatives que le peuple des humains met en place lorsque de nouveaux enjeux sanitaires et technologiques heurtent ses conditions d'existence et la pérennisation de son espèce.

²⁶ABÉLÈS Marc (dir.), Des anthropologues à l'OMS. Scènes de la gouvernance mondiale, Paris, CNRS Édition, 2011, p.111.



PREMIÈRE PARTIE

ANTHROPOLOGIE DE LA REPRODUCTION ET DES BIOTECHNOLOGIES DE SANTÉ

L'étude des processus d'interrelations de la reproduction humaine nous invite à un séquençage, par étapes, des facteurs et des éléments qui contribuent à la transmission du vivant humain. Pour cela, il nous faut observer et analyser les degrés de convergence et de divergence entre les mécanismes biologiques, les déterminants socioculturels et politiques avec l'évolution séculaire de la technique reproductive. Ces investigations transversales nous conduisent à mettre en lumières les contraintes et les possibilités sociobiologiques qu'offre chacun de ces paramètres.

En conséquence, historiciser et contextualiser les techniques et les technologies de la sphère reproductive, contribue à mettre en relation les fonctionnements biologiques et sociaux qui altèrent ou entravent la reproduction avec les progrès médico-scientifiques qui améliorent la qualité de santé des populations. Observer l'ordonnancement, la catégorisation et la hiérarchisation des valeurs et des choix en matière de bioéthique, nous amène ensuite à démontrer la place que prennent la reproduction, les biotechnologies et la recherche en santé dans la société française. Ainsi, la bioéthique nous met au défi d'analyser la mise en culture de la conscientisation du fait technoscientifique en France. Une fois ce travail effectué, nous pourrons énoncer concrètement ce que ces phénomènes révèlent de la société et des formes de déterminisme dans lesquelles elle s'insère. Plus encore, ces phénomènes mettront en évidence les différentes échelles et les catégories dans lesquelles le vivant humain évolue.



CHAPITRE 1 : ANTHROPOLOGIE DES TECHNIQUES ET DES BIOTECHNOLOGIES DE LA REPRODUCTION

1. Le système technique et l'anthroposystème de la reproduction humaine

L'étude de la reproduction humaine et des biotechnologies en science politique et en anthropologie ne peut minorer le rôle fondateur joué par les techniques, les technologies, la médecine et la recherche. Jean d'Ormesson l'écrivait²⁷, la technique est en quelque sorte la fille de la science. Inhorn Marcia et Shrivastav Pankaj²⁸ l'ont finement décrit à partir des travaux de Arjun Appadurai et de Marc Abélès, la globalisation est animée par un ensemble de facteurs pluridimensionnels co-évolutifs²⁹. Abélès privilégie le concept de globalisation à celui de mondialisation, considérant que « les gens et les lieux de par le monde sont aujourd'hui extensivement et densément connectés les uns aux autres en raison des flux transnationaux croissants de capitaux, de marchandises, d'informations, d'idées et d'êtres humains »30. Nous nous inscrivons dans cette approche notamment à travers la notion de scape³¹ (paysage) de Appadurai. Pour celui-ci, deux phénomènes majeurs font et façonnent les flux de la globalisation : les technologies et les migrations. Ainsi, les images (mediascapes) et les idées (ideoscapes) nous servent de matière tout au long de cette recherche. Elles participent à la formation des représentations de la bioéthique, qu'elle soit laïque, démocratique ou bien écoresponsable. Les mouvements des personnes (ethnoscapes), l'économie (finanscapes), la recherche et l'industrie dessinent l'orientation des politiques publiques à l'égard de la technique reproductive, et inversement.

²⁷ D'ORMESSON Jean, *Un Hosanna sans fin*, Gallimard, 2018.

²⁸ INHORN MC. et SHRIVASTAV P., « *Globalization and reproductive tourism in the United Arab Emirates* ». Asia Pac J Public Health. 2010 Jul. 22(3 Suppl).

²⁹ Arjun Appadurai décline cinq *scape* (paysages) de la globalisation. « Il s'agit d'un outil heuristique : les scapes permettent de réfléchir à la disjonction des flux mondiaux, ainsi qu'à leurs multiples interactions, sans accorder à aucun d'entre eux une prééminence fondamentale sur les autres. Le terme de *scape* suggère l'idée de flux en mouvement et en construction permanente qui varient en fonction du point de vue à partir duquel on les considère ».

³⁰ ABÉLÈS Marc, Anthropologie de la globalisation, Payot, 2008, 288p.

³¹ APPADURAI Arjun, Après le colonialisme. Les conséquences culturelles de la globalisation, Payot, 2015, 336p.



Plus largement, les technologies transforment les manières de gouverner le vivant³² et la recherche biomédicale repousse les possibles des fonctions reproductives du corps humain.

Tout discours sur la culture, ou les cultures, n'est pas la culture en son entièreté, mais une forme de réalité objectivée en contexte. Parce que le langage est un construit social, les structures du langage en discours révèlent l'ensemble des mécanismes et des systèmes de valeurs présents dans les rapports de force que génèrent les biotechnologies de la reproduction et la transmission du vivant humain. Aussi, les techniques (technoscapes), sont des vecteurs de pratiques et d'usages sociaux inscrits dans un phénomène politico-social et un circuit biologique lui-même ancré dans la biosphère.

La corrélation de plusieurs facteurs nous a conduit à faire un choix sémantique. Celui-ci s'est d'abord porté vers le terme de reproduction au profit de celui de procréation. En effet, ce dernier renvoie à de perméables relations qu'entretiennent les sémantiques et les pensées confessionnelles, pour qui la procréation est le fruit de l'acte sexuel au sein de l'union maritale sacrée. Quant aux travaux de Luc Boltanski³³, de Irène Théry³⁴ ou encore de Florence Weber³⁵ portant sur la distinction entre procréation et engendrement, ils nous ont permis d'établir l'échelle, le prisme et l'approche de notre étude. Ici, l'humain est observé comme partie intégrante de la chaîne biologique des espèces vivantes, toutes interdépendantes dans un écosystème global qu'est la biosphère. Plus précisément, nous intégrons dans cette analyse toutes les échelles du vivant, procaryotes, souches bactériennes et eucaryotes dont sont issus les mammifères, et donc l'espèce humaine. Or, cette observation ne saurait se suffire à elle-même. Par-delà sa valeur biologique et animale, l'être humain est avant tout considéré comme une espèce sociale et politique dotée de conscience. De plus, l'étude de la reproduction humaine par le prisme des techniques à l'interface des politiques publiques de santé et de la recherche biomédicale a ouvert le champ d'analyse aux techniques et technologies en santé de la reproduction.

³² FOUCAULT Michel, *Dits et écrits tome 1 : 1954-1969*, Gallimard, 1994, 1310p.

³³ BOLTANSKI Luc, *La condition fœtale. Une sociologie de l'engendrement et de l'avortement.* Gallimard, 2004.

³⁴ THÉRY Irène, « *Du don de gamètes au don d'engendrement »*, Revue du MAUSS, vol. 39, no. 1, 2012, p. 155-162.

³⁵ WEBER Florence, « Introduction. Reproduction biologique, parenté et reproduction sociale », in Weber Florence (dir.), *Penser la parenté aujourd'hui. La force du quotidien*, Éditions Rue d'Ulm, 2013, p. 5-39.



Aussi, estimant que les manières, même les plus technologisées et contemporaines, de concevoir un être humain ne sont pas inédites, mais issues d'un processus sociotechnique temporel et culturel, l'expression « biotechnologies de la reproduction », entendue comme biotechnologie de santé nous a semblé la plus pertinente dans la présentation de cette recherche. Toutefois, considérant que les chercheurs et les médecins entretiennent une relation intersubjective avec la technique en tant que puissance d'agir, que celle-ci accompagne les futurs parents à concevoir un être humain, qu'elle les soigne ou les assiste tous deux, mais qu'elle ne se substitue ni au corps ni au social, elle sera dans cette recherche un moyen et non une fin. Récusant toute opposition entre technophiles et technophobes, il sera question de dépasser toute la potentielle binarité du phénomène afin d'appréhender la reproduction humaine du biologique au sociopolitique. Ici, les techniques et les technologies n'ont pas une simple fonction utilitariste et instrumentale.

1.1 Techniques et technologies reproductives

Pour l'anthropologie, la technique correspond à un ensemble, un processus, une chaîne opératoire où s'opèrent simultanément des gestes et des usages et où s'interpénètrent matérialité, affects, savoir-faire et faire savoir³⁶. La discipline a également démontré qu'une technique met en jeu quatre éléments : une matière, des sources d'énergies ou des gestes, des objets et des représentations. Cet ensemble forme un système technique. Les différentes strates de la chaîne opératoire technique sont interdépendantes et interagissent sur et avec la société et les corps humains³⁷. La technologie issue des racines grecques *tekhnè* (technique) *et logos* (discours) est l'étude des techniques, des discours sur les techniques et de l'épistémologie de la connaissance relative aux techniques³⁸. Lucien Sfez met en évidence que ce n'est pas l'outil technique en lui-même qui suscite tant de débats, mais bien « les discours tenus à son sujet »³⁹.

³⁶ CHAMOUX Marie-Noëlle. *Les Savoir-faire techniques et leur appropriation : le cas des Nahuas du Mexique.* In: *L'Homme*, 1981, tome 21 n°3. p. 71-94.

³⁷ GILLE Bertrand (dir.), *Histoire des techniques : Technique et civilisations, technique et sciences*, Gallimard, La Pleïade, 1978, 1652p.

³⁸ DUBOIS Michel JF et BRAULT Nicolas, *Manuel d'épistémologie pour l'ingénieur.e*, Éditions Matériologiques, 2021, 230p.

³⁹ SFEZ Lucien, *Technique et idéologie : Un jeu de pouvoir*, La Couleur des idées, 2002, p. 14.



En effet, la technique, les outils, les usages, les fonctions et les pratiques sont orientés par les discours à son égard ; « lorsqu'on prétend traiter de la technique, c'est toujours d'un discours sur la technique qu'il s'agit »40. Selon André Leroi-Gourhan « l'unité technique dans le temps et dans l'espace n'est en réalité ni dans les objets ni dans les institutions mais dans les rapports »⁴¹. Définissant ainsi la technique comme un agrégat de systèmes d'activités de production, de rapports sociaux, de moyens matériels, d'objets humains et non-humains, la reproduction est comprise dans un anthroposystème 42 de techniques du vivant : une coévolution entre systèmes biologiques, sociaux et techniques. En empruntant un trait ou un outil technique, la technologie le transforme et le perfectionne. « La technologie est l'étude des activités entreprises par les hommes pour acquérir et transformer des éléments organiques et inorganiques du monde naturel y^{43} , à tel point que les biotechnologies de la reproduction imitent et s'imprègnent des techniques du corps 44. Ces dernières sont les premières traces analytiques des comportements sociaux. Elles perfectionnent ainsi leurs propres technologies. Pour Marcel Mauss, le corps est « le premier et le plus naturel instrument de l'homme. Ou plus exactement, sans parler d'instrument, le premier et le plus naturel objet technique - et en même temps - le moyen technique de l'homme, c'est son corps »⁴⁵. Toujours selon André Leroi-Gourhan, les techniques « suivent des lignes qui miment à tel point l'évolution phylétique qu'on peut se demander dans quelle mesure elles ne sont pas l'exact prolongement du développement général des espèces »⁴⁶.

Ainsi, les techniques et les technologies de la reproduction, parce qu'elles agissent à la fois sur, par et dans le corps, s'incorporent au monde social et normalisent des pratiques corporelles, biologiques et leurs artefacts. Plus généralement, qu'elles soient prolongement de notre corps ou intrinsèques à celui-ci, les techniques sont constitutives de nos fonctions biologiques, de nos modes d'action et de nos relations sociales, sensorielles, cognitives,

⁴⁰ Ibid.

⁴¹ LEROI-GOURHAN André, « L'expérience ethnologique », in Jean Poirier (ed.), *Éthnologie générale*, Gallimard, La Pléiade, 1968, p. 1820-1821.

⁴² LÉVÊQUE C., MUXART, T., VAN DER LEEUW, S. et alii., « L'anthroposystème et la zone atelier : nouveaux concepts territorialisés de l'étude des interactions société/ milieux », in ALEXANDRE, F., GÉNIN, A. (ed.), Continu et discontinu dans l'espace géographique, Tours, Presses Universitaires François Rabelais, 2008, p. 279-292.

⁴³ BONTE, Pierre et IZARD, Michel, *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*, Presses Universitaires de France, 2010, p. 698.

⁴⁴ MAUSS, Marcel, 1936. « Les techniques du corps », *Journal de psychologie*, 32, 1936, Sociologie et anthropologie, p. 363-386.

⁴⁵ Ibid, p. 372.

⁴⁶ LEROI-GOURHAN André, *Le Geste et la Parole, tome 1 : Technique et Langage*, Albin Michel, 1964, p. 152.



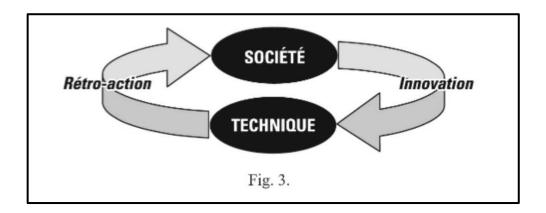
affectives et politiques. Les techniques sont le fruit de contextes culturels et sociopolitiques donnés et elles transcendent les espaces territoriaux et idéaux du pouvoir et du politique. Les biotechnologies de la reproduction, l'étude de la transmission du vivant humain, la recherche fondamentale, la technologie, la médecine reproductive, l'ensemble des systèmes de parenté et plus largement la bioéthique sont insérés dans des constructions biosociales. Elles déterminent l'orientation techno-politique de chaque société et les pouvoirs politiques cherchent à gouverner et à réguler le devenir de la technique. Ainsi, leur analyse doit s'ancrer dans l'histoire globale de la *tekhnè* en référence à la production matérielle de l'objet technique, l'épistémologie⁴⁷, l'expérience, les pratiques et les savoir-faire. Cette approche globale s'inscrit dans la construction même de la notion de santé tant humaine qu'environnementale, tant biologique et sociale que mentale.

Inopérantes seules, les techniques sans les usages et les pratiques sociales inhérentes ne peuvent s'accomplir. Elles se déploient au-delà des frontières, se perfectionnent grâce aux progrès scientifiques et médicaux, se diffusent via les outils numériques, de communication et d'intelligence artificielle, les stratégies d'information, l'innovation technologique et sont intégrées dans la culture. Ainsi, elles entrent dans un mécanisme de production des systèmes politiques et économiques déterminés par une nomenclature spécifique. Leur utilisation génère un double processus de normalisation, de sorte que l'expression « biotechnologies de la reproduction » s'est progressivement révélée être la plus prolixe aussi bien d'un point de vue disciplinaire que dans l'implication des interdépendances du monde global qu'elle illustre et suscite. D'un côté, la science et le social insufflent la formation de nouvelles techniques par le biais d'expériences, de progrès, mais aussi par des mouvements sociaux et politiques. De l'autre, ces techniques et technologies développées par la recherche fondamentale et l'ingénierie, vont par imprégnation et diffusion transformer le monde social et l'orientation politique des pouvoirs en place et donc des modes de gouvernance.

⁴⁷ GAGNON, M., « Épistémologie génétique, science et philosophie », *Philosophiques*, 4(2), 1977, p. 225–244.



En étudiant ces interactions, l'ethnotechnologie prend sens. Thierry Gaudin ⁴⁸ schématise ce processus de la manière suivante :



Ajoutons une légère nuance. Les discours à propos des techniques modèlent les pratiques tant nos fonctions cognitives en sont dépendantes, mais ils sont aussi l'expression des représentations morales et philosophiques qui nous façonnent et que nous faisons porter aux techniques. De fait, la manière dont les politiques publiques, leurs acteurs, les praticiens, les chercheurs, les patients et les contre-pouvoirs s'emparent du sujet technique et technologique détermine le dessein philosophique et politique de la reproduction biotechnologique. Ce dessin se construit également à travers des stratégies sociopolitiques et économiques.

Les biotechnologies de la reproduction sont un prisme favorable à l'observation de l'organisation, de l'administration des institutions, de la gouvernance du vivant et de l'oscillation des relations intersubjectives des jeux politiques. Les contextes socio-culturels et géopolitiques modèlent les systèmes techniques et inversement.

Nous allons observer ces différents mécanismes afin d'identifier la façon dont les systèmes techniques et les systèmes socio-politiques s'interpénètrent. L'analyse au niveau microscopique des techniques de la reproduction, du biologique au social, jusqu'à leur implication à l'échelle globale établit les logiques d'interrelation entre systèmes techniques, biologiques, sociaux et politiques.

⁴⁸ GAUDIN, Thierry, *La prospective*, Presses Universitaires de France, Que sais-je, 2013, 128p.



En effet, l'ensemble des biotechnologies relève de l'intervention contemporaine technoscientifique et médicale dans le processus de reproduction des êtres humains ainsi que de l'établissement des politiques publiques à leur adresse. Cependant, concevoir un être humain, se reproduire, a toujours nécessité l'intervention d'un tiers et de techniques. Le coït, le processus gestationnel et l'accouchement par exemple, sont eux-mêmes techniques et technicisés et se réalisent, de fait, à plusieurs. Ainsi, « nulle part, dans aucune société, un homme et une femme se suffisent à eux seuls pour faire un enfant »⁴⁹. La gestation ou la grossesse sont une technique, une technique du corps qui s'est, en fonction des sociétés, médicalisée et institutionnalisée. Pour ces raisons, il n'existe pas de *tabula rasa* sur laquelle s'inscriraient les biotechnologies de la reproduction. Elles s'ancrent et se développent à partir d'un ensemble technico-représentationnel du corps, de la reproduction de l'espèce humaine, de la naissance, du « faire famille », du vivant humain, des évolutions technico-politiques et des environnement biologiques et sociaux.

Les techniques agissent tels des mécanismes opératoires qui allient agents, savoirs et outils techniques aboutissant à un résultat sociotechnique et leurs applications dépendent de choix politiques. La théorie de l'Acteur-réseau ou *Actor Network Theory* de Algirdas Julien Greimas⁵⁰ développée par la sociologie de la traduction⁵¹ notamment par Michel Callon⁵², Bruno Latour, Madeleine Akrich pour n'en citer que trois, apporte un éclairage pertinent sur la manière dont nous entretenons des relations particulières avec la technique, la technologie et leurs outils. En d'autres termes, la sociologie de la traduction s'intéresse notamment aux processus d'innovation afin de décomposer les procédés et les facteurs qui rendent une technique ou une approche innovante efficace et opérationnelle tant techniquement que socialement⁵³.

⁴⁹ GODELIER Maurice, *Métamorphoses de la parenté*, Fayard, 2004, p. 325.

⁵⁰ GREIMAS Algirdas Julien, *Du sens : essais sémiotiques*, Seuil, 1970.

⁵¹ AKRICH Madeleine, CALLON Michel, LATOUR Bruno. *Sociologie de la traduction. Textes fondateurs*, Presses de l'École des Mines, 2006, p. 304.

⁵² CALLON Michel, « Éléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc », *L'Année sociologique*, 36, 1986, p. 205.

⁵³ DURAND Sandra, BARET Christophe, et KROHMER Cathy. « La sociologie de la traduction comme grille de recherche-intervention : le cas d'un projet de prévention des risques psychosociaux dans un hôpital public », *Revue Interdisciplinaire Management, Homme & Entreprise*, vol. 30,7, no. 1, 2018, p. 3-28.



D'une part, pour M. Callon, R. Lhomme et J. Fleury⁵⁴, le « modèle linéaire » qui postule qu'une innovation technique n'aurait qu'une seule source déterminée est peu probant. Le processus d'innovation et le processus d'appropriation s'inscrivent simultanément dans un réseau sociotechnique et une temporalité fluctuante aux représentations protéiformes en fonction du contexte. Les relations humain-technique et milieu-technique sont un hybride en réseau co-évolutif. D'autre part, nous considérons les humains et les non-humains⁵⁵, à savoir les objets techniques, les substances du corps et même les microbes⁵⁶, ainsi que les discours, comme une entité sans dimension ontologique entrant dans un processus sémiotique et des interdépendances. Ainsi, le processus reproductif biotechnologique peut s'inscrire dans un cadrage à l'interface des pensées de Paul De Kruif⁵⁷, de Bruno Latour, Claude Lévi-Strauss⁵⁸, et Edouardo Kohn⁵⁹.

1.2 De l'anthropologie du vivant à l'anthropologie politique de la santé publique

La caractérisation des microbiotes 60 propres à chaque membre du vivant a révolutionné la donne. Ces relations sont à des fins symbiotiques et concourent aux diverses fonctions biologiques. La sphère urogénitale n'échappe pas, comme tout épithélium, à cette réalité, même si la fonction des micro-organismes présents dans ce cas reste à déterminer. L'ensemble des relations sociobiologiques et des mécanismes opératoires techniques de la reproduction humaine qui nous lient les uns aux autres dans un espace relationnel, physique, biologique, matériel et vivant, est avant tout une organisation politique au sens anthropologique⁶¹ du terme.

⁵⁴ CALLON M., LHOMME R. et FLEURY J., « Pour une sociologie de la traduction en innovation », Recherche et Formation, n° 31, 1999, p. 113-126.

⁵⁵ DESCOLA Philippe, *Par-delà nature et culture*, Gallimard, 2005, 640p.

⁵⁶ LATOUR, Bruno. Pasteur : guerre et paix des microbes ; suivi de Irréductions, La Découverte, 2001, p. 363.

⁵⁷ KRUIF, P. de, *Microbe Hunters*. New York, Harcourt-Brace, 1926.

⁵⁸ LÉVI-STRAUSS, Claude, 2000. « Apologue des amibes » in Levi-Strauss Claude, En substances : Textes pour Françoise Héritier, ed. J.-L., 2000, 604p.

⁵⁹ KOHN, Edouardo, Comment pensent les forêts. Vers une anthropologie au-delà de l'humain. G. Delaplace (trad.), Bruxelles, Zones sensibles, 2017.

⁶⁰ « La façon dont les microbes communiquent entre eux par des signaux est analogue à la façon dont les chasseurs communiquent avec les non-humains. C'est ce que confirme l'immunologie, en tant qu'elle est une science des relations de prédation et de digestion entre les microbes : les vivants ne cessent de se traquer, de se leurrer, de s'éviter, et l'ensemble de ces stratégies leur permet de communiquer et de transformer l'information qui les constitue. Plutôt que dans une histoire du « pastoralisme », il faudrait donc inscrire Pasteur dans une histoire des « chasseurs de microbes ».

KECK Frédéric, « Anthropologie des microbes », Techniques & Culture, 68, 2017.

⁶¹ L'anthropologie politique « tend à fonder une science du politique, envisageant l'homme sous la forme de l'homo politicus et recherchant les propriétés communes à toutes les organisations politiques reconnues dans leur diversité



Pour ces raisons, les choix politiques et les politiques publiques qui en découlent déterminent le dessein philosophique de la production des biotechnologies. Plus précisément, c'est au moment de l'adoption, ou non, d'une technique que se joue son utilisation et sa diffusion. Pour ces raisons, nous devons dépasser les approches cloisonnées, le travail en silo et le phénomène de binarisation afin de reconsidérer les systèmes techniques, biologiques et sociaux par les logiques d'interrelation qui les constituent. Observer les biotechnologies tel un réseau hybride, opérant par le biais de chaînes de traduction, nous conduit également à dépasser la scission entre recherche, technologie, environnement et politique ainsi que la dichotomie persistante entre social et biologique. Alors même que l'ensemble des critiques émises à l'encontre de la théorie de l'acteur-réseau provient de cet assemblage entre humains et non-humains, les biotechnologies de la reproduction, parce qu'elles sont incorporées au corps, dépassent la controverse.

Claude Lévi-Strauss affirmait que « c'est bien par une formation en réseau que se lient les différentes spécialisations techniques »⁶². Les concepts de fait social⁶³ d'Émile Durkheim et de fait social total⁶⁴ de Marcel Mauss offrent une voie de réponse à l'explication des systèmes techniques tant dans leur caractérisation de l'externalité et de leurs déterminants qu'à travers les processus rituels qui nécessitent l'intervention de nombreux facteurs d'ordre sociaux, économiques et politiques. Cependant, la facilité conceptuelle ne doit pas occulter l'étendue et la complexité du sujet. Tout particulièrement lorsque notre sujet agit au niveau microscopique sur notre biologie, nos corps et au niveau macro sur le monde social, l'ensemble des orientations politiques nationales et internationales, et plus généralement sur l'espèce humaine et l'environnement terrestre. Effectivement, technique et technologie interviennent à des échelles tant microscopique que macroscopique sur le corps reproductif, biologique et social.

historique et géographique » BALANDIER Georges, « Chapitre premier : Construction de l'anthropologie politique », in Balandier Georges (dir.), *Anthropologie politique*, Paris, Presses Universitaires de France, 2013, p. 1-24.

 ⁶² LÉVI-STRAUSS, Claude, *La pensée sauvage*, Pocket, 1990 (1962), p. 64.
 63 : « Est fait social toute manière de faire, fixée ou non, susceptible d'exercer sur l'individu une contrainte extérieure ; ou bien encore, qui est générale dans l'étendue d'une société donnée tout en ayant une existence propre, indépendante de ses manifestations individuelles. » DURKHEIM Émile, *Les Règles de la méthode sociologique*, Payot, 2009 (1894), p.14.

⁶⁴ MAUSS, Marcel, « Essai sur le don : Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », in MAUSS Marcel, *Sociologie et Anthropologie*, PUF, 1968.



Techniques de procréation ou de reproduction, nouvelles technologies de la reproduction (NTR), procréation médicalement assistée (PMA), assistance médicale à la procréation (AMP), nouveaux modes de reproduction (NMR), techniques de procréation médicalement assistée (TPA) 65, diagnostic préimplantatoire, dépistage génétique, fécondation in vitro, biomatériaux, biotechnologies de la reproduction ou de la santé sont autant de termes qui illustrent l'implication décisive de la technique et de la technologie dans le processus reproductif et représentationnel. Ces technologies contemporaines s'inscrivent dans le prolongement direct des fonctions biologico-techniques du corps reproductif ainsi que dans l'univers socioculturel de la reproduction. Plus largement, elles entrent dans le cadre de politiques natalistes et démographiques, mais aussi sanitaires, industrielles, économiques et environnementales. Sans compter les techniques du corps, exclure toute technique et technologie du processus de reproduction des êtres humains reviendrait à exclure tout acte de prise en charge, toute procédure médicale, tout suivi obstétrique, gynécologique, thérapeutique, pharmaceutique; laissant, de fait, la femme et son corps seuls face au déroulement de la grossesse, sans intervention extérieure humaine technique et technicisée. Par exemple, avant sa généralisation médicale, l'anesthésie péridurale était considérée comme une technique de convenance⁶⁶. Or, les pratiques médicales sont avant tout des savoirs techniques sur les corps ; des savoirs organisés et orchestrés par des tiers.

La diversité des travaux en sciences humaines, sociales, fondamentales et mêmes issus des sciences du vivant nous offrent matière à observer l'ensemble des techniques présentes dans la manière de concevoir des êtres humains à travers les époques et les civilisations, et ainsi comprendre le phénomène dans sa globalité. L'œuvre historiographique de Jacques Gonzalès, *Histoire de la procréation humaine*, fournit une rétrospective rigoureuse de la conception et de la reproduction humaine. Elle démontre que « les avancées du savoir médical n'ont donc pas effacé la pérennité des croyances, et les racines de la psyché continuent à être allaitées par des sources mythiques et imaginaires »⁶⁷.

⁶⁵ Terme employé par la Conférence de La Have de droit international privé (HHC)

⁶⁶ MOREL Marie-France, « L'accouchement, une longue histoire », *La vie des idées*, 3 septembre 2015.

⁶⁷ GONZALÈS Jacques, *Histoire de la procréation humaine. Croyances et savoirs dans le monde occidental*, Albin Michel, 2012, p. 9.



Qu'elles soient prohibées ou légalisées, les techniques relatives à la reproduction ou à la non-reproduction sont inscrites dans des processus historico-techniques interdépendants. De cette manière, et bien qu'elles soient l'exact cheminement inverse, l'interruption volontaire de grossesse (IVG) et l'interruption médicale de grossesse (IMG) amorcent notre analyse. Les techniques de non-reproduction ou de reproduction, réunissent l'insémination artificielle (IA), la fécondation *in vitro* (FIV), la gestation pour autrui (GPA), la transplantation d'utérus, l'utérus artificiel (UA) et par extension l'ensemble des techniques et technologies relatives aux recherches sur la transmission du vivant humain ou son altération (thérapies géniques, cellulaires, moléculaires, cellules souches embryonnaires, diagnostic préimplantatoire, cryoconservation des gamètes, liquide amniotique, placenta de synthèse ou leurs pathologies comme l'infertilité et l'endométriose). Bien qu'elle se perfectionne où se technologise via les techniques, la reproduction n'est plus, depuis bien longtemps, réservée au domaine de l'intime. D'ailleurs, l'a-t-elle été un jour ?

Les anthropologues l'ont démontré, les liens entre reproduction et parenté sont inscrits dans des rituels techniques ancestraux et font l'objet d'un important contrôle social à travers par exemple des stratégies matrimoniales⁶⁸, des certificats de virginité ou des mariages forcés. Ainsi, à travers la sociologie de la traduction et en déconstruisant l'opposition nature-culture, nous définissons les biotechnologies de la reproduction telles des hybrides en réseaux, résultat de l'évolution des mutations de l'espèce humaine depuis ses origines. Ces technologies donnent lieu à des discours et à des représentations dont les modalités techniques sont témoins des rapports de force régis par ce « eux » versus « nous » intrinsèque à l'être humain. Cette dualité est prégnante dans l'adoption ou le rejet, tant politique, social que technique, de ces pratiques reproductives et des politiques en santé relatives. En ce sens, ces hybrides nécessitent d'être appréhendés par le prisme tradition-modernité cher à l'anthropologie et déterminant dans la répartition philosophique des forces politiques et de leurs desseins idéologiques.

⁶⁸ BOURDIEU Pierre, « Les stratégies matrimoniales dans le système de reproduction », *Annales. Économies, sociétés, civilisations*, 27^e année, n.4-5, 1972, p. 1105-1127.



Non exhaustivement, de Gluckman ⁶⁹, Balandier ⁷⁰ à Bastide ⁷¹ ou encore de Appadurai ⁷² à Bauman ⁷³ en passant par Foucault ⁷⁴, cette dualité propre à la discipline-même subordonne les systèmes de valeurs, les symboliques, les schèmes socio-mentaux et les idéologies politiques ; tradition et modernité s'interpénètrent. La reproduction humaine s'ancre dans les représentations dites traditionnelles tel un phénomène fixe et pérenne où les modalités techniques restent inchangées bien loin de ses constants mouvements et évolutions adaptatives.

La tradition, du latin *traditio*, désigne une action de transmission tripartite : « celle de la conservation dans le temps, celle du message culturel, celle du mode particulier de transmission »⁷⁵. Il s'agit de la représentation que se font les individus du passé, de l'action de se reproduire et des techniques elles-mêmes soumises à de nombreuses conceptions tant structurelles qu'idéelles. La tradition est ainsi inscrite dans un processus temporel et structuré par des moments historiques clés faisant corps avec la culture influencée par des biais cognitifs et technologiques que sont les discours, le langage, les symboles, les non-humains, dont les biomatériaux, les rites ou encore l'environnement.

A contrario, la modernité fait par exemple écho à l'innovation, à la rupture, aux innovations de ruptures et à la technologie. Cette rupture peut être effective à partir du moment où les individus se pensent eux-mêmes en rupture avec une époque et qu'une pratique ou un qu'outil technique transforme radicalement la méthode, les représentations du monde et les relations sociales. Fort à propos, c'est bien dans la démarcation que nous avons faite entre humains et non-humains que ce serait inventée la modernité. Pourtant, selon Bruno Latour « La modernité n'a jamais commencé. Il n'y a jamais eu de monde moderne. L'usage du passé composé est ici d'importance car il s'agit d'un sentiment rétrospectif, d'une relecture de notre histoire »⁷⁶.

⁶⁹ GLUCKMAN MH., Rituals of Rebellion in South-East Africa, Manchester University Press, 1954.

⁷⁰ BALANDIER Georges, *Anthropologie politique*, Presses Universitaires de France, 2013.

⁷¹ BASTIDE Roger, *Anthropologie appliquée*, Stock, 1998.

⁷²APPADURAI Arjun, Après le colonialisme. Les conséquences culturelles de la globalisation, Payot, 2015.

⁷³ BAUMAN Z. *Globalization: The Human Consequences*, Polity Press, 1998.

⁷⁴ FOUCAULT Michel, *Dits et écrits, tome 1 : 1954-1969*, Gallimard, 1994, 1728p.

⁷⁵ LENCLUD Gérard, « La tradition n'est plus ce qu'elle était... », *Terrain*, 9, 1987, p. 4.

⁷⁶ LATOUR Bruno, Nous n'avons jamais été modernes. Essai d'anthropologie symétrique, La Découverte, 2006, p. 69.



En effet, si nous comparons les révolutions scientifico-techniques qui eurent cours tout au long de notre évolution humaine, allant de la domestication du feu à l'invention de l'imprimerie, des révolutions copernicienne et industrielle jusqu'à l'avènement d'Internet puis de l'intelligence artificielle (IA) en passant par le séquençage complet du génome humain, toutes incarnent des seuils de la modernité issus des processus évolutifs de nos capacités latentes d'*homo habilis*. Ces évolutions techniques et révolution technologiques sont chacune le résultat d'un cheminement longitudinal d'expertise technique et sociale et cela qu'elles furent vertueuses ou non. Nous n'avons donc jamais été des modernes au sens propre du terme, c'est-à-dire du latin *modernus*, dérivé de *modus* signifiant mode. Les modernités techniques, les modes technologiques sont intrinsèques à l'histoire de l'humanité. Quoiqu'il en soit, nous ne nous opposons pas à l'esprit wébérien de la modernité⁷⁷, nous y reviendrons.

Enfin, la tradition ne signifie pas la pérennisation des pratiques ou des savoir-faire et la modernité n'équivaut pas *ipso facto* à une rupture. Tradition et modernité sont associées l'une et l'autre dans la dialectique continuité/discontinuité.

1.3 La reproduction humaine : croyances, traditions et modernité

La médicalisation de la grossesse allant du suivi obstétrique à l'accouchement, aux spécialités médicales contemporaines (médecine reproductive, génomique, etc.) du dispositif administratif aux politiques publiques natalistes, démographiques et sanitaires ainsi qu'aux rites et pratiques sociales qui entourent la conception d'un être humain, témoignent de l'aspect fondamentalement social, public, technique, évolutif et politique de la reproduction. Elle incarne cette interpénétration entre tradition et modernité.

 $^{^{77}}$ WEBER Max, $L'\!Et\!$ hique protestante et l'esprit du capitalisme, Paris, Plon, 1964 ; Gallimard, 2004 ; Pocket/Plon, Agora, 2010, 285p.



Les chaînes opératoires techniques, la recherche fondamentale et les institutions que sont l'État, l'administration, la société, le groupe social, la communauté et la famille sont impliquées dans le dispositif technologique de sophistication des méthodes de reproduction et dans le caractère socioculturel et biologique des modes de reproduction de l'espèce humaine.

L'institutionnalisation ⁷⁸ et la normalisation d'une technique dite moderne lui permettent de pénétrer le domaine traditionnel. Il faudra cependant un temps variable pour que celle-ci soit adoptée et incarnée dans le monde social. Cette action est néanmoins assujettie aux fluctuations et dynamiques tant sociales que politiques, en témoignent les récurrents débats visant à la régulation de l'interruption volontaire de grossesse. Les lois et restrictions liées aux corps reproductifs des femmes sont historiques et partagées par toutes les civilisations et à travers toutes les époques. En atteste le Code éponyme du Roi Babylonien Hammurabi⁷⁹ datant de 1750 avant Jésus-Christ. Il se fait le témoin historique des pratiques de contrôle du corps et de la reproduction. Ce code comprend des stèles et des tablettes sur lesquelles sont inscrites les lois régissant l'équité, la justice et la vie politique du royaume de l'époque, mais aussi des lois⁸⁰ relatives au contrôle du corps des femmes, propriétés des hommes, et notamment les châtiments infligés en cas d'avortement. Plus contemporain, le Serment d'Hippocrate, texte originel de la déontologie médicale, condamnait l'avortement et définissait les attitudes relatives aux principes reproductifs : « Je ne remettrai à aucune femme un pessaire abortif ». Remplacé par le Serment Médical⁸¹ en 2012, il modifie le texte doctrinal en mettant en cohérence devoir sanitaire et rôle social de la médecine : « Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs ».

⁷⁸ « Nous dirons que le processus d'institutionnalisation est ce balancement entre l'instituant et l'institué ou bien ce rapport étroit et contradictoire avec la loi qu'entretiennent fréquemment les formes sociales dans leur ensemble. C'est aussi la description de l'accès d'un mouvement social au titre d'institution au travers d'une reconnaissance dans l'opinion qui ne s'appuie pas exclusivement sur des pratiques légales. Pour reprendre l'antinomie wébérienne entre l'éthique de responsabilité et l'éthique de conviction, on peut dire que l'institutionnalisation est une illustration de ce passage de la règle au règlement, de la conviction à la responsabilité »

BELLEGARDE Patrick. «Institutionnalisation, implication, restitution. Théorisation d'une pratique associative», L'Homme & la Société, vol. 147, no. 1, 2003, pp. 95-114.

⁷⁹ LEJEUNE Charles, « La loi de Hammourabi », *Bulletins et Mémoires de la Société d'anthropologie de Paris*, VI° Série, Tome 1, 1910. p. 500-511.

⁸⁰ Ce texte est conservé au Musée du Louvre de Paris, Département des Antiquités orientales, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://collections.louvre.fr/ark:/53355/cl010174436

Conseil National de l'Ordre des Médecins, Serment d'Hippocrate, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.conseil-national.medecin.fr/medecin/devoirs-droits/serment-dhippocrate



Illustré par Bronislaw Pilsudski, le corps de la femme elle-même fut utilisé comme outil technique abortif. Comme chez les Aïnos et les Guilaks de l'île Sakhaline, « en pressant le ventre fortement des mains ou avec un objet lourd (...) [ou en serrant] fortement le ventre au-dessus de la ceinture pendant quelques mois »82. En France, les faiseuses d'anges83, réalisaient des avortements clandestins à l'aide d'aiguilles à tricoter ou d'autres objets introduits dans l'utérus. Il faut attendre la loi n°75-17 du 17 janvier 1975 dépénalisant l'avortement, dite loi Veil84, pour observer progressivement le changement de paradigme des représentations sociales du corps, de la femme, de la sexualité, de la reproduction et de la parentalité. Il est à cet égard important de souligner dans le cadre de cette thèse que Madame la ministre Simone Veil a inscrit sa loi dans le cadre d'une politique sanitaire et non du droit des femmes. L'avortement reste sujet à l'affrontement de représentations conflictuelles et représente l'archétype du problème public85.

Soubresaut de l'histoire, en réaction à la régression des droits à l'IVG dans le monde et particulièrement aux États-Unis où la Cour suprême a révoqué en 2022 l'arrêt *Roe v. Wade*, ⁸⁶ une proposition de loi constitutionnelle⁸⁷ « visant à protéger et à garantir le droit fondamental à l'interruption volontaire de grossesse » ⁸⁸ a été adoptée à l'Assemblée nationale de manière transpartisane à une large majorité, à l'exception des députés du Rassemblement national. Elle est adoptée en première lecture à l'Assemblée nationale le 24 novembre 2022, rejetée en Commission des lois au Sénat le 25 janvier 2023.

⁸² PILSUDSKI Bronislaw, « L'accouchement, la grossesse et l'avortement chez les indigènes de l'île Sakhaline », *Bulletins et Mémoires de la Société d'anthropologie de Paris*, V° Série. Tome 10, 1909, p. 699.

⁸³ LE MÉE René. « Une affaire de "faiseuses d'anges" à la fin du XIXe siècle », *Communications*, 44, Dénatalité : l'antériorité française, 1986, p. 137-174.

⁸⁴ LOI n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000700230/#:~:text=Chaque%20centre%20de%20planification%20ou,une%20interruption%20volontaire%20de%20grossesse

⁸⁵ HENRY Emmanuel, « Construction des problèmes publics », in Fillieule Olivier (ed.), *Dictionnaire des mouvements sociaux*, Presses de Sciences Po, 2020, p. 152-158.

⁸⁶ Protection fédérale de protection du droit à l'avortement, 14ème amendement de la Constitution Fédérale des États-Unis. Cette révocation laisse aux États, notamment les plus conservateurs, le droit de réguler, d'interdire l'IVG à leur guise. BAJOS Nathalie, FROIDEVAUX-METTERIE Camille et HENNETTE-VAUCHEZ Stéphanie, « Le droit à l'IVG dans la Constitution, une "arnaque à la liberté" », *Le Monde.fr*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.lemonde.fr/idees/article/2023/02/14/le-droit-a-l-ivg-dans-la-constitution-une-arnaque-a-la-liberte 6161725 3232.html

⁸⁷ Le véhicule de constitutionnalisation pose, dans la méthode, lui aussi des différends d'ordre juridique. Une loi constitutionnelle concerne les institutions et pose ainsi une question de philosophie du droit dans la méthode.

Assemblée Nationale, *Proposition de loi constitutionnelle visant à protéger le droit fondamental à l'interruption volontaire de grossesse*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023] https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/textes/116b0015 proposition-loi



Elle est finalement adoptée en séance par un amendement dit de compromis présenté par le sénateur Philippe Bas du groupe les Républicains, ancien collaborateur de Simone Veil. Notons également l'annonce du Président de la République à l'occasion de l'hommage national rendu le 8 mars 2023 à l'avocate Gisèle Halimi, figure de la lutte pour le droit à l'IVG: « la force de ce message nous aide à changer notre Constitution afin d'y graver la liberté des femmes à recourir à l'interruption volontaire de grossesse »89.

La non-reproduction et la reproduction humaine sont ainsi des sujets politiques. Puisque les représentations à leur sujet sont l'interface des perceptions mentales et des intentions sociales, elles jouent un rôle décisif dans la construction des lois et dans le processus législatif. Cette transformation est d'ordre officiel, l'officieux ayant entraîné lesdits bouleversements sociaux et les mouvements politiques inhérents. Influencées par les avancées médicales, scientifiques ainsi que par les changements sociaux, les techniques abortives se perfectionnent progressivement. L'IVG médicamenteuse redéfinit à nouveau les seuils et les frontières entre privé et public.

Conjointement, monde social, juridique et biomédical font évoluer la reproduction, la non-reproduction, leurs conditions d'accès et leurs moyens techniques et thérapeutiques. L'analogie entre techniques abortives et reproductives conduit à interroger les mécanismes socio-politiques en jeu dans les processus de santé sexuelle et reproductive devenus objets politiques institutionnalisés. La compréhension biomédicale et scientifique des technologies reproductives ne peut faire l'économie de l'analyse des éléments, substances du corps humain, des biomatériaux⁹⁰ ou plus précisément des « humeurs »⁹¹ selon Françoise Héritier. Ces « humeurs » dessinent l'architecture des enjeux bioéthiques et politiques que soulèvent ces pratiques. « Par substances du corps, j'entends la diversité certes mouvante des états qui composent le corps et ne le quittent pas tandis que les humeurs correspondent à ce qui suinte du corps, ce qui peut en sortir, comme le sperme, le lait, le sang, la sueur, la salive, l'urine, la bile, le pus, etc. »⁹².

⁸⁹ MACRON Emmanuel, Hommage nationale Gisèle Halimi, 8 mars 2023, [vidéo en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.lemonde.fr/societe/video/2023/03/08/emmanuel-macron-annonce-un-projet-de-loi-pour-graver-la-liberte-derecourir-a-l-ivg-dans-la-constitution 6164670 3224.html

90 Inserm, *Biomatériaux* [dossier en ligne], [consulté le 20 mai 2023] https://www.inserm.fr/dossier/biomateriaux/

⁹¹ GÉLARD Marie-Luce et HÉRITIER Françoise. « Entretien avec Françoise Héritier », *Corps*, vol. 8, no. 1, 2010, p. 5-

⁹² *Ibid*, p. 7.



Foisonnantes sont les ethnographies relatives aux substances comme en atteste l'enquête, qui n'est plus à présenter, de Maurice Godelier chez les Baruyas de Nouvelle Guinée⁹³. Les pratiques liées au placenta⁹⁴ nous mènent sur la piste des techniques relatives à l'ensemble de la chaîne opératoire du système reproductif du corps humain⁹⁵ jusqu'à l'établissement des politiques publiques sanitaires à son endroit. En France, l'utilisation du placenta a évolué et la placentologie⁹⁶ lui attribue plusieurs fonctions : respiratoire, nutritive, endocrine, sécrétine, immunologique et immunitaire.

Jusqu'au milieu du XXème siècle, particulièrement dans la France rurale, le placenta⁹⁷ était enterré sous une plante désignée comme l'« ombre du nouveau-né », « la maison », « la mère nourricière », « le centre/noyau de la terre »⁹⁸. Un vœu était fait et les qualités de l'arbre planté déterminaient le nom de l'enfant. ⁹⁹ Autrement dit, « cet acte témoignait des liens établis et persistants entre l'humain et son environnement physique. À l'occasion de la naissance, les pratiques observées jusqu'au XXème siècle soulignaient donc les liens perçus entre l'homme et la nature »¹⁰⁰. L'ingestion du placenta par les mères après l'accouchement s'est essoufflée en France hexagonale et dans la majorité de ses territoires et départements ultra-marins. Légale aux États-Unis, la placentophagie est remise en cause par les autorités sanitaires américaines dans un rapport du Centre pour le contrôle et la prévention des maladies (CDC) : « Le processus de mise en capsule du placenta n'éradique pas les pathogènes infectieux, donc l'ingestion de capsules de placenta doit être évitée »¹⁰¹.

⁹³ GODELIER Maurice, La production des Grands Hommes. Pouvoir et domination masculine chez les Baruya de Nouvelle-Guinée, Fayard, 1982, 400p.

⁹⁴ TILLARD Bernadette, « Le placenta : entre oubli familial et investissement médical », *Face à face*, 6, 2004, p. 1-12.

⁹⁵ TAIN Laurence. *Le corps reproducteur. Dynamiques de genre et pratiques reproductives*, Paris, Presses de l'EHESP, 2013.

⁹⁶ SOUBIEUX Marie-José et SOULÉ Michel, « L'interaction biologique triadique : mère, placenta, fœtus », in Soubieux Marie-José (ed.), *La psychiatrie foetale*, PUF, 2005, p. 29-32.

⁹⁷ CNTRL: Étymol. et Hist.1. 1642 (Th. Gelée, *L'Anat. fr. en forme d'abrégé*, p.422); **2.** 1694 bot. (Tournefort *Bot.* t.1, p.553). Empr. au lat. *placenta*, *-ae* « galette, gâteau » en raison de la forme de cet organe chez l'être humain. Un empr. isolé de *placenta* au sens de « galette » est att. en 1540 (G. Michel, *Egl. de Virgile*, 18 v°ds Delb. *Notes mss*).

⁹⁸ PROUST Christèle, « L'"objet placentaire" et le mythe de l'enfant-placenta, futur héros civilisateur », *Le Coq-héron*, vol. 203, no. 4, 2010, p. 110.

⁹⁹ Cette pratique subsiste toujours en Polynésie.

GERSANT Michèle, « Le placenta : approche historique, anthropologique et psychanalytique », *Dialogue*, vol. 228, no. 2, 2020, p. 191.

BUSER GL., MATÓ S., ZHANG AY. et *alii*, "Notes from the Field: Late-Onset Infant Group B Streptococcus Infection Associated with Maternal Consumption of Capsules Containing Dehydrated Placenta — Oregon", *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*, 2017, p. 677–678. [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.15585/mmwr.mm6625a4



Ledit rapport précise qu'il n'existe pas de norme en vigueur, ni de preuve scientifique quant aux potentiels effets secondaires de l'ingestion de produits transformés consommables de placenta. En France, les lois de bioéthique régissent strictement l'utilisation du placenta, de ses dérivés et assimilés. Ainsi, ils sont catégorisés comme déchets opératoires, puis incinérés conformément à l'article R.1335-1 du code de santé publique des déchets d'activités de soins à risques infectieux (DASRI). Seul l'article L1241-1 du même code¹⁰² fait exception en autorisant leur prélèvement à des fins thérapeutiques ou scientifiques¹⁰³. L'ensevelissement du placenta qui a précédé la médicalisation de la naissance reposait sur l'analogie entre l'avenir du nouveau-né et le devenir de cette substance, visualisé par la plante ou l'arbre se nourrissant de ces propriétés fertiles dont le fœtus avait bénéficié jusque-là. Cet acte témoignait des liens établis et persistants entre l'humain et son environnement¹⁰⁴. La vision ontologique du placenta démontre que les usages du corps humain et de ses « humeurs » sont séculaires. La recherche s'imprègne des pratiques, croyances, ritualités et comportements socio-culturels en matière de placentologie, de recherche sur l'embryon et des biomatériaux de la reproduction en général.

Pendant une époque, après la vérification de son intégrité, il (le placenta) était stocké dans un congélateur et partait bientôt pour entrer dans la composition de cosmétiques ou de produits pharmaceutiques. Il arrivait parfois que le service des grands brûlés ait recours au placenta pour certains cas afin de faciliter le bourgeonnement de la peau et sa cicatrisation. Ces usages renvoyaient à des représentations positives du placenta à qui notre société reconnaissait le pouvoir de protéger la peau que ce soit dans les applications quotidiennes des femmes dans un objectif esthétique ou dans l'intérêt médical pour la cicatrisation (...) L'avènement du Sida a jeté un discrédit important sur le placenta. Le placenta est détruit en prenant des précautions particulières : il est considéré comme produit à risque, potentiellement contaminé¹⁰⁵.

¹⁰² « Le prélèvement de cellules hématopoïétiques du sang de cordon et du sang placentaire ainsi que de cellules du cordon et du placenta ne peut être effectué qu'à des fins scientifiques ou thérapeutiques, en vue d'un don anonyme et gratuit, et à la condition que la femme, durant sa grossesse, ait donné son consentement par écrit au prélèvement et à l'utilisation de ces cellules, après avoir reçu une information sur les finalités de cette utilisation. Ce consentement est révocable sans forme et à tout moment tant que le prélèvement n'est pas intervenu. Par dérogation, le don peut être dédié à l'enfant né ou aux frères ou sœurs de cet enfant en cas de nécessité thérapeutique avérée et dûment justifiée lors du prélèvement » Article L1241-1 du code de la santé publique

¹⁰³ EVAIN-BRION Danièle, BERVEILLER Paul et GIL Sophie, «Le passage transplacentaire des médicaments », *Therapie*, 69 1, 2014, p. 3-11.

¹⁰⁴ TILLARD Bernadette, « Le placenta : entre oubli familial et investissement médical », *Face à face*, 6, 2004, p. 4. ¹⁰⁵ *Ibid*, p. 7.



L'abandon progressif de l'ensevelissement de la matière organique soustrait non seulement à celle-ci la « perception de la fertilité »¹⁰⁶ mais ampute un des aspects sociaux de la ritualité ontologique de l'événement. Pour exemple, le programme multilatéral et pluridisciplinaire « ANR colostrum »¹⁰⁷, démontre que les pratiques liées à l'allaitement et à l'ingestion du premier lait maternel, le colostrum, s'insèrent d'abord dans des logiques socioculturelles et sociétales, seulement ensuite dans des directives sanitaires et médicales.

De concert, les progrès de l'obstétrique et de la médicalisation 108 de la reproduction ainsi que la recherche en santé ont progressivement supplanté l'utilisation sociale des « humeurs ». À mesure qu'elles se technologisent, s'industrialisent, s'institutionnalisent, nos sociétés se sanitarisent et se médicalisent 109; la reproduction n'y échappe pas. L'héritage foucaldien des travaux de Didier Fassin concernant la médicalisation des pratiques sociales est propice à observer les changements de pratiques liées à la biotechnologisation de la reproduction. En effet, les logiques sanitaires, médicales, techniques et sociales s'entremêlent et se confrontent. Elles reflètent aussi la société d'informations et de technologies en réseau de Manuel Castells 110 en prise directe sur la transformation des représentations sociales et des pratiques. De même, l'impact de la culture sur le régime alimentaire de la femme au cours du processus gestationnel ou encore au sujet des tabous et des injonctions à l'endroit des corps reproductifs traduisent une part de l'organisation socioculturelle des sociétés : « la personnalité de l'enfant se forme à travers les liens de tendresse vis-à-vis de la mère, tendresse associée à son rôle de pourvoyeuse de nourriture ;

¹⁰⁶ LÉVI-STRAUSS Claude, *La pensée sauvage*, Pocket, 1990 (1962), p. 22.

Le fonds ANR (Agence nationale de la recherche) COLOSTRUM rassemble les données de la recherche menée entre 2013 et 2016 dans le cadre d'un programme nommé "L'alimentation pré-lactée, don et consommation néonatale du colostrum : pratiques, représentations, et enjeux de santé publique". Coordonné par Joël Candau (LAPCOS – Université de Nice Sophia Antipolis). [En ligne], [consulté le 20 mai 2023] https://colostrum.hypotheses.org/

¹⁰⁸ FASSIN Didier, « Avant-propos. Les politiques de la médicalisation », in Aïach Pierre et Delanoë Daniel (dir), *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*, Éditions Economica, 1998, p. 1-13.

¹⁰⁹ « Il faut entendre par médicalisation un processus global consistant en une extension du champ de compétence de la médecine et par lequel des thèmes et des questions considérés par le passé comme relevant d'un registre autre que médical relèvent désormais de ce dernier. Ce mouvement implique une augmentation des aspects de la vie quotidienne sur lesquels la médecine est considérée comme légitimée à intervenir. L'expertise médicale ou psychiatrique, mobilisée dans des champs aussi divers que le domaine judiciaire, scolaire, assurantiel ou contractuel, en est un exemple significatif ». GUTKNECHT Thierry, « Pour penser la médicalisation de nos sociétés », Le Sociographe, vol. 72, no. 4, 2020, p. 36-48. ¹¹⁰ CASTELLS Manuel, La société en réseaux, l'ère de l'information, tome 1, Fayard, 1998, 674p.



les biens familiaux sont symbolisés par le repas commun ; l'autorité du père émane de son rôle de possesseur et de contrôleur de l'approvisionnement »¹¹¹. À leur tour les croyances populaires participent à l'expansion de certaines pratiques et techniques de la reproduction qui prévalent parfois sur les recommandations¹¹² des autorités sanitaires. À la différence du mythe¹¹³, les croyances populaires ne sont pas une narration¹¹⁴.

Plus précisément, « le contenu explicite de la pensée – ce que nous appelons « les croyances » - est souvent une tentative de justification ou d'explicitation des intuitions qui nous sont fournies par les processus implicites de notre sous-mental. C'est une interprétation de (ou un rapport sur) ces intuitions »¹¹⁵. Autrement dit, une croyance est un processus symbolique et mental expérimenté, soit le fruit d'une adhésion individuelle à une pensée collective considérée comme vérité. Miroir des systèmes représentationnels, les systèmes techniques et technologiques en santé réfléchissent l'architecture des systèmes sociopolitiques et culturels. Quant aux croyances religieuses « elles sont des croyances relatives à l'existence de faits, non pas nécessairement fictionnelles, mais de faits dont il est généralement impossible ou difficile de prouver la vérité par les moyens logiques ou empiriques couramment acceptés »¹¹⁶. Ainsi, comme l'écrivait Enric Porqueres i Gené « La parenté des pays occidentaux est, malgré sa diversité, très clairement débitrice du système bâti par les hommes d'Église pendant les douze premiers siècles de notre ère »¹¹⁷ retranscrit dans le droit canon. Les conceptions sociales, populaires ou spirituelles des techniques de la reproduction s'établissent sur des représentations profondément ancrées dans notre culture.

¹¹¹ VERDIER Yvonne, « Pour une ethnologie culinaire », *L'Homme*, 1969, tome 9, n°1, p. 50.

¹¹² Par exemple, en Chine les croyances autour de la grossesse prennent racine dans la notion du Yin et du Yang dans le but de protéger l'enfant ; le crabe est banni de l'alimentation en raison de son « humeur froide » ; au Vietnam les crevettes sont proscrites pour les mêmes raisons. En Inde, c'est la consommation d'aliments acides ou aigres-doux qui va annoncer la grossesse au monde social. Tandis qu'à Cuba, par exemple, le ventre de la femme ne doit pas être touché par des inconnus afin de ne pas jeter le mauvais œil au futur enfant.

MOISSEEFF Marika. « La procréation dans les mythes contemporains : une histoire de science-fiction », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 29, n. 2, 2005, p. 69–94.

¹¹⁴ BELMONT Nicole « Les Croyances populaires comme récit mythologique », *L'Homme*, 1970, tome 10, n°2. p. 94-108.

¹¹⁵ BOYER Pascal, Et l'homme créa les dieux, Robert Lafont, 2001, 526p.

¹¹⁶ CUIN Charles-Henry. « La sociologie des croyances religieuses à ses frontières », *Sociologie*, vol. 4, no. 1, 2013, p. 81-86.

¹¹⁷ PORQUERES I GENÉ Enric, *Individu, modernité et parenté*, Paris, EHESS, 2009, p. 26.



Les représentations et les croyances de la reproduction sont, avec les systèmes de valeurs, des constructions socio-culturelles. Les idées et les pensées ne sont pas figées à l'intérieur des groupes socioculturels, mais des lignes philosophiques et idéologiques peuvent influencer les discours et les pratiques. Ainsi, de nouveaux groupes émergent, d'autres se renforcent : féministes, religieux ou communautés scientifiques, etc. L'accélération du développement des techniques et technologies de la reproduction, jointe au déploiement national de politiques de santé a contribué à transformer ou accentuer ces dites représentations à l'endroit de la reproduction et plus généralement des avancées biomédicales 118. Pourtant, ces technologies de la reproduction ne sont pas inédites au XXIème siècle. Elles sont le fruit d'une paradoxale lente et fulgurante progression de la recherche à travers les époques, de l'interconnexion du monde global, de l'administration et de la gouvernance des corps. Elles sont également le résultat de la présence pérenne des confessions religieuses et de leurs influences sur le corps, le « faire famille ». Sur un siècle une progressive distinction entre engendrement et filiation s'est opérée. Cette dualité, toujours prégnante, régit les comportements sociopolitiques, les possibles de l'action publique et des politiques de santé et de recherche. Arythmiques, les pratiques et les usages socio-historiques des « humeurs » se muent en biomatériaux à mesure que les réformes sanitaires médicalisent les techniques du corps. Connexes, la valorisation-transfert des résultats de la recherche biomédicale et les politiques publiques sanitaires ont donné un élan inouï au développement technique et thérapeutique de la reproduction. Qu'elle soit fondamentale ou clinique/thérapeutique, la biologie de la reproduction et ses technologies nous invitent à observer le processus socio-historique¹¹⁹ dans lequel celles-ci ont évolué jusqu'alors. À mesure que la reproduction s'est biotechnologisée, la bioéthique s'est imposée. Elle a éclos lorsque la recherche s'est appliquée aux activités médicales et à leurs interventions sur le vivant humain et ses modalités de transmission.

¹¹⁸ Chaque société appréhende la conception des êtres humains en fonction de symboliques culturelles variées. Chez les Inuits, par exemple : « le fœtus vient à la femme sous la forme d'une « âme-nom » désireuse de se réincarner ». WALENTOWITZ Saskia, « La vie sociale du fœtus. Regards anthropologiques », *Spirale*, vol. no 36, no. 4, 2005, p. 126. 119 PULMAN Bertrand, « Les scènes originaires de l'assistance médicale à la procréation », in Hirsch Emmanuel (ed.), *Traité de bioéthique. II - Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques*, Érès, 2010, p. 562-571.



2. Les révolutions scientifiques en santé au cœur des débats de bioéthique

Pourtant, les biotechnologies de la reproduction ne sont pas une révolution récente¹²⁰. En effet, s'agissant de la reproduction humaine, l'Écosse fait figure, dès 1790, de pionnière. Confrontée à l'infertilité de son conjoint provoquée par un hypospadias (malformation ouverture urétrale du pénis), une patiente parvient à donner naissance à un enfant grâce à une nouvelle technique, l'insémination artificielle (IA), mise au point par le biologiste écossais John Hunter.

Près d'un siècle plus tard, en 1884, aux États-Unis, la toute première insémination artificielle avec donneur (IAD) a lieu. Elle marque l'officialisation de la présence d'une tierce personne dans la reproduction. Il faudra attendre la moitié du XXème siècle pour que la cryobiologie puisse être applicable à l'espèce humaine avec la cryopréservation des ovocytes et du sperme grâce à la découverte de l'action cryoprotectrice du glycérol en 1949 par le biologiste Chirstopher Polge. S'ensuivra, en 1953, la première insémination artificielle avec des spermatozoïdes congelés. Cette pratique génère, en 1970, la création de banques de sperme aux États-Unis. Trois ans plus tard, en 1973, la France entreprend la même démarche et le Centre d'Études et de Conservation des Œufs et du Sperme Humain (CECOS)¹²¹ voit le jour. Grâce à la technique de cryoconservation des spermatozoïdes dans l'azote liquide, la conservation des dons de sperme est rendue possible. Entre-temps, en 1968, les britanniques Robert Edwards et Patrick Steptoe, respectivement biologiste et gynécologue, développent à leur tour une nouvelle technique : la fécondation *in vitro* (FIV).

¹²⁰ « Vers la fin du xviiie siècle, l'abbé Lazzaro Spallanzani avait déjà utilisé des instruments pour produire une fécondation dans un but expérimental. Ses expériences visaient à répondre aux questions que les scientifiques de l'époque se posaient sur la reproduction des êtres vivants. Leur réussite ne permit pas à Spallanzani de les résoudre, mais l'amena au moins à conclure qu'un contact entre l'œuf et le sperme (le rôle exact des spermatozoïdes n'étant pas encore connu) était nécessaire à la fécondation — et même peut-être suffisant. Il découvrit le fait essentiel sur lequel repose toute la pratique de l'AMP : le rapport sexuel n'est pas nécessaire à la fécondation »

BATÉMAN Simone, « 7. La responsabilité médicale aux frontières de l'activité thérapeutique. Le cas de l'assistance médicale à la procréation », Iacub Marcela (ed.), *Juger la vie. Les choix médicaux en matière de procréation*, La Découverte, 2001, p. 111-126.

¹²¹ Les archives des CECOS sont conservées à la bibliothèque de l'Académie nationale de médecine.



Cette méthode porte ses fruits en 1978, avec la première grossesse menée à terme et la naissance de Louise Brown, plus connue sous le nom du premier « bébé éprouvette ». Quant à la cryoconservation embryonnaire, elle donne lieu à une première naissance en 1984 en Australie. En 1987, le Diagnostic pré-implantatoire (DPI) fait son apparition dans la presse scientifique. Le DPI détermine le sexe de l'embryon dans le cadre d'une maladie chez un sujet mâle. En 1990 en Angleterre, une première grossesse a lieu grâce à cette technique. En France, le DPI ne sera légalisé qu'en 1994 avec la première loi de bioéthique qui encadre strictement les biotechnologies de la reproduction. Le Professeur René Frydman, chef du service de gynéco-obstétrique de l'hôpital Antoine-Béclère de Clamart, rend possible la première naissance avec DPI en l'an 2000. Parallèlement, en 1992 en Belgique, une nouvelle méthode de fécondation *in vitro* l'Injection intra-cytoplasmique de spermatozoïdes (l'ICSI), est réalisée. Celle-ci contribue à se soustraire du caractère fécondant ou non fécondant du spermatozoïde. Deux ans plus tard, en 1994, la première ICSI française parvient à donner naissance à un enfant.

Quant au diagnostic préimplantatoire des aneuploïdies (DPI-A)¹²², il permet de révéler les anomalies chromosomiques sur embryons en fécondation *in vitro*. Alors que dans son avis 129, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) consent à l'élargissement du DPI-A, son utilisation est *toujours* interdite en France¹²³. Le CCNE insiste sur la nécessité d'assurer à tous l'accès aux dispositifs de santé et à la sécurisation des données génétiques. Nous reviendrons sur les questions éthiques mais surtout politiques qui entourent cette prohibition. En 1999, la vitrification ovocytaire¹²⁴ se développe et se différencie de la cryoconservation par une congélation extrêmement rapide ; elle sera adoptée en France en 2011 sans débat public¹²⁵. La dernière révision des lois de bioéthique en 2021 a permis de modifier ce cadre normatif, notamment par la légalisation de l'autoconservation ovocytaire. Les dispositions législatives françaises relatives aux techniques et recherches en génétique, médecine génomique et leurs applications cliniques, interdisent plus qu'elles n'autorisent.

¹²² Cellule caractérisée par une mutation, une anomalie génétique, révélant un nombre anormal de chromosomes.

¹²³ NAU J., « Interdira-t-on longtemps encore le dépistage des aneuploïdies ? », *Rev Med Suisse*, Vol. 2, no. 510, 2016, p. 572–573.

¹²⁴ Technique rapide de congélation des cellules reproductrices d'une femme appelée « vitrification ovocytaires », consistant à plonger les gamètes directement dans l'azote liquide.

¹²⁵ Le pays autorise trois cas précis : la destruction, le don à d'autres patients et l'utilisation à des fins de recherche.



Pourtant, la reproduction biotechnologique ne se résume pas au seul fait d'une grossesse menée à son terme. Alors même que la loi de 2013 les autorisait à adopter *a fortiori* leurs enfants biologiques, les couples de femmes n'étaient pourtant pas éligibles à la PMA. Il en va de même pour les femmes célibataires, les hommes transgenres et les femmes de plus de 43 ans. La dernière révision des lois de bioéthique n'a, en revanche, pas remis en cause les principes de don et de gratuité, ou plus précisément de la prise en charge par l'assurance maladie des biomatériaux, mais elle a profondément modifié les règles d'éligibilité. La quasi-totalité des femmes est désormais autorisée à recourir à la PMA sous les mêmes conditions que les couples hétérosexuels. Cependant, l'ouverture de la PMA aux personnes transgenres ainsi que la PMA dite post-mortem n'ont pas été adoptées par le Parlement. Dans sa décision 126 n° 2022-1003 QPC du 8 juillet 2022, le Conseil constitutionnel déclare que la loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 est conforme aux droits et libertés constitutionnelles.

L'interdit d'accès aux biotechnologies de la reproduction aux hommes transgenres est, selon le Conseil constitutionnel, en conformité avec la Constitution. La philosophie de la loi de bioéthique se fondait sur le caractère médical et non social de la technique. Depuis 1994, l'article L-2141-2 du code de la santé publique disposait que « l'assistance médicale à la procréation est destinée à répondre à la demande parentale d'un couple. Elle a pour objet de remédier à l'infertilité dont le caractère pathologique a été médicalement diagnostiqué. [...] L'homme et la femme formant le couple doivent être vivants, en âge de procréer, mariés ou en mesure d'apporter la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans préalablement au transfert des embryons ou à l'insémination ». Il s'agit tout autant d'une question éthique de santé publique que d'égalité d'accès à ces techniques. En effet, avant la révision législative de 2021, la PMA n'était accessible qu'aux couples hétérosexuels pacsés ou mariés, elle devait répondre uniquement à un problème médical : « le caractère pathologique de l'infertilité doit être médicalement diagnostiqué ».

¹²⁶ Conseil constitutionnel, décision n° 2022-1003 QPC : « article 1er que « Les mots « 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 » figurant à la seconde phrase du premier alinéa de l'article L. 2141-2 du code de la santé publique, dans sa rédaction résultant de la loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique, sont conformes à la Constitution ».



L'article L-2141-2 de 2011 abroge la condition de vie commune d'un minimum de deux ans :

L'homme et la femme formant le couple doivent être vivants, en âge de procréer, et consentir préalablement au transfert des embryons ou à l'insémination. Font obstacle à l'insémination ou au transfert des embryons le décès d'un des membres du couple, le dépôt d'une requête en divorce ou en séparation de corps ou la cessation de la communauté de vie, ainsi que la révocation par écrit du consentement par l'homme ou la femme auprès du médecin chargé de mettre en œuvre l'assistance médicale à la procréation 127.

L'insémination artificielle avec donneur (IAD) utilisée pour les hétérosexuels est preuve de la nécessité de faire appel à un tiers. Il s'agit d'un processus tripartite. Médicalement, la stérilité ne se soigne pas¹²⁸, mais elle peut être, par exemple, liée à un défaut de mobilité du spermatozoïde ou encore un défaut de maturation. Un prélèvement intra testiculaire peut alors être effectué suivit d'une ICSI. Un homme stérile ne peut être un père génétique. L'exposé des motifs définissant l'objectif thérapeutique est par conséquent erroné.

Contrevenant à l'article 143 du code civil autorisant le mariage pour les couples de même sexe, les orientations sexuelles et les normes conjugales hétéronormées régissent encore l'accès à ces techniques médicales d'aide à la procréation. Les techniques juridiques s'incorporent aux techniques de la reproduction. En maquillant un fait réel (médical/biologique), la première loi de bioéthique votée 1994, a créé une fiction juridique qui est restée intacte malgré les multiples révisions dont elle a fait l'objet au cours des dernières décennies. Cette technique de droit s'entrelace avec les croyances, ensemble elles créent des règles normatives et socio-culturelles construites.

¹²⁷ Conseil d'État, Juge des référés, 24/01/2020, 437328, Inédit au recueil Lebon.

¹²⁸ LÖWY Ilana, « La fabrication du naturel : l'assistance médicale à la procréation dans une perspective comparée », *Tumultes*, vol. 26, no. 1, 2006, p. 35-55.

^{129 «} Présentes dès le droit romain, les fictions juridiques sont fréquemment analysées comme des artifices permettant de considérer comme avéré un fait dont la fausseté est connue afin d'en faire découler des conséquences normatives. Au-delà de cet usage ponctuel, la fiction semble imprégner l'ensemble du fonctionnement du droit. En permettant de comprendre le droit non comme un ensemble de dispositifs normatifs discrets, mais comme créant des univers mentaux qui conditionnent l'action, une analyse fictionnelle contribue au dévoilement de l'idéologie juridique ».

TUSSEAU Guillaume et WATT Horatia Muir, « Fiction juridique, idéologie et gouvernance globale », Cogito, 2016.



La carence générale en culture scientifique et sanitaire a contribué à diffuser, puis pérenniser cette fiction juridique au détriment d'un fait médical¹³⁰. Il s'agit tout autant d'une interprétation du social par le droit, qu'une interprétation en amont du social par le politique. Au-delà de la demande sociale de « la PMA pour toutes », la fiction juridique s'est transformée en problème politique. Fait social et fait médical se confrontent également aux techniques juridiques dans la définition des critères d'âge d'éligibilité aux biotechnologies de la reproduction.

Alors que d'ordinaire aucune loi ne fixe d'âge limite lorsque la reproduction est la résultante d'une relation sexuelle, il n'en n'est pas de même pour la reproduction assistée et ses biotechnologies. Le rapport du 8 juin 2017 du Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine intitulé « L'âge de procréer »¹³¹ recommande de ne pas « accéder à une demande d'AMP lorsque l'âge de la femme est supérieur à 42 ans révolus et/ou l'âge de l'homme est supérieur à 59 ans révolus »¹³². Depuis 1994, l'article L. 2141.2 du code de la santé publique fixe l'âge limite d'une PMA à 42 ans, selon des considérations médicales bénéfices/risques. Une distinction existe entre les âges de reproduction sociale, médicale, biologique. L'âge, les radiations, la pollution, les perturbateurs endocriniens ou les maladies comme l'endométriose sont les principaux facteurs d'affaiblissement de la fertilité. Les femmes sont contraintes par leur réalité physiologique à leur cycle reproductif; elles le sont également aux normes morales et sociales. Pour cause, qu'il s'agisse de ses potentialités reproductives, de ses biotechnologies ou de son statut social, le corps des femmes est sujet à des contraintes biologiques et à des normes morales, sociales, politiques, juridiques et techniques.

La fertilité des femmes apparaît comme un compte à rebours, comme une réserve d'eau qui se vide, ou une horloge qui à un moment marquera minuit. Sans exclure les cycles biologiques du processus reproductif sexuée, cette référence à « l'horloge biologique » est plus littéraire que scientifique. En l'utilisant, les professionnels de santé renvoient la patiente à l'aspect tragique connoté par cette

 $^{^{130}}$ LEMOINE Maël, « Expliquer un fait médical », *Médecine*, 9(9), 2013, pp. 411-415, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi:10.1684/med.2013.1027

France, Agence de la biomédecine, *L'Âge de procréer* [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/2017-co-18_age_de_procre_er_version_finale_14_juin_2017.pdf



notion, tel qu'il est évoqué dans le conte de Charles Perrault par les douze coups de *minuits auxquels doit se soumettre Cendrillon*¹³³.

Lorsque nous parlons de reproduction, nous ne pouvons pas écarter du débat l'être humain en gestation. La gestation pour autrui, plus couramment désignée par l'acronyme GPA, juxtapose ces deux réalités. L'International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology (ICMART) et l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) classifient la GPA comme une technique de PMA. En France, elle est prohibée par le Code civil depuis 1994, au motif que « Toute convention portant sur la procréation ou la gestation pour le compte d'autrui est nulle »¹³⁴. L'interdit est renforcé par le Code pénal¹³⁵ au nom des principes de l'état des personnes, de l'indisponibilité du corps humain et de l'intérêt supérieur de l'enfant. Avant cette date, en France, aucun cadre juridique n'interdisait cette pratique qui était néanmoins réalisée dans le secret des familles ¹³⁶.

Conjointement, les découvertes puis les innovations biotechnologiques en matière de reproduction, de recherches sur les cellules et les embryons ainsi que les avancées sociales et le marché économique ont fait entrer la GPA dans le domaine public. L'intime est à nouveau politique¹³⁷. Plusieurs titres sont donnés aux femmes qui pratiquent cette technique reproductive : mères-porteuses, femmes-porteuses ou femmes qui portent¹³⁸. En d'autres termes, elles pallient les différentes impossibilités gestationnelles en menant une grossesse à terme avec l'intention de confier l'enfant à naître aux futurs parents d'intention. Il peut s'agir d'une impossibilité biologique, médicale subie par des femmes infertiles, stériles, ou par une malformation telle que l'absence d'utérus, une forme d'intersexuation comme le syndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) ou aplasie utéro-vaginale. La GPA est également pratiquée pour pallier une impossibilité sociobiologique.

¹³³ VIALLE Manon, « L'"horloge biologique" des femmes : un modèle naturaliste en question Les normes et pratiques françaises face à la croissance de l'infertilité liée à l'âge », Enfances Familles Générations, Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine, 21, 201, p. 23.

¹³⁴ Code civil, Article 16-7, loi n°94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain.

¹³⁵ Code pénal, Article L227-12 et L227-13 Sanctions applicables aux parents d'intentions, à la gestatrice et aux intermédiaires.

¹³⁶ MALLAVAL Catherine, « GPA : du XIXe siècle à aujourd'hui, petite mise au point pour autrui », Libération.fr, 30 mars 2018, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.liberation.fr/france/2018/03/30/gpa-du-xixe-siecle-aaujourd-hui-petite-mise-au-point-pour-autrui 1640183/

MERCHANT Jennifer, Procréation et politique aux États-Unis : 1965-2000, Belin, 2005, 272p.

¹³⁸ COURDURIÈS Jérôme, « Ce que fabrique la gestation pour autrui », Journal des anthropologues, 144-145, 2016, p. 53-76.



De fait, la dépénalisation de l'homosexualité en 1986, le mariage pour tous en 2013, les avancées juridiques et les progrès sociaux de la coparentalité et de l'homoparentalité¹³⁹ ont contribué à intégrer la GPA aux débats bioéthiques. Quelle que soit la réalité conjugale, sexuelle, sociale ou biologique des futurs parents, la raréfaction des enfants adoptables en France pousse les « inféconds biosociaux »¹⁴⁰ vers la GPA.

Dans le cas de couples hétérosexuels chez qui les gamètes de la femme ne sont ni viables ni disponibles, l'embryon sera composé des gamètes mâles du père d'intention et d'un don d'ovocyte. Les parents d'intention peuvent également faire appel à un double don lorsqu'ils sont tous les deux sont infertiles. « Le double don de gamètes, qui implique l'apport de cellules masculines d'un côté et féminines de l'autre, et donc l'aide d'un donneur ainsi que celle d'une donneuse »¹⁴¹. Dans le cas de couples homosexuels masculins, la femme reçoit un embryon formé soit à partir du sperme d'un des deux hommes du couple soit, bien que rare, d'un don croisé. « Il existe ainsi depuis l'existence de la FIV deux types de GPA: l'une traditionnelle, l'autre gestationnelle qui, elle, permet une dissociation entre gestation et don d'ovocytes »¹⁴². En effet, il existe deux pratiques distinctes. D'une part, la gestation pour autrui *stricto sensu*, c'est-à-dire le fait que la femme qui porte l'enfant n'a pas de lien génétique avec celui-ci, sa technicité dans le processus reproductif est uniquement gestationnelle. D'autre part, dans le cas de la maternité pour autrui (MPA), de substitution ou reproduction pour le compte d'autrui, la femme qui porte fait un don d'ovocytes, elle est donc à la fois gestatrice et génétiquement liée au fœtus.

En France, l'institutionnalisation d'un tiers et l'économie que génèrent certaines pratiques transnationales politisent le processus gestationnel. Les tribunaux prohibent la pratique dès 1980 et le législateur inscrit l'interdit dans le marbre de la loi en 1994. La pratique officieuse, artisanale ou hors du territoire français ne s'est pas arrêtée pour autant. La gestation pour autrui est, parmi l'ensemble des biotechnologies de la reproduction, la plus subversive dans le débat socio-politique français. Elle met en exergue l'homoparentalité, la

¹³⁹ GROSS Martine, Homoparentalités, état des lieux, Érès, 2005.

¹⁴⁰ Expression/concept que nous appliquons aux personnes atteintes d'infertilité biologique et/ou en impossibilité sociale d'accéder à la reproduction.

GROSS Martine et MEHL Dominique, « Infertilité : double don de gamètes ou don d'embryon ? », *Dialogue*, vol. 222, no. 4, 2018, p. 93-106.

¹⁴² DELAISI DE PARSEVAL Geneviève et COLLARD Chantal, « La gestation pour autrui », *L'Homme*, 183, 2007, p. 29.



monoparentalité choisie, questionne le statut du corps des femmes entre libération et marchandisation ; elle bouleverse les dogmes religieux et les croyances sur lesquels se sont érigées nos sociétés, et les dogmes tels que nous les connaissons.

Certains discours, généralement contre la pratique, ont embrassé les possibles dérives éthiques de la GPA avec l'ensemble des nouvelles technologies et leurs caractères « ultramodernes ». Or, à travers la transmission des textes originels, la Bible et le Coran, les grandes religions monothéistes ont fait vivre cette pratique séculaire. Leurs Genèses respectives témoignent de l'intervention d'une tierce personne dans la conception d'un enfant. Dans la Bible (Genèse 16), Abraham, époux et frère consanguin de Sarah, fait appel à la servante de son épouse, Agar, afin que celle-ci porte leur enfant. Agar donne naissance à Ismaël. Aussitôt, Sarah tombe finalement enceinte et donne naissance à Isaac. En raison de son statut socioéconomique et du droit de l'époque, la situation d'Agar démontre une domination d'autrui sur son corps, un corps reproductif. Cette maternité pour autrui se distingue d'autres GPA au consentement libre et éclairé. Le « syndrome de la vierge Marie » et la naissance du Christ l'illustrent, la GPA permet de pérenniser la croyance d'une reproduction possible sans acte sexuel. Social, biologie et technique se rejoignent à nouveau. En France, la GPA est réalisée sur le territoire dans le secret des maisons. La religion est incorporée au droit. Ce dernier détermine la maternité et la parentalité par le principe Mater semper certa est¹⁴³, la mère est celle qui accouche. En abolissant le cadre normatif induit par la fiction juridique, la révision bioéthique affaiblit la présomption de paternité 144 et enclenche ainsi le processus de reconfiguration du rapport au corps féminin reproductif.

De la même manière qu'ont été différenciées sexualité et reproduction, la distinction entre maternité utérine, maternité génétique et maternité sociale a commencé à infuser la société et à enclencher la transition juridique. Parallèlement, les recherches et débats relatifs à la GPA soulèvent de nombreuses questions éthiques ¹⁴⁵ concernant les conventions internationales, l'économie de marché, le statut des enfants, du corps des femmes en tant que femmes qui portent.

¹⁴³ FIORENTINO Karen et FIORENTINO Allison (dir.), *Mater semper certa est? Passé, présent, avenir d'un adage*, Bruylant, 2018, 264p.

¹⁴⁴ THÉRY Irène, Mariage et filiation pour tous. Une métamorphose inachevée, Seuil, 2016, 128p.

¹⁴⁵ ZAOUAQ K., « La gestation pour autrui au regard de l'éthique et du droit », *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 3(3), 2020, p. 128–133.



Le système de l'adoption et ses techniques juridiques nourrissent notre réflexion. L'histoire de l'adoption¹⁴⁶ est inscrite dans l'histoire politique de la France. Le passage des tours d'abandon à l'assistance publique, puis à l'aide sociale à l'enfance (ASE) témoigne du changement historique des politiques publiques pour la protection de l'enfance et la filiation¹⁴⁷.

L'adoption, du latin adoptare (choisir), est une institution juridique par laquelle une personne ou un couple (l'adoptant) crée un lien de filiation ascendante avec une personne (l'adopté). D'après cette définition, l'adoption implique au moins trois acteurs : l'adoptant, qui est majeur et peut être une personne agissant seule ou en couple ; l'adopté, qui peut être mineur ou majeur, de la famille de l'adoptant ou non ou même étranger ; et l'État, sans lequel ne peut exister une institution porteuse d'effets juridiques comme l'adoption 148.

Les enfants abandonnés ou conçus en dehors des dogmes religieux et des normes morales étaient considérés comme illégitimes¹⁴⁹. Ces statuts sociaux sont encore d'actualité dans certains groupes ou communautés. Qu'ils proviennent d'accouchements anonymes dits sous X, de relations hors mariage ou adultérines, d'alliances consanguines ou de gestations pour autrui, ces enfants sont catégorisés par la société et le droit en fonction de la technique reproductive dont ils sont issus et des orientations sexuelles, conjugales de leurs géniteurs et de leurs parents d'intention¹⁵⁰.

Le débat éthique au sujet de l'accès aux origines¹⁵¹ pour les personnes issues d'une PMA avec dons de gamètes fait écho à ce raisonnement. Le principe d'anonymat s'ancre dans une volonté de préserver la distinction entre filiation, biologie et parentalité. Cette

Issu du rapport remis au Ministère des affaires sociales et de la santé et au Ministère délégué chargé de la famille.

¹⁴⁶ FINE Agnès, « Regard anthropologique et historique sur l'adoption. Des sociétés lointaines aux formes contemporaines », *Informations sociales*, vol. 146, no. 2, 2008, p. 8-19.

¹⁴⁷ Le résultat d'une très longue histoire des conceptions de la parentalité et de la filiation, du bien et du mal, du toléré et de l'inacceptable, des relations de la société et de l'enfant

¹⁴⁸ MIGNOT Jean-François, *L'adoption*, La Découverte, 2017, p. 5.

BLOQUET Josée. « La société n'a pas intérêt à ce que des bâtards soient reconnus », *Napoleonica. La Revue*, vol. 14, no. 2, 2012, p. 50-73.

La *Kafala*, le modèle musulman de l'adoption, illustre le continuum que représente la circulation de la reproduction et des enfants qui en sont issus entre les corps et à travers les territoires. En effet, techniquement, une pluralité d'outils, de technologies, de pratiques et d'usages séculaires, traditionnels, modernes voire post-modernes agissent sur la reproduction. BARRAUD Émilie, « L'adoption au prisme du genre : l'exemple du Maghreb », *Clio*, 34, Femmes, Genre, Histoire, 2011, p. 153-165.

p. 153-165.

151 THÉRY Irène et LEROYER Anne-Marie, Filiation, origines, parentalité. Le droit face aux nouvelles valeurs de responsabilité générationnelle, Odile Jacob, 2014, 382p.



volonté n'est pourtant pas antinomique avec le droit d'accès aux origines. D'un point de vue législatif, la distinction entre géniteurs et parents d'intention a été actée avec la loi pour le mariage et l'adoption pour tous 152. Dans les faits, il n'en est rien. Le droit continue de réguler, confronter et mesurer biologique et social. Cette confrontation résulte d'une construction socio-politique et religieuse de la reproduction, du corps des femmes et d'une vision hétéronormée de la parentalité. Dans le droit canonique, le mariage repose sur la consommation dudit mariage, la *copula carnalis*, c'est-à-dire l'union des chairs, des chairs hétérosexuelles. Or, la modification législative des droits relatifs au mariage, aux époux, aux critères d'éligibilité à cette institution a contribué à transformer socialement et politiquement les manières de concevoir le couple où plus largement l'amour, la sexualité, le corps, la reproduction, le statut des partenaires et des descendants.

Conjointement à la démocratisation du divorce et du célibat, la loi n° 2013-404 du 17 mai 2013 légalise le mariage pour tous et l'adoption pour les couples de même sexe. La démocratisation met en évidence la distinction entre le couple, le mariage et la famille, le corps sexué, sexualisé et reproductif. L'injonction sociale des femmes à être mères est le corollaire de l'injonction des femmes à être des épouses pour les hommes, une certaine démonstration des normes de la paternité et des rôles sociaux de la masculinité.

Jusqu'en 2021, seuls les couples hétérosexuels en âge de procréer pouvaient accéder à la PMA et seuls les hommes pouvaient congeler leur sperme pour convenances personnelles. Discriminées, les femmes n'étaient autorisées à ne congeler que la moitié de leurs ovocytes à la condition de faire don de l'autre moitié. L'autoconservation féminine pour convenance personnelle était interdite, l'adoption au parlement du projet de loi a abrogé cette discrimination 153.

¹⁵² LOI n° 2013-404 du 17 mai 2013 ouvrant le mariage aux couples de personnes de même sexe.

Décret n°2021-1933 du 30 décembre 2021 fixant les modalités d'autorisation des activités d'autoconservation des gamètes pour raisons non médicales en application de l'article L. 2141-12 du code de la santé publique et portant diverses adaptations de la partie réglementaire du même code au regard des dispositions de la loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique.



Ces inégalités d'accès aux biotechnologies et à la conservation des biomatériaux reproductifs prennent racine dans la composition des rôles féminins et dans la hiérarchisation des genres. « Une manière d'affirmer qu'il y a eu ici transgression d'un tabou que l'on peut résumer ainsi : une grand-mère ne peut pas à nouveau devenir mère, ou, dit autrement, le pouvoir génésique ne peut être détenu en même temps par deux générations successives » 154.

L'histoire juridique s'appuie sur le fait qu'avant 1970, le code napoléonien de 1804 établissait le statut des françaises et des français dans le cadre familial sous l'égide de la puissance paternelle. Celle-ci est aujourd'hui supplantée par l'autorité parentale. Le droit régit les manières de « faire famille »¹⁵⁵, le modèle reste celui de la famille nucléaire¹⁵⁶. La reproduction humaine n'est pas un choix purement individuel. En effet, qu'elle soit légalisée ou non, cette action reproductive est soumise à un consensus moral et à un consentement tacite de la société. Cette action reproductive s'est formée à partir du modèle de la famille nucléaire, elle s'est érigée sur une institution¹⁵⁷ que représente le mariage et s'est établie à travers un système de filiation a vocation de transmission de la parenté incarnée par le système unilinéaire¹⁵⁸.

Les évolutions juridiques, les mouvements sociaux et les avancées de la recherche en santé ont bouleversé l'ensemble de ces cadres normatifs. La contraception a distingué la sexualité de la reproduction. Effet décuplé, les biotechnologies ont différencié la sexualité de la reproduction, la reproduction de la parentalité, l'hérédité génétique de la parenté. Le social et le biologique ont progressivement revêtu de nouveaux statuts, se sont vu attribuer d'autres fonctions, ont parfois même échangé certaines normes et ont reconfiguré leurs relations sur d'inédits terrains éthiques.

¹⁵⁴ FINE Agnès, MOULINIÉ Véronique et SANGOÏ Jean-Claude, « De mère en fille », *L'Homme*, 191, 2009, p. 37-76. p. 44.

¹⁵⁵ QUENNEHEN Marine et BERTON Fabienne (dir.), Faire famille aujourd'hui. Normes, résistances et inventions, Presses Universitaires de Rennes, 2021, 210p.

¹⁵⁶ DECHAUX Jean-Hugues, « La parenté dans les sociétés occidentales modernes : un éclairage structural », *Recherches et Prévisions*, n°72, 2003, p. 53-63.

¹⁵⁷ PORTIER Philippe et THÉRY Irène, « Du mariage civil au « mariage pour tous ». Sécularisation du droit et mobilisations catholiques », *Sociologie*, n°1, vol. 6, 2015.

GODELIER Maurice, « Systèmes de parenté et formes de famille », Recherches de Science Religieuse, vol. 102, no. 3, 2014, p. 357-372.



2.1 Biotechnologies de la reproduction : prolongement de nos capacités techniques biosociales ?

Épicentre de notre recherche, les biotechnologies de la reproduction sont le résultat de l'alliance entre biologie, social, technologie, médecine, recherche et associations de patients. Cette coopération spécialisée a ouvert un champ des possibles à la reproduction, aux diagnostics génétiques et pratiques gynéco-obstétriques, aux suivis cliniques, à la prise en charge personnalisée et aux thérapeutiques pour ne citer que quelques exemples. La reproduction peut s'appréhender à l'aune d'un éventail varié des domaines de la vie humaine : de l'ordre du divin, de la réincarnation ancestrale ou du fait scientifique issu de la rencontre cellulaire et moléculaire. Elle est également la réalisation d'un projet parental et même un moyen de laisser sa trace dans le monde, de transmettre son matrimoine et son patrimoine, son matériel génétique ou intellectuel. En tout état de cause, la reproduction humaine relève de la rencontre technique de deux profils génétiques : l'un féminin, l'autre masculin. Quelles que soient les motivations et les intentions, se reproduire c'est consentir à perpétuer l'espèce humaine.

De l'anthropologie biologique¹⁵⁹, au biopouvoir et à la biopolitique¹⁶⁰ en passant par la bioéthique¹⁶¹ et les biotechnologies, nombreux sont les concepts composés de la racine bio. La biologie, du grec *bios* (la vie) et de *logos* (discours) signifiant science du vivant et le biologique en tant que produit issu de la biologie, sont omniprésents dans les terminologies, la formation des représentations, des politiques publiques en santé, en recherche biomédicale et plus récemment environnementale. La bioéthique relève quant à elle de l'éthique médicale, il s'agit d'une démarche réflexive sur les biotechnologies de reproduction et les règles éthiques qui l'encadrent. Nous employons le terme d'éthique dans le sens d'une réflexion philosophique, de morale tel un ensemble de règles socialement construites et transmises

¹⁵⁹ GROGNIER Emile, « 1. Anthropologie biologique », *Bulletin de l'Association française des anthropologues*, n°21-22, Novembre 1985, Sociétés pluriculturelles, pp. 51-59.

¹⁶⁰ FOUCAULT Michel, « Droit de mort et pouvoir sur la vie » in FOUCAULT Michel, *La volonté de savoir. Histoire de la sexualité 1*, Gallimard, 1994.

¹⁶¹ LE BLANC Guillaume. « Archéologie de la bioéthique », *Revue de métaphysique et de morale*, vol. 82, no. 2, 2014, p. 223-237.



ainsi que de systèmes de valeurs comme des groupes de degrés significatifs de la qualité du caractère d'une action ou d'une pensée¹⁶².

Nous pouvons définir la biotechnologie comme l'utilisation d'un vivant ou d'un produit issu de ce vivant au profit d'un vivant d'une même espèce ou d'un vivant d'une autre espèce. Divers secteurs d'activité se partagent le champ des biotechnologies et plusieurs couleurs 163 scindent puis classifient les domaines d'expertise. Les biotechnologies bleues sont propres au domaine maritime, les biotechnologies vertes 164 englobent l'écologie, l'agriculture et l'environnement. Les biotechnologies de l'industrie et les biotechs sont dites blanches tandis que les biotechnologies de santé assimilées aux activités médicales, de recherche, de séquençage ADN ou aux données qu'elles produisent se parent de rouge. Les biotechnologies de la reproduction s'insèrent à l'interface de ces trois dernières couleurs que sont le vert, le blanc et le rouge. Elles sont efficientes grâce à l'alliance de ce triptyque de recherche fondamentale et clinique tant animal, environnemental, humain que par le développement de l'industrie pharmaceutique.

Cette catégorisation chromatique a une fonction cognitive et sociale. Elle joue un rôle dans les perceptions collectives des secteurs susdits et la diffusion des représentations. La couleur est un langage, elle organise, codifie, normalise et hiérarchise les pensées, le matériel et le vivant 165. La symbolique chromatique agit sur les comportements socioculturels et leurs conséquences éco-politiques. Chacun étant dépositaire d'une couleur, d'un groupe, d'une place et potentiel d'action. Concernant la reproduction, le rouge, à travers les époques et les civilisations, est toujours sujet à une symbolique ambiguë et particulière. Parce qu'il représente le sang et à plus forte raison la vie et la mort, l'amour et la guerre, les luttes sociales et le pouvoir, il est symboliquement et cognitivement associé au corps et à ses substances. Ce corps reproductif, le matériau premier des biotechnologies, est matière à

¹⁶² LAGARRIGUE Jacques, LEBE Guy. « ou morale ? », *Recherche & Formation*, n°24, 1997, Conscience éthique et pratiques professionnelles, p. 121-130.

¹⁶³ PASTOUREAU Michel et SIMONNET Dominique, Le Petit livre des couleurs, Points Histoire, 2014, 144p.

INRAE, *Les biotechnologies vertes*, 2017, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.inrae.fr/actualites/biotechnologies-vertes

Par exemple, dès le néolithique le rouge est l'une des couleurs les plus représentées et les plus représentatives (notamment fait à partir du sulfure de mercure, de l'oxyde de fer ou du sulfure de mercure).



penser de la bioéthique. « La limite de l'humain n'est plus son corps physique, mais son action [sur le corps] comme mode de connaissance »¹⁶⁶.

Pourtant, ce rouge des biotechnologies de la reproduction ne peut se réaliser sans le blanc de l'industrie dont les procédés naturels ou les composés chimiques sont indissociables des progrès biomédicaux¹⁶⁷. Les couleurs classifient et incarnent nos architectures sociales. Semblablement, l'ADN codifie notre organisme. La cellule vivante est « la plus petite organisation et le dénominateur commun des systèmes vivants. C'est une entité douée de deux propriétés essentielles : la capacité de mener une vie autonome et la capacité de se reproduire »¹⁶⁸. Quelle que soit sa forme et ses modalités, toutes les espèces vivantes se reproduisent ou sont vouées à disparaître. « Ce que les biotechnologies appliquées à Homo sapiens nous annoncent est la poursuite de ce processus d'auto-fabrication de l'espèce, à la fois hominisation et humanisation ininterrompues, avec pourtant des seuils qualitatifs dans les techniques utilisées »¹⁶⁹.

Selon les données de l'Agence de la biomédecine¹⁷⁰ et de l'Institut national d'études démographiques (Ined)¹⁷¹, près d'un enfant sur 30, soit près de 3%, est conçu grâce à la PMA¹⁷² en France. Ces chiffres ne comptabilisent pas l'ensemble des effets indirects ou non, en santé reproductive produits par les biotechnologies globales de la reproduction (médecine génomique, personnalisée, DPI, stimulation ovarienne etc.). Unies aux technologies, ces naissances contribuent à renforcer ce que Georges Balandier définit par le « technoimaginaire [...] branché sur la technique et dépendant de la technique »¹⁷³ auquel Judith

ANDRIEU Bernard, « Se "transcorporer". Vers une autotransformation de l'humain ? », *La pensée de midi*, vol. 30, no. 1, 2010, p. 41.

¹⁶⁷ Pour ces raisons, le chapitre V se consacre, en partie, à l'industrie de la santé dans lequel s'inscrit la reproduction et plus largement les biotechnologies de santé.

¹⁶⁸ *Ibid*, p. 9.

¹⁶⁹ ATLAN Henri, *L'utérus artificiel*, Seuil, 2005, 216p.

 $[\]underline{\text{https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/brochure_patients_personnes-nees-amp.pdf}}$

¹⁷¹ INED, Combien d'enfants ont été conçus par FIV depuis le premier « bébé-éprouvette » ?, 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/memos-demo/faq/combien-denfants-ont-ete-concus-par-fiv-depuis-le-premier-bebe-eprouvette-ne-en-

france/#:~:text=En%20France%2C%20en%202019%2C%203,a%20%C3%A9t%C3%A9%20con%C3%A7u%20par%20PMA

LA ROCHEBROCHARD Elise de, « 1 enfant sur 30 conçu par assistance médicale à la procréation en France », *Population & Sociétés*, vol. 556, no. 6, 2018, p. 1-4.

BALANDIER G., « Un regard sur la société de communication », in DUYCKAERTS É., MUSSO P. et VERNIER J.-M. (dir.), Actes du colloque « Nouveaux programmes et communication audiovisuelle », Paris, CNCA, TV-Mission Câble/Éditions du Centre Georges-Pompidou, 1986, p. 161.



Nicogossian ajoute qu'« un lien fort existant entre l'objet technique et les usages et symboles partagés dans la société qui lui sont associés »¹⁷⁴.

L'utérus artificiel nous a semblé en être un bon exemple. Les techniques de transplantation utérine ou la recherche fondamentale, clinique et en humanité, en termes de moyens et de fins, invitent à questionner ces biotechnologies et nécessitent une réflexion bioéthique. En effet, sera-t-il effectif en termes de thérapeutique, en tant que technique d'externalisation de la gestation ou bien alternative à la transplantation d'utérus ? Actuellement, ce que l'on nomme utérus artificiel n'est autre qu'une couveuse améliorée réservée aux grands prématurés à objectif thérapeutique. Dès lors, les ambitions technologiques ou certaines idées transhumanistes d'un potentiel utérus autonome ne sauraient reproduire l'ensemble du processus sensori-moteur, émotionnel, affectif, cognitif et évolutif que procure le corps humain au fœtus. Henri Atlan¹⁷⁵ livre un ouvrage majeur sur le potentiel développement de cet ectogenèse¹⁷⁶.

Alternative à la transplantation d'utérus, moyen de distinction entre corps sexuel et reproductif, rempart à l'indisponibilité du corps humain et ambition de nombreux transhumanistes, l'utérus artificiel¹⁷⁷ suscite de multiples débats et façonne les imaginaires. L'avènement des biotechnologies de la reproduction a généré une première métamorphose anthropologique. La relation sexuelle entre un homme et une femme et l'adoption ne sont plus les seuls moyens de se reproduire. Une seconde métamorphose pourrait avoir lieu avec l'utérus artificiel et l'affranchissement des limites corporelles. Cette technique interroge l'aspect matriciel du corps reproductif et plus largement la définition de l'être humain.

La littérature et le 7ème art ont forgé une représentation des potentiels effets induits par ces technologies et recherches sur le vivant, parfois à leurs dépens. Bien plus qu'un simple outil technique, l'utérus artificiel polarise les débats autour de l'hybride déshumanisé de l'humain-machine. Lorsque Georges Orwell publie 1984, il matérialise des modes de contrôle de la société par une biopolitique et un biopouvoir coercitif exacerbé, tandis que Le

¹⁷⁴ NICOGOSSIAN Judith, « L'utérus artificiel : un désir d'enfant ? », *Dialogue*, vol. 222, no. 4, 2018, p. 83.

¹⁷⁵ATLAN Henri, L'utérus artificiel, Seuil, 2005, 216p.

¹⁷⁶ MARTIN S. « Naître hors du corps », *Relations*, 792, 2017, p. 27–29.

ATLAN Henri et ROUSSEAU Vanessa. « La mythologie de l'utérus artificiel », Cités, vol. 28, no. 4, 2006, p. 117-122.



Meilleur des mondes d'Aldous Huxley décrit quant à lui l'effacement de toute reproduction naturelle, les laboratoires ayant remplacé les maternités, les corps humains et leurs fonctions biologiques 178 au profit de technologies de pointe. Les films dystopiques comme Blade Runner de Ridley Scott, Bienvenue à Gattaca de Andrew Niccol, plus récemment Starbuck de Ken Scott ou encore la série « La servante écarlate » adaptée du roman de Margaret Atwood mettent en scène ces possibles disruptions dites anthropologiques entraînées notamment par la technologie, l'Intelligence artificielle (IA) ou leur détournement politique.

Définir l'intelligence artificielle n'est pas chose aisée, tant dans la nature même de son existence, dans sa réalisation technico-pratique que dans sa conception philosophique. Or, nous ne pouvons pas parler d'IA sans apporter une réponse, du moins une véritable définition de la notion même d'intelligence¹⁷⁹. Aussi, satellitaire à notre sujet, nous ne nous aventurons pas sur ce terrain. Pour autant, incontestablement l'IA résulte d'un processus dit logique et historique, passant de l'ère des tableurs en 1900 aux systèmes programmables de 1950 à l'informatique quantique de 2016. Son avènement date de 1956 lors d'une conférence au Dartmouth College aux États-Unis, organisée par les deux docteurs en mathématiques, John McCarthy et Marvin Minsky et financée par la Fondation Rockefeller. Intersectorielle, l'IA est sujette à de nombreuses spéculations et représentations. Quoiqu'il en soit et quelle que soit la définition précise qu'il lui est donnée, l'IA fait déjà partie de nos vies. Positivement, elle permet d'accroître les compétences humaines en termes de pratiques et de techniques médicales, en recherche et en industrie de santé. Ses outils offrent aux chercheurs, praticiens et producteurs de biotechnologies un potentiel d'exploitation bien plus performant et aux patients de meilleurs diagnostics, thérapeutiques, traitements et prises en charge. Eu égard à la difficulté de la définir, discuter de ses digues éthiques l'est tout autant.

Toute création de nature anthropique récente et dont la portée ne peut être quantifiée inquiète, à raison. La différence entre gestation pour autrui et utérus artificiel en est une preuve. Les conditions de réalisation, les infrastructures, le respect de la dignité humaine, des libertés individuelles tant d'information, d'autonomie, de décision que la définition de

¹⁷⁸ Cf. BONNET Doris, CAHEN Fabrice et ROZÉE Virginie (dir.), *Procréation et imaginaires collectifs. Fictions, mythes et représentations de la PMA*, INED, 2021.

BRIL Blandine, « Une définition universelle de l'intelligence ? » in Martine Fournier (ed.), *L'intelligence de l'enfant*, Éditions Sciences Humaines, 2009, p. 232-243.



l'être humain sont constitutifs de toute réflexion bioéthique. Lorsque l'intelligence sert de matière à penser en termes de technologie et de vivant, elle s'insère dans la dualité existante entre le corps humain qui porte l'enfant à naître et l'hypothétique matrice externalisée de l'utérus artificiel.

Bien qu'il ne soit encore qu'un mirage de la reproduction, l'utérus artificiel interroge : *Quid* de la transmission sensorielle, cognitive et corporelle ? *Quid* de la définition de la nature humaine ? *Quid* des possibles de la recherche et de ses applications sur le vivant ? *Quid* de la responsabilité assurantielle ?

Ces biotechnologies questionnent et transforment notre rapport aux objets techniques, nos représentations du monde et notre condition de mortels. L'ectogenèse contribue donc à illustrer et à déconstruire les mécanismes représentationnels présents dans l'appréciation et l'appréhension des biotechnologies de la reproduction et dans la réflexion bioéthique. Plus précisément, les moyens de la biologie et de la technologie ne peuvent s'appréhender sans réfléchir à leurs implications et applications sociales.

L'effectivité des biotechnologies réside dans la condition *sine qua non* d'une jonction entre rapidité fulgurante des progrès de l'innovation technologique et de recherche en santé, de l'accroissement des connaissances, des flux humains et non-humains, des incorporations socioculturelles, des choix politiques et du marché économique. Leur croissance est rendue possible par un rayonnement technico-politique et une industrie pharmaceutique innovante impulsée par une économie de marché puissante. Ces biotechnologies naviguent à l'interface de tensions entre espoirs¹⁸⁰ médicaux et thérapeutiques, problématiques éthiques et choix politiques. La nature même de l'innovation biotechnologique s'ancre dans des prises de positions politiques et leurs décisions ont un impact sur la manière de concevoir un être humain et plus largement une famille, une société et une espèce vivante telle que nous pensons la connaître.

¹⁸⁰ LEIBING Annette et TOURNAY Virginie (dir.), Les technologies de l'espoir. La fabrique d'une histoire à accomplir, Presses de l'Université Laval, 2010, 320p.



En ce sens, le dualisme tradition et modernité s'impose comme le métronome des choix techniques, éthiques et politiques. Les interprétations et utilisations des potentiels de la biologie ont joué un rôle majeur dans l'évolution de nos modes de reproduction. Un rôle décisif dans les relations sociales, les interstices de jeu qui s'y opèrent et qui transforment les modes de gouvernances politiques.

Non-exhaustivement, de Jean-Baptiste de Lamarck¹⁸¹ à Charles Darwin¹⁸² en passant par Geoffroy de Saint-Hilaire ¹⁸³ aux XVIIIè et XIXè siècles, puis par André Leroi-Gourhan¹⁸⁴, Pascal Picq¹⁸⁵ et Yves Coppens¹⁸⁶ au XXè siècle, les sciences humaines et sociales ont emprunté à « l'anatomie comparée » et à « l'histoire naturelle »¹⁸⁷ les notions relatives à la biologie. L'étude de la vie biologique et de son organisation¹⁸⁸ a été mise en corrélation, bien qu'à des degrés et des angles d'approches différents, avec l'organisation de la vie sociale et *a fortiori* de la vie biographique. Les frontières de causalité entre vie biologique et vie biographique, ont, en fonction des contextes socio-historiques, été sujettes à de nombreuses interprétations, corrélations et transformations. Elles le sont toujours au XXIème siècle. Penser la biologie humaine, c'est réfléchir sur notre propre fonctionnement organique, génétique ou neurologique. Il s'agit d'une affaire proprement sociale.

Sans entrer en profondeur dans l'organicisme, rappelons qu'Auguste Comte¹⁸⁹ a mis en parallèle l'organisme biologique et l'organisme social démontrant ainsi que la cellule représente la famille, les tissus s'apparentent aux groupes sociaux et les organes à l'État.

¹⁸¹ LAMARCK Jean-Baptiste de, *Philosophie zoologique*, Flammarion, GF, 1994 (1809).

DARWIN Charles, L'origine des espèces au moyen de la sélection naturelle ou La lutte pour l'existence dans la nature, Ed. Alfred Coste, 1921 (1859).

¹⁸³ SAINT-HILAIRE Étienne Geoffroy de, *Philosophie anatomique 1. Des organes respiratoires sous le rapport de la détermination et de l'identité de leurs pièces osseuses*, Paris, Méquignon-Marvis, 1818.

¹⁸⁴ LEROI-GOURHAN André, *Evolution et techniques. Vol. I : L'homme et la matière ; Vol. II : Milieu et techniques*, Albin Michel, 1943-1945.

¹⁸⁵ PICQ Pascal, L'articulation temporo-mandibulaire des hominidés : biomécanique, allométrie, anatomie comparée et évolution, Paris, CNRS, Cahiers de paléoanthropologie, 1990.

¹⁸⁶ PICQ Pascal et COPPENS Yves, Aux origines de l'humanité, t. 1 : De l'apparition de la vie à l'homme moderne, Paris, Fayard, 2001, 652p.

¹⁸⁷ GUILLO Dominique, « Les usages de la biologie en sciences sociales », *Revue européenne des sciences sociales*, 50-1, 2012, p. 191-226.

¹⁸⁸ BALAN Bernard, L'ordre et le temps - l'anatomie comparée et l'histoire des vivants au XIXe siècle, Vrin, 2002 (1979), 610p.

¹⁸⁹ COMTE Auguste, Système de politique positive. Traité de sociologie instituant la religion de l'humanité, tome 1, Hermann, 2022, 432p.



Avec nuance, Herbert Spencer¹⁹⁰ compare biologie et social à partir d'une évolution adaptative. Aussi et à l'instar de Luc Boltanski, « il est nécessaire que soit marquée la différence entre les êtres engendrés par la chair et les êtres engendrés par la parole » ¹⁹¹.

Seule l'espèce humaine, cet animal politique et social, a entrepris l'analyse de son enveloppe physique et biologique, de sa matérialité et des mécanismes relationnels qu'elle entretient avec sa corporéité, ses congénères et son environnement. Paraphrasant Hannah Arendt¹⁹², il n'y a pas de « nature » mais « seulement » la relation que l'être humain entretient avec celle-ci. De Platon¹⁹³ à Heidegger¹⁹⁴ en passant par Simondon¹⁹⁵, nombreuses sont les positions philosophiques au sujet de la relation humain-nature-technique. Toutes convergent en un point : l'essence même de la nature humaine réside dans le caractère naturellement technique de l'être humain dans un environnement techniquement naturel. Plus précisément, par sa technicité reproductrice et reproductive, la nature effectue elle-même des opérations techniques et mécaniques 196.

Nous l'avons décrit, le processus de reproduction dit naturel est avant tout un choix opératoire technique : le coït est un acte sexuel précis. La fusion des gamètes, la reconnaissance entre spermatozoïde et ovule est une technique en soi. La biologie démontre des faits, des mécanismes organiques et cellulaires, mais elle est également une question de construction socio-mentale et sujette aux décisions politiques.

¹⁹⁰ SPENCER Herbert, *Les premiers principes*, Alfred Costes, 1920.

¹⁹¹ BOLTANSKI Luc, La condition fœtale. Une sociologie de l'engendrement et de l'avortement. Paris, Gallimard, 2004, p. 69. ¹⁹² ARENDT Hannah, *Condition de l'homme moderne*, Pocket, 1994, p. 188.

¹⁹³ PLATON *Gorgias*, Flammarion, GF, 2007, p. 380.

¹⁹⁴ HEIDEGGER Martin, « La question de la technique » in Heidegger Martin, Essais et conférences, Gallimard, TEL, 1993, p. 9-48.

¹⁹⁵ SIMONDON Gilbert, « Recherche sur la philosophie de la nature (autour de 1955) », in Simondon Gilbert, Sur la philosophie. 1950-1980, PUF, 2016, p. 29-34.

⁹⁶ Les philosophies critiques à ce sujet sont nombreuses et nous avons fait le choix de ne pas entrer dans ce débat, souhaitant rester dans cette approche de la reproduction entre biologie et social.



2.2 Génétique, des représentations socioculturelles aux innovations thérapeutiques

L'histoire se fait témoin, en France et ailleurs dans le monde, des différentes interprétations, qu'elles soient positives ou néfastes, des liens entre la biologie, le social et le politique. L'eugénisme ¹⁹⁷ a souvent rencontré l'évolution humaine. Par exemple, à Sparte ¹⁹⁸ dans la Grèce antique les caractéristiques physiques liées aux malformations des nouveau-nés déterminaient leurs devenirs au sein du groupe. Quant aux mariages de sang dans les dynasties royales, la préséance du « sang bleu »¹⁹⁹ illustre l'importance donnée à la biologie dans la formation sociale des élites et des castes. Le Troisième Reich a dramatiquement affecté l'image de la génétique et des chercheurs. La pérennisation des représentations mentales a masqué l'apport décisif en matière de thérapeutique, de diagnostic et de prise en charge. L'histoire contemporaine avec sa politique d'expérimentation humaine et de discrimination par les gènes en est coupable. Les *Lebensborn*, les fontaines de vie, illustrent elles aussi ces sélections en l'absence de tout fondement éthique et médical ²⁰⁰. Suite à ces crimes contre l'humanité, le monde s'est finalement réuni et un consensus international a été acté. Le procès de Nuremberg²⁰¹ marque l'avènement de la bioéthique, les dix articles²⁰² du code de Nuremberg en sont devenus le fil

¹⁹⁷ CNNE, *Avis n°138, Eugénisme : de quoi parle-t-on ?*, 16 février 2021, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-

ethique.fr/node/470#:~:text=Le%20terme%20d'eug%C3%A9nisme%20est,assistance%20m%C3%A9dicale%20%C3%A00%20la%20procr%C3%A9ation

¹⁹⁸ BOËLDIEU-TREVET Jeannine, « Des nouveau-nés malformés et un roi boiteux : histoires Spartiates », *Pallas*, 106, 2018, p. 213-228.

¹⁹⁹ COSANDEY Fanny, « Préséances et sang royal », Cahiers de la Méditerranée, 77, 2008, p. 19-26.

²⁰⁰ Il s'agit de crèches et de maternités nazies où étaient sélectionnés des enfants qui correspondaient aux critères de la « race aryenne ».

DEMAREZ Jean-Paul, « De Nuremberg à aujourd'hui Les "Comités d'éthique" dans l'expérimentation humaine », Med Sci, vol. 24, n°2, 2008, pp. 208-212, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.1051/medsci/2008242208 202 1) Le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel. Cela veut dire que la personne concernée doit avoir la capacité légale de consentir ; qu'elle doit être placée en situation d'exercer un libre pouvoir de choix, sans intervention de quelque élément de force, de fraude, de contrainte, de supercherie, de duperie ou d'autres formes sournoises de contrainte ou de coercition ; et qu'elle doit avoir une connaissance et une compréhension suffisantes de ce que cela implique, de façon à lui permettre de prendre une décision éclairée. Ce dernier point demande que, avant d'accepter une décision positive par le sujet d'expérience, il lui soit fait connaître : la nature, la durée, et le but de l'expérience ; les méthodes et moyens par lesquels elle sera conduite ; tous les désagréments et risques qui peuvent être raisonnablement envisagés ; et les conséquences pour sa santé ou sa personne, qui pourraient possiblement advenir du fait de sa participation à l'expérience. L'obligation et la responsabilité d'apprécier la qualité du consentement incombent à chaque personne qui prend l'initiative de, dirige ou travaille à l'expérience. Il s'agit d'une obligation et d'une responsabilité personnelles qui ne peuvent pas être déléguées impunément ;

²⁾ L'expérience doit être telle qu'elle produise des résultats avantageux pour le bien de la société, impossibles à obtenir par d'autres méthodes ou moyens d'étude, et pas aléatoires ou superflus par nature ;



rouge²⁰³. Quant à la Convention d'Oviedo à laquelle la France est signataire, elle forme un garde-fou en matière d'utilisation et de pratique en génétique. Le terme eugénisme est issu du grec « bien né » et désigne la science des « bonnes naissances ». En revanche, son interprétation est sujette à bien des confusions, à bien des récupérations politiques. Cette prégnance politique de la sociale-génétique est également partie-prenante de la construction des positions politiques et des considérations faussées qui ont eu cours lors des débats parlementaires relatifs à la révision de la loi de bioéthique de 2021.

À chaque révision législative de la loi de bioéthique, les débats socio-politiques rappellent aux mémoires les viles utilisations de la recherche scientifique. Alors même que la recherche génétique est strictement encadrée par les lois et la bioéthique, la confusion demeure²⁰⁴.

La Convention interdit toute forme de discrimination à l'encontre d'une personne en raison de son patrimoine génétique et n'autorise des tests prédictifs de maladies génétiques qu'à des fins médicales. Les interventions sur le génome humain ne peuvent être entreprises que pour des raisons préventives, diagnostiques ou thérapeutiques et seulement si elles n'ont pas pour but d'introduire une modification dans le génome de la descendance. L'utilisation des techniques d'assistance médicale à

³⁾ L'expérience doit être construite et fondée de façon telle sur les résultats de l'expérimentation animale et de la connaissance de l'histoire naturelle de la maladie ou autre problème à l'étude, que les résultats attendus justifient la réalisation de l'expérience;

⁴⁾ L'expérience doit être conduite de façon telle que soient évitées toute souffrance et toute atteinte, physiques et mentales, non nécessaires ;

⁵⁾ Aucune expérience ne doit être conduite lorsqu'il y a une raison a priori de croire que la mort ou des blessures invalidantes surviendront; sauf, peut-être, dans ces expériences où les médecins expérimentateurs servent aussi de sujets; 6) Le niveau des risques devant être pris ne doit jamais excéder celui de l'importance humanitaire du problème que doit résoudre l'expérience;

⁷⁾ Les dispositions doivent être prises et les moyens fournis pour protéger le sujet d'expérience contre les éventualités, même ténues, de blessure, infirmité ou décès ;

⁸⁾ Les expériences ne doivent être pratiquées que par des personnes scientifiquement qualifiées. Le plus haut degré de compétence professionnelle doit être exigé tout au long de l'expérience, de tous ceux qui la dirigent ou y participent ;

⁹⁾ Dans le déroulement de l'expérience, le sujet humain doit être libre de mettre un terme à l'expérience s'il a atteint l'état physique ou mental dans lequel la continuation de l'expérience lui semble impossible;

¹⁰⁾ Dans le déroulement de l'expérience, le scientifique qui en a la charge doit être prêt à l'interrompre à tout moment, s'il a été conduit à croire — dans l'exercice de la bonne foi, de la compétence du plus haut niveau et du jugement prudent qui sont requis de lui — qu'une continuation de l'expérience pourrait entraîner des blessures, l'invalidité ou la mort pour le sujet d'expérience.

AMIEL P., « "Code de Nuremberg": texte original en anglais, traductions et adaptations en français », in Amiel P., Des cobayes et des hommes: expérimentation sur l'être humain et justice, Belles Lettres, 2011.

AMBROSELLI Claire. «L'éthique médicale et les droits fondamentaux à Nuremberg (II). Plaidoyers pour de nouvelles formations civiques », *Le Monde Juif*, vol. 157, no. 2, 1996, pp. 159-201.

GOFFETTE J., « Diagnostic anténatal et eugénisme : réflexions philosophiques et historiques », Rev. Med. Perinat., 5, 2013, p. 164-171.



la procréation n'est pas admise pour choisir le sexe de l'enfant à naître, sauf en vue d'éviter une maladie héréditaire grave²⁰⁵.

N'oublions pas que la génétique et ses avancées en santé sont issues de la conjugaison de plusieurs facteurs. L'histoire de la biologie en est un à part entière. Dès 1886, le botaniste et moine Gregor Mendel, fondateur de la génétique, établit les lois éponymes²⁰⁶ relatives aux principes de l'hérédité biologique. Précisons également que les agissements d'une poignée de scientifiques, aussi dramatiques qu'ils soient, ne pourraient définir l'ensemble d'une communauté éthique. Ces recherches et leurs outils techniques ont vocation à n'être appliqués que dans un objectif thérapeutique et non ethnique ou expérimental. En France, le DPI n'est utilisé que dans les cas de maladies génétiques graves et incurables. Or, bien que les recherches fondamentales et cliniques aient considérablement transformé la qualité de vie et la vie des patients, le terme d'eugénisme effraie toujours les esprits. L'avis 138²⁰⁷ du CCNE permet de redonner lisibilité et une réhabilitation à une discipline et à ses outils aujourd'hui salvateurs.

Conseil de l'Europe, *Détails du traité n°164*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023] https://www.coe.int/fr/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treatynum=164

²⁰⁶ PORTÈRES Roland, « Histoire de la Génétique. Les lois de Mendel et de Naudin auraient pu être établies dans le premier quart du XIXe siècle », *Journal d'agriculture tropicale et de botanique appliquée*, vol. 3, n°1-2, janv.-fév. 1956, p. 92-93

p. 92-93

207 CNNE, Avis 138, Eugénisme: de quoi parle-t-on?, 16 février 2021, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-03/CCNE-%20Avis%20138%20-%20L'eugenisme%20de%20quoi%20parle-t-on.pdf



AVIS 138

II - AUJOURD'HUI: PEUT-ON PARLER D'EUGÉNISME?

La question se pose au vu des débats notamment parlementaires, déjà évoqués, qui font référence à l'eugénisme pour incriminer des pratiques médicales telles que le diagnostic préimplantatoire (DPI) ou le dépistage préconceptionnel. Le diagnostic prénatal (DPN) peut aussi renvoyer au critère de sélection des individus, l'une des composantes de l'eugénisme. Cependant, aucune de ces pratiques ne semble rassembler l'ensemble des critères précédemment retenus, à savoir une visée d'amélioration de l'espèce, au moyen d'une politique d'État tendant à organiser une sélection des individus, à moins d'interroger le déplacement d'une coercition d'État vers une coercition sociétale insidieuse et, peut-être, non moins vigoureuse.

Le mot « eugénisme », de par sa charge émotionnelle, empêche d'évaluer objectivement ces différentes pratiques et de penser les questions éthiques qu'elles soulèvent. L'inflation de son usage comporte également le risque paradoxal d'en dévaluer le sens et de le banaliser (risque d'autant plus important si l'on considère que la médecine du futur pourrait offrir des opportunités inédites à cette idéologie qui a marqué l'histoire des deux derniers siècles).

De même que l'invocation du mot eugénisme ne peut suffire à clore les débats et à renvoyer au silence toute forme de contradiction, réfuter le terme ne doit en aucun cas permettre d'évacuer les questions éthiques légitimes associées aux pratiques incriminées³³. Si ce terme continue d'être utilisé en dépit d'une inexactitude sémantique, c'est le signe que des questions éthiques majeures doivent être approfondies.

II-1 LA LOI

Ce que dit la loi : article 16-4 du code civil créé par la loi n°94-653 du 29 juillet 1994

Nul ne peut porter atteinte à l'intégrité de l'espèce humaine (1). Toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite (2). Est interdite toute intervention ayant pour but de faire naître un enfant génétiquement identique à une autre personne vivante ou décédée (3) {ajout du 7 août 2004}. Sans préjudice des recherches tendant à la prévention, au diagnostic et au traitement des maladies génétiques, aucune transformation ne peut être apportée aux caractères génétiques dans le but de modifier la descendance de la personne (4).

208

²⁰⁸ *Ibid*, p. 13.



La simple évocation du mot « eugénisme » éveille les peurs sociales en s'appuyant sur les dérives du passé et sur les possibilités futures, mises en scène par le cinéma fictionnel et par le politique. « La peur, contrairement à l'anxiété ou à l'angoisse, a toujours un objet : une menace extérieure réelle ou imaginaire »²⁰⁹. En matière de politiques biotechnologiques, il est devenu un argument d'opposition, fondé sur des présupposés éloignés des réalités de la recherche française actuelle et atteignant souvent le point Godwin. Peu élevé est le débat qui réduit l'application clinique des recherches génétiques par le seul prisme de son passé funeste. La bioéthique est l'outil mis en place afin que jamais le passé ne se reproduise. Pourtant, la souveraineté des États, particulièrement en matière de bioéthique et de recherche génétique à l'étranger, laisse entrevoir d'inédites questions éthiques dans le cadre de la reproduction. Le libre choix de la couleur des yeux aux États-Unis, du sexe de l'enfant en Thaïlande ou la recherche d'un embryon intelligent en Chine 210 servent de points de comparaison lors des débats. Ils sont aussi un point de conjecture et de prévention face à l'influence des pratiques internationales sur le territoire français. Paradoxalement, nous pratiquons tout à chacun, dans nos vies quotidiennes, une sélection biologique des plus primaires, parfois insoupçonnée, souvent déconsidérée, celle du choix du conjoint²¹¹, du ou de la partenaire. Un choix, induit consciemment et inconsciemment par notre ancrage socioculturel et nos schèmes mentaux. « Chez l'Homme [...] il n'y a presque jamais de choix au hasard du conjoint. Lorsque dans le choix intervient la ressemblance phénotypique, on parle d'homogamie »²¹². La première sélection eugénique est donc l'une des plus courantes, elle est avant tout un fait social²¹³. Depuis les premières recherches et l'édification de la loi de bioéthique en 1994, le droit relatif à la recherche sur l'embryon humain a évolué en fonction des demandes sociales, des avancées en recherche biomédicale et de leurs applications cliniques.

²⁰⁹ PAILLARD Bernard, « Appréhender les peurs », Communications, 57, 1993, Peurs, p. 8.

²¹⁰ BOUVET Jean-François, « Les apprentis sorciers de l'eugénisme », Sciences Humaines, vol. 317, no. 8, 2019, p. 14-

²¹¹ GIRARD Alain. « Le choix du conjoint. Aspects du problème et tendances de la recherche » , Le Choix du conjoint. Une enquête psycho-sociologique en France, sous la direction de Girard Alain. Armand Colin, 2012, p. 57-94.

²¹² CRUBÉZY Eric, BRAGA José et LARROUY Georges, Anthropobiologie : Évolution humaine, Elsevier Masson, p. 142.

<sup>142.
&</sup>lt;sup>213</sup> Les questions relatives aux cellules souches embryonnaires préimplantatoires ont révélé ce substrat. Le code de la santé publique encadre la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires.



Tout d'abord prohibées en 1994²¹⁴, les recherches furent ensuite soumises à des autorisations par dérogations entre 2004²¹⁵ et 2011²¹⁶. La loi du 6 août 2013 vient modifier la loi du 7 juillet 2011²¹⁷ et autorise la recherche sous certaines conditions. Les autorisations s'effectuent sous le strict contrôle de l'Agence de la Biomédecine (ABM) et à partir du cadre normatif suivant : la pertinence scientifique de la recherche doit être établie et celle-ci doit, qu'elle soit appliquée ou fondamentale, s'inscrire dans une finalité médicale ; l'utilisation de cellules souches humaines et embryonnaires doit être la seule possibilité afin de parvenir aux résultats escomptés ; et la recherche doit respecter les principes éthiques.

Au demeurant, comme le précise la loi, les éléments et les cellules doivent obligatoirement provenir d'embryons surnuméraires ou de cellules issues d'un projet parental de fécondation *in vitro*, l'utilisation ne pouvant s'effectuer que par un consentement écrit et explicite. La création d'embryons humains à des fins de recherche est interdite. L'interdit est également effectif concernant la modification du génome de l'embryon autrement nommé embryon transgénique. De même, l'implantation de cellules humaines dans un embryon animal (embryons chimérique) est prohibée (article L.2151-2 du code de la santé publique). Enfin, la création par clonage d'embryons humains, à des fins reproductives ou thérapeutiques, reste interdite et rigoureusement surveillée. Le Comité Consultatif National d'Éthique estime essentiel, dans son avis n°126, de redéfinir un cadre juridique et de clarifier le dispositif législatif des recherches inhérentes à la création d'embryons transgéniques et chimériques. Les cellules et les embryons sur lesquels des recherches ou expériences ont été conduites ne peuvent en aucun cas être transférés à des fins de gestation c'est-à-dire à des patientes.

Enfin, les projets de recherche et les conditions de mise en application des protocoles doivent se soumettre aux principes éthiques relatifs aux lois de bioéthique et aux statuts juridiques des cellules souches, de l'embryon et du fœtus. En effet, l'article 16 du code civil déclare que « la loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de

²¹⁴ LOI n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal (1).

²¹⁵ LOI n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique.

²¹⁶ LOI n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique.

²¹⁷ La loi n°2013-715 du 6 août 2013 relative à la bioéthique validée par le Conseil constitutionnel supplante la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011.



celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie ». Le non-respect de ces conditions entraîne la suspension ou le retrait de l'autorisation des recherches par l'Agence de la biomédecine. L'embryon humain ne dispose pas du statut juridique de personne, il bénéficie toutefois, comme l'a rappelé le CCNE, d'une protection juridique en tant que personne potentielle.

Contrairement à l'image véhiculée par les débats d'une idéalisation de l'embryon comme personne en devenir, toujours vouée à se réaliser (...) L'être prénatal est donc socialement institué à travers un ensemble de statuts relationnels créés par les relations qu'entretiennent divers acteurs avec lui mais aussi par les institutions de la société dans laquelle il se situe. Ces actions et représentations sont différentes selon les propriétés que nous attribuons au corps et selon ses phases de développement. Les quelques cellules qui forment un embryon sont en effet très différentes d'un fœtus prêt à naître²¹⁸.

La thérapie génique permet quant à elle d'augmenter les stratégies de réussite et d'élargir leurs champs d'utilisation. Ces différentes méthodes, par la copie d'un gène fonctionnel, permettent de traiter des maladies monogéniques. Cette pratique peut s'effectuer *in vivo* ou *ex viv*o en laboratoire. Cette dernière est la plus couramment utilisée. La technique dite « d'édition génomique²¹⁹ » issue du génie génétique, a pour finalité de réparer des mutations génétiques de manière ciblée. Les techniques et progrès scientifiques questionnent le statut de l'embryon et invitent le législateur à mettre en place des digues éthiques. Le statut de l'embryon oscille donc entre fonction biologique et fonction sociale.

Or, la symbolique attribuée à l'embryon n'est pas la même pour la loi que pour les individus qu'ils soient en parcours de PMA dans le cadre d'un projet parental, dans le cas d'une interruption médicale de grossesse (IMG), d'une interruption volontaire de grossesse (IVG) ou encore dans un groupe social, religieux ou politique déterminé²²⁰.

²¹⁸ GIRAUD Anne-Sophie. « Le corps embryonnaire et fœtal dans une approche relationnelle », *Recherches familiales*, vol. 11, no. 1, 2014, p. 9-17.

²¹⁹ MORANGE Michel. « L'édition du génome », Études, vol. , no. 10, 2017, p. 61-72.

RAPP Rayna, « Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in América », Vol. 1, Anthropology of everyday life, Psychology Press, 1999, 361p.

MATHIEU Séverine, PORQUERES I GENES Enric (dir) « Embryon, personne et parenté », Édition de la Maison des sciences de l'homme, 54, Paris, 2022, 268p.



Signalons que les connaissances du génome, de l'épigénome et des variations génétiques et cellulaires sont au cœur des progrès de la recherche biomédicale au niveau de la compréhension, de la prise en charge des maladies, de la thérapeutique et du développement des biotechnologies de la reproduction. Concilier éthique et recherche nécessite de conjuguer avec les principes éthiques de respect de la dignité humaine et d'innovation technique. Le transfert des connaissances et de l'apprentissage à la lecture des données, le diagnostic génétique et préimplantatoire sont déjà opérationnels. De la même manière que le système reproductif biologique sélectionne le spermatozoïde le plus performant et que le social sélectionne le conjoint, les praticiens des biotechnologies réalisent une présélection des « beaux »²²¹ embryons, c'est-à-dire des embryons qui ont le plus de potentiel afin d'aboutir à une grossesse sans IMG, sans malformations congénitales graves et incurables. Une grossesse dite ordinaire qui ne nécessite pas d'intervention biotechnologique implique à la fois que la sélection biologique favorise certains embryons ou cellules au profit d'autres et que, dans certains cas, les embryons conçus ne se développent pas forcément. Les fausses couches en sont un exemple. Il en résulte que, la distinction entre naturel et artificiel qui fut faite lors des réflexions bioéthiques concernant la destruction des embryons surnuméraires et des recherches inhérentes, néglige la réalité des mécanismes reproductifs dits naturels. Les biotechnologies de la reproduction sont prises dans un imaginaire collectif et individuel de représentations cognitives et sociales, scientifiques, médicales et technologiques. Les technologies de pointe transcendent la reproduction humaine.

Usuellement, l'artificialité fait référence à l'habileté humaine, et n'est pas le produit de la nature : l'opposition du naturel et de l'artificiel, ainsi introduite, est représentative des conceptions dualistes de la nature, où celle-ci est définie comme « tout ce qui arrive sans l'intervention humaine »²²². La dichotomie entre naturel et artificiel est comparable aux oppositions de même type entre nature et culture, nature et société, sauvage et domestique, urbain et rural, archaïque et civilisé, etc. Comme les autres oppositions, celle du naturel et

THOMPSON C., *Making Parents: The Ontological Choreography of Reproductive Technologies*, MIT Press, 2005, pp. 113-116; GIRAUD Anne-Sophie, «L'embryon humain en AMP, éléments pour une approche relationnelle » *Enfances, Familles, Générations*, n°21, automne 2014, p. 48–69, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.7202/1025959ar

LARRÈRE Catherine et LARRÈRE Raphaël, « Le naturel et l'artificiel », in Larrère Catherine et Larrère Raphaël (dir.), Penser et agir avec la nature. Une enquête philosophique, La Découverte, 2015, p. 153-174.



de l'artificiel n'est pas descriptive, elle est avant tout normative. Elle hiérarchise en associant des valeurs, les objets ou les individus en les catégorisant. L'utilisation ou la désignation par le qualificatif « artificiel » représente et transmet une image d'objet falsifié ou fabriqué. Parallèlement, la dichotomie entre biologie et social au cœur des biotechnologies de la reproduction nous invite à un constat : toute recherche part d'abord de l'étude du vivant (les biotechnologies vertes) pour se diffuser ensuite aux biotechnologies rouges et blanches. Les biotechnologies de la reproduction élargissent la réflexion éthique faisant appel à de vastes stratégies politiques et juridiques à travers des processus de normalisation et d'institutionnalisation, des dualités entre le privé et le public, le légal et le moral. De concert, les actions et les discours qui tendent à modifier, au cœur des institutions de pouvoirs, les comportements sociotechniques les plus élémentaires, à savoir la sexualité, la reproduction et la gestation, participent à la métamorphose des représentations et du droit.

Le développement des biotechnologies et la médicalisation des pratiques ont renforcé l'institutionnalisation de la reproduction de l'espèce humaine. Ces processus s'inscrivent dans un cheminement historique tant dans leurs réalisations, leurs modalités que dans leurs légiférations. La première révolution sexuelle²²³ qui a eu cours au milieu du XXème siècle, la mutation des rites de passages ²²⁴ (mariage, naissance etc.), les progrès technoscientifiques et les changements politiques forment ensemble un socle constitutif de la reproduction contemporaine. Les biotechnologies élargissent les modalités institutives de la reproduction.

L'organisation publique structurelle est elle-même modulée par les technologies du vivant et les discours à leur sujet. Non-antinomique au dynamisme des mobilités en tout genre, elles incarnent la cyclicité des évolutions biologiques et sociales. Ce consortium technique est pris dans un flux constant d'interactions intra et extrinsèques entre humains et non-humains. L'incorporation des biotechnologies à la reproduction est comparable à celle qui existe entre le social et le politique.

²²³ PLAQUEVENT Blanche, « Penser la révolution sexuelle dans les années 1960 : intellectuel·le·s et étudiant·e·s en quête de subversion », *Ethnologie française*, vol. 49, no. 2, 2019, p. 277-292.

224 BOZON Michel. Des rites de passage aux « premières fois ». Une expérimentation sans fins », *Agora débats/jeunesses*,

^{28, 2002.} Rites et seuils, passages et continuités, p. 22-33.



Externalités des technologies cognitives ²²⁵, les biotechnologies de la sphère reproductive façonnent et sont modulées par des savoirs, des systèmes sociotechniques et leurs matérialités. Les biotechnologies de la reproduction s'institutionnalisent à mesure que le politique les politise, à mesure qu'elles pallient aux défaillances des techniques du corps. À de multiples niveaux, elles reconfigurent ainsi les rapports de force et de pouvoir entre l'intime et le public, le national et l'international, la souveraineté des États et la mondialisation. Elles ne retranchent pas seulement le pragmatisme biologique ni la philosophie du vivant dans leurs présupposés, elles sont des contre-pouvoirs pour des acteurs industriels, économiques et étatiques. Ces différentes expériences, du social à la génétique, dépeignent les directions entreprises par les responsables politiques et le triptyque chromatique biotechnologique. Les modes opératoires des premières et la coopération renforcée des secondes intercèdent sur la reproduction de l'espèce humaine.

²²⁵ REYNAUD Emmanuelle, NAVARRO Jordan et OSIURAK François, « Comment notre cognition façonne et est façonnée par la technologie », *Canal Psy*, 125, 2020, p. 5-12.



CHAPITRE 2 : BIOETHIQUE ET BIOTECHNOLOGIES DE LA SANTE REPRODUCTIVE : UN PHENOMENE BIOSOCIAL

1. La reproduction humaine : allégorie de la sociale-génétique

L'accélération fulgurante et expansive de l'innovation technologique et biomédicale a généré de nouveaux rapports sociaux, une transformation de la pratique médicale et de l'offre de soin thérapeutique. Les biotechnologies ne sont pas le seul fait de l'innovation, elles sont aussi une question d'usages et de représentations sociales et mentales. À travers la juxtaposition des temporalités (biologiques, sociales, politiques, scientifiques, économiques etc.) et l'entrecroisement des poreuses frontières entre la génétique et le social, les discours et les pensées se forment et s'expriment. Ils sont ancrés dans une histoire partagée, celle du peuple des humains. Ainsi, se sont formés des groupes sociaux et politiques, des plus progressistes aux plus conservateurs, au sujet de la reproduction, de ses déterminants et de leurs modalités. Ce phénomène bidimensionnel nous le désignons par le concept de « sociale-génétique ». Celui-ci se réfère aux interdépendances fluctuantes et analogues entre le biologique, le génétique et le social, tout particulièrement lorsque ces caractéristiques humaines sont mises en corrélation pour expliquer voire justifier des phénomènes biosociaux. Nous faisons de ce concept un principe constitutif de l'histoire de l'humanité et de l'ambivalence philosophique de l'être l'humain lorsque celui-ci s'essaie à conceptualiser et à expliquer sa propre existence et sa pérennisation.

La sociale-génétique matérialise notre fonctionnement binaire et comparatif, mais elle permet également de mettre en relief les interstices de jeu qui évoluent et se remodèlent inlassablement de part et d'autre de ces conceptions philosophiques et culturelles. Elles appellent à la nuance. Effectivement, quelles que soient les positions au sujet des biotechnologies de la reproduction et des possibilités de la recherche biomédicale, « les mythes perpétuent les hypothèses de la biologie [...] les avancées du savoir médical n'ont donc pas effacé la pérennité des croyances, et les racines de la psyché continuent à être allaitées par des sources mythiques et imaginaires. Les progrès de l'intelligence de l'Homme,



malgré son évolution, ne lui ont pas permis d'embrasser totalement la complexité de sa procréation »²²⁶. Pour cause, les révolutions techno-scientifiques de ces dernières décennies ne pourraient éclipser l'évolution plus que séculaire des biotechnologies et de la reproduction. Elles sont le résultat d'évolutions historiques en constante progression depuis le néolithique, puis fulgurantes dès le XXème siècle. Elles prennent place à la révolution industrielle, mais « c'est à Louis Pasteur que l'on doit la transformation radicale des biotechnologies d'art en science appliquée, de pratique artisanale en pratique industrielle »²²⁷. Elles constituent un outil majeur pour le développement des connaissances globales du fonctionnement reproductif de l'être humain, de la manière dont il se compose, évolue, se régénère, s'adapte et se meurt.

Enfin, elles favorisent aussi l'accélération de la recherche et de la production de biothérapies en vue de résorber les injustices sociales et d'endiguer les pathologies de la reproduction.

1.1 Homo Sapiens, un être biosocial

Tels des aimants, le biologique et le social forment les dipôles magnétiques de la reproduction humaine. Cycliques et dynamiques, les processus reproductifs, leurs définitions, formes, matérialités, techniques, modes de transmission et défaillances, tant biologiques que socio-culturels, ont de tout temps fasciné les chercheurs²²⁸ et mis en difficulté le politique dans son action publique. Les religions quant à elles en ont puisé leurs lignes doctrinales.

Toutes disciplines confondues, de Charles Darwin²²⁹ à Gregor Mendel en passant par nos contemporains tels que Luc Boltanski²³⁰ ou Perig Pitrou, tous ont tenté d'en définir les contours, s'attachant plus à définir le vivant pour ce qu'il n'est pas que pour ce qu'il est. « Cela implique de ne pas réduire la vie ni à une substance circulant entre les corps, ni aux

²²⁶ GONZALÈS Jacques, *Histoire de la procréation humaine. Croyances et savoirs dans le monde occidental*, Albin Michel, 2012, p. 9.

²²⁷ DOUZOU, Pierre, DURAND, Gilbert, et SICLET. Gérard, « L'histoire des biotechnologies », in DOUZOU, Pierre (dir.), Les biotechnologies ; Presses Universitaires de France, 2001, p. 5-18.

BALISTRERI, Maurizio, Sex Robots: Love in the Age of Machines, Trivent Publishing, 2022.

DARWIN Charles, L'origine des espèces au moyen de la sélection naturelle ou La lutte pour l'existence dans la nature, Drouin Jean-Marc (ed.), Becquemont Daniel (dir.), Paris, Flammarion, Poche, 2008 (1859), 624 p.

BOLTANSKI Luc, La condition fætale. Une sociologie de l'engendrement et de l'avortement, Gallimard, 2004, 432p.



caractéristiques ou comportements observables chez les êtres vivants dans un environnement donné, mais à s'interroger sur l'existence de théories sous-jacentes rendant intelligibles les causes productrices de ces phénomènes »²³¹.

En tant qu'animal social, l'être humain vit en groupe. Pour cela, techniques et biotechnologies sont des objets propices à l'observation de la nature des formes de la coopération entre le biologique, le social et la technique. La double échelle micromacroscopique dans laquelle évolue l'être humain et qui le qualifie, correspond à son double fonctionnement biosocial ²³². Physiologiquement proche des autres espèces, ses performances et ses capacités intellectuelles l'en distinguent quelque peu. En effet, l'alliance d'une capacité cognitive exceptionnelle induite par des compétences exécutives, mémorielles ou encore communicationnelles à un profil biotechnologique complexe, lui confère une puissance créatrice et adaptative remarquable.

Ces aptitudes susdites ne l'exemptent pas de similitudes ou de faiblesses face à d'autres espèces, en particulier en termes de réponse immunitaire innée. Sa proximité biologique avec certains de ses congénères l'atteste, c'est bien dans cette infime différence que réside notre humanité et notre technicité²³³. La thèse aristotélicienne en fait le constat, en tant que *Zoon Politikon*²³⁴, nous sommes dotés d'une capacité de raison qui ne peut nous soustraire à notre conscience. Face à un environnement hostile, l'être humain fabrique des outils tels que des armes ou des vaccins et les perfectionne grâce à la technologie.

Plus encore, « nous trouvons, entre hommes et primates non humains, une continuité évolutive physique mais aussi intellectuelle, en termes d'intelligence, de souffrance, de langage par exemple. La différence est la liberté : les primates n'ont pas la liberté de culture, ils n'ont que des habitudes » ²³⁵. Caractérisé par sa mobilité adaptative et sa capacité d'aspiration ²³⁶, il exerce un pouvoir suprême voire souverain sur la biosphère.

²³¹ PITROU Perig, « La vie, un objet pour l'anthropologie ? », *L'Homme*, 212, 2014.

On peut profitablement lire: GARDEY Delphine, « Donna Haraway: poétique et politique du vivant », *Cahiers du Genre*, vol. 55, no. 2, 2013, p. 171-194.

²³³ SIGAUT François, « Les outils et le corps », *Communications*, 81, 2007. Corps et techniques. p. 9-30.

²³⁴ ARISTOTE, *La Politique*, Pierre Pellegrin (trad.), Flammarion, 2015, 595p.

²³⁵ SUSANNE Charles, « Anthropologie biologique : un futur ? », *Journal des anthropologues*, 79, 1999, p. 4.

APPADURAI A., "The Capacity to Aspire: Culture and the Terms of Recognition", in Vijayendra R. and M. Walton (dir.), *Culture and Public Action*, Stanford University Press, 2004, 458p.



Intrinsèquement social, il territorialise ses espaces et s'organise en groupes qu'il politise, ritualise et hiérarchise. À l'aune des adaptations génétiques²³⁷, des grandes révolutions de l'histoire de l'humanité ²³⁸, des changements politiques et géostratégiques, des normalisations juridiques ainsi que par son potentiel d'innovation techno-scientifique illimité, l'humain module et matérialise sa condition, son devenir et son environnement. Il s'auto-détermine et détermine l'ensemble de son écosystème et des espèces qui l'habitent par un potentiel quadridimensionnel : biologique, technologique, socio-politique et environnemental. Sa capacité d'action dépend de sa double compétence biosociale. Ainsi, la bioéthique pourrait incarner une forme de conscience institutionnalisée de nos actions techno-scientifiques. Lorsque celles-ci sont anthropocentrées, leurs conséquences sur la faune, la flore et la santé de notre espèce sont considérables²³⁹.

Précisons ainsi notre préférence sémantique pour le vocable « biosocial » dans l'objectif de nous distinguer clairement de la sociobiologie, prônant le déterminisme de l'hérédité génétique des comportements sociaux, pour laquelle nous refusons toute comparaison intellectuelle. À cet égard nous nous appuyons sur les textes de Philippe Descola et de Marshall Sahlins : « L'enjeu n'est bien sûr pas négligeable, puisque tant la sociobiologie que l'écologie culturelle visent à remettre en cause l'autonomie de la culture et du social en décrétant que l'ensemble des interactions humaines sont déterminées en dernière analyse par des dispositions biologiques »²⁴⁰.

L'être humain est un animal social et politique et donc culturel. À cet égard, ses compétences reproductives restent après sept millions d'années d'évolution encore un phénomène biosocial total ²⁴¹. Les premières tentatives de définition ²⁴² furent

²³⁷ CHAUMOT Arnaud et *al.* « Adaptation des espèces et contamination des milieux ? », *Sciences Eaux & Territoires*, vol. 1, no. 1, 2010, pp. 30-33.

²³⁸ VALENTI Catherine, Les grandes dates de l'Histoire du monde, Éd. FIRST, Le petit livre, 2022, 160p.

²³⁹ GERNET Jacques, « Ce qui distingue l'homme de l'animal », *Études chinoises*, vol. 18, n°1-2, printemps-automne 1999, Mélanges de sinologie offerts à Jean-Pierre Diény (1), p. 15-30.

²⁴⁰ DESCOLA Philippe et SAHLINS Marshall, « Critique de la sociobiologie. Aspects anthropologiques », *L'Homme*, 1981, t. 21, n°4. p. 113-115.

²⁴¹ COPPENS Yves et PICQ Pascal, Aux origines de l'humanité. De l'apparition de la vie à l'homme moderne, Fayard, 2001, 652p.

WOLFF Francis, « Peut-on encore définir l'être humain ? » in Lequin Mathilde, *Penser l'humain : définitions, descriptions, narrations*, Presses Universitaires de Paris Nanterre, 2018, p. 21-42.



philosophiques²⁴³ et théologiques. Qui sommes-nous ? Comment existe-t-on au monde ? D'où venons-nous? Puis, les ethnologues, anthropologues, paléontologues, historiens, linguistes²⁴⁴ ou encore archéologues ont ouvert d'autres champs d'investigations. Comment nous adaptons-nous à notre environnement ? Comment communique-t-on et cohabitonsnous avec nos semblables et avec l'ensemble des espèces vivantes ? De quelles manières nous déplaçons-nous et pour quelles raisons ? Qu'est-ce qui distingue l'être humain de ses congénères ? Puis, les sciences fondamentales et les neurosciences ont posé de nouvelles questions : quelles compétences cognitives utilisons-nous et comment celles-ci fonctionnent-elles ? Parallèlement, la mise en évidence de la structure en double hélice de l'acide désoxyribonucléique²⁴⁵(ADN) par les généticiens James Watson et Francis Crick en 1953 et l'étude de la transmissibilité, de l'adaptabilité et de l'irréversibilité de l'expression de nos gènes par l'épigénétique, ont apporté un décryptage décisif à la fois global et particulier de notre fonctionnement biologique. Quant à la génétique des populations, elle s'est placée à l'interface de ces disciplines. Elle a expliqué pourquoi l'être humain dispose d'une faible diversité génétique, en raison, par exemple, de la jeunesse de notre espèce, des divergences nucléotidiques, des variations structurelles, etc. Puis, le concept de paysage adaptatif, « outil de la biologie évolutive [qui permet de] visualiser les relations entre mutations génétiques et le succès reproductif d'une population ou d'une espèce, c'est-à-dire une représentation de la *fitness* sous forme de carte topographique »²⁴⁶, a fait sens.

Progressivement, la reproduction²⁴⁷ à travers l'histoire du droit de la filiation²⁴⁸ « devient l'enjeu d'un conflit qui oppose un certain nombre de droits ou de principes fondamentaux, existants ou revendiqués. Il en est ainsi de la dignité de l'embryon, de la protection de sa vie, de la liberté personnelle de la mère, du « droit à l'enfant » dérivant vers le « droit à l'enfant

²⁴³ QUINET Edgar, « Introduction aux "Idées sur la philosophie de l'histoire de l'humanité" de Herder (1827) », in Gauchet Marcel, *Philosophie des sciences historiques*, Villeneuve d'Ascq, Presses Universitaires du Septentrion, 1988, p. 191-220.

²⁴⁴ DARS René, « Histoire et développement de l'homme », in Dars René (ed.), *La géologie*, Paris, PUF, 2005, p. 97-106.
²⁴⁵ VICTOR Jean-Marc, « La structure de l'ADN en double hélice », *Bibnum*, 2001, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://journals.openedition.org/bibnum/pdf/503

²⁴⁶ QUINTANA-MURCI Lluis, Le peuple des humains - Sur les traces génétiques des migrations, métissages et adaptations, Paris, Odile Jacob, 2021, p. 29.

²⁴⁷ MARCHAL Cécile et KHAÏAT Lucette, *La maîtrise de la vie. Les procréations médicalement assistées interrogent l'éthique et le droit*, Érès, 2012, 264p.

²⁴⁸ NIZARD Alfred, « Droit et statistiques de filiation en France. Le droit de la filiation depuis 1804 », *Population*, 32^e année, n°1, 1977, p. 91-122.



sain » voire vers « l'enfant idéal », du droit à la santé, entendu comme un droit collectif, de la liberté de la recherche »²⁴⁹.

L'histoire des sciences et des techniques²⁵⁰ de la reproduction donnent une lecture chronologique des événements, découvertes et progrès qui ont marqué l'étude de la reproduction humaine. Enfin, la science politique²⁵¹ allègue une vision intelligible de l'interférence entre les groupes sociopolitiques dans la reproduction de l'espèce, leur ordonnancement et leur administration. Elle met en relief la gouvernance de la recherche²⁵² et de la technologie en apportant un éclairage décisif des choix opérés, volontaires ou non, dans le développement de la recherche, de la technologie et particulièrement de la biologie santé. Elle est aussi matière à décrire l'administration et l'ordonnancement de la santé publique tandis que la sociologie analyse l'ensemble de leurs mouvements et la vitalité sociale, sociétale qui s'en dégage. Autant de questionnements qui ont nourri le lit de la pensée humaine quant à l'origine de l'humanité, son évolution, sa conception et donc sa reproduction.

1.2 Cause et symptômes de l'émergence des biotechnologies de la santé reproductive

L'utilisation de nouvelles techniques, de méthodes d'analyses, de recherches croisées, pluridisciplinaires, interdisciplinaires, transdisciplinaires ²⁵³, ont contribué au développement des connaissances biologico-sociales du comportement reproductif humain.

Les biotechnologies de la reproduction sont ainsi une réponse à des problèmes et des besoins biosociaux. Suivant la pensée de Gaston Bachelard « Toute connaissance est une réponse à une question. S'il n'y a eu de question, il ne peut y avoir de connaissance

²⁴⁹ LAUDE Anne, MATHIEU Bertrand et TABUTEAU Didier, « Chapitre 1 – Le droit de la reproduction » in Laude Anne, Mathieu Bertrand et Tabuteau Didier (dir.), *Droit de la santé*, PUF, 2012, p. 603-654.

²⁵⁰ GARDEY Delphine, *Procréation, corps, sciences et techniques au XXe siècle. Femmes, genre et sociétés : l'état des savoirs*, La Découverte, 2005, 480p.

²⁵¹ MERCHANT Jennifer, *Procréation et politique aux États-unis : 1965-2005*, Belin, 2005, 272p.

²⁵² LAILLIER Joël et TOPALOV Christian, Gouverner la science. Anatomie d'une réforme (2004-2020), Agone, 2022, 420p.

²⁵³NICOLESCU B., « De l'interdisciplinarité à la transdisciplinarité : fondation méthodologique du dialogue entre les sciences humaines et les sciences exactes », *Nouvelles perspectives en sciences sociales*, 7(1), 2011, p. 89–103.



scientifique. Rien ne va de soi. Rien n'est donné. Tout est construit »²⁵⁴. À la lecture des écrits de Philippe Lafontaine²⁵⁵, nous partons du postulat que les biotechnologies visent à répondre à diverses défaillances des états biologiques et sociaux qui entravent la reproduction. Dans le cadre de la recherche en biologie santé, les biotechnologies se sont développées pour répondre aux causes et aux symptômes qui entravent la santé reproductive, elle-même analogue à la santé sexuelle, comprise toutes deux dans la santé globale. Plus simplement, elles ont pour objectifs de comprendre et de résorber les défaillances reproductives, qu'elles soient de nature biologique et/ou sociale.

Qu'il s'agisse des savoirs sur l'évolution ou la reproduction humaine, les biotechnologies sont nées de la recherche, de l'innovation technologique, de l'accroissement des connaissances en santé, et cela aussi bien en sciences humaines qu'en sciences fondamentales et cliniques. Les biotechnologies entrent dans le domaine de la connaissance, du savoir et du soin. Leurs applications cliniques dépendent de choix en matière d'établissement de politiques publiques *in generis*. Avec la médecine, elles s'attachent à décrire, par exemple, la façon dont ces mécanismes et biomatériaux évoluent, se réparent ou s'adaptent et ainsi y apporter des réponses médicales. Elles prouvent à leur tour que chacun de nos comportements bio-sociaux ont des effets les uns sur les autres. La génétique, le social et l'environnement sont interdépendants, ils ne font qu'un.

Biologiquement, la reproduction est le principe évolutif par lequel un organisme vivant va produire un nouvel organisme et ainsi pérenniser l'espèce. Pour l'être humain, la reproduction est dite sexuée, c'est-à-dire qu'elle est assurée par la fécondation, la fusion de gamètes, mâle (le spermatozoïde) et femelle (l'ovule). La fécondation est le résultat d'un complexe processus multifactoriels : « chaque étape du déterminisme sexuel, de la différenciation sexuelle, de la gamétogenèse et de la fécondation fait intervenir d'innombrables mécanismes finement orchestrés »²⁵⁶. Or, lorsque l'un de ces mécanismes ne fonctionne pas, trop peu, ou qu'une malformation est avérée, la fertilité est altérée, la

²⁵⁴ BACHELARD Gaston, La formation de l'esprit scientifique. Contribution à une psychanalyse de la connaissance objective, Vrin, 2000 (1938), p. 17.

FONTAINE Philippe, « Qu'est-ce que la science ? De la philosophie à la science : les origines de la rationalité moderne », Recherche en soins infirmiers, vol. 92, no. 1, 2008, p. 6-19.

Dossier réalisé en collaboration avec Daniel Vaiman (unité Inserm 1016, <u>Institut Cochin</u>, Paris), Luc Multigner (unité Inserm 1085, <u>Irset</u>, Rennes) et Nadine Binart (<u>unité Inserm 1185</u>, Faculté de médecine Paris sud, Le Kremlin-Bicêtre) https://www.inserm.fr/dossier/infertilite/



reproduction entravée. Celle-ci peut l'être, par exemple, lorsque la cascade d'activation ovocytaire nécessaire à l'interaction moléculaire entre le spermatozoïde et l'ovule est anormale. Lorsque la fécondation rencontre des altérations biologiques, les biotechnologies et biothérapies viennent l'assister.

Les bases biologiques possibles conduisant à un défaut des fonctions reproductrices sont multiples et peuvent être classées en deux catégories : défauts de détermination du sexe et défauts de différenciation du sexe. En effet, nous pouvons très schématiquement considérer trois niveaux de construction du sexe allant du sexe chromosomique déterminé lors de la fécondation (46, XX chez la femme, 46, XY chez l'homme) qui se traduira en sexe gonadique (testicule / ovaire), établi à partir d'une gonade primaire ou « gonada primordia ». Enfin, le sexe gonadique, sous l'action des multiples hormones secrétées par la gonade, est traduit en sexe phénotypique par la mise en place des tractus génitaux femme ou homme, puis par les caractéristiques sexuelles secondaires. L'absence de gonade ou agénésie peut avoir pour origine une anomalie lors de la mise en place de la gonade primaire au cours de l'embryogénèse. L'inadéquation entre sexe chromosomique et sexe phénotypique, ou inversion de sexe (« sex reversal »), observée chez les femmes 46, XY conduira à une dysgénésie gonadique, les gonades se limitant à des bandelettes fibreuses formées de tissus embryologiques qui devront être éliminées, évitant ainsi toute évolution en gonadoblastomes.

Nous observons chez les hommes 46, XX ou les personnes hermaphrodites des phénotypes variés avec soit une dysgénésie gonadique, soit des ovotestis où coexistent ovaire et testicules. Dans tous ces cas, la méiose conduisant à la production de cellules germinales ne pourra être effective conduisant à des situations d'infertilité²⁵⁷. Chez les sujets masculins, des anomalies dans les phases de différenciation sous contrôle hormonal, conduiront à une dysgénésie testiculaire (*testicular dysgenesis syndrome*, TDS) ou/et à des malformations congénitales (hypospadias, cryptorchidies) » ²⁵⁸. Ces situations favorisent un risque de

²⁵⁷ SINCLAIR A-H., BERTA Philippe et al. « A gene from the human sex-determining region encodes a protein with homology to a conserved DNA-binding motif », Nature vol. 346,6281, 1990, 240-4. GASCO Stéphane, BOIZET-BONHOURE Brigitte, POULAT Francis, BERTA Philippe, « Détermination du sexe des mammifères : la mise à jour d'un trafic ? » M/S : médecine sciences, vol. 19, no.1, janvier 2003, p. 25–26.

LE MOAL J., RIGOU A., DE CROUY-CHANEL P. et *alii*. « Analyse combinée des quatre indicateurs du syndrome de dysgénésie testiculaire en France, dans le contexte de l'exposition aux perturbateurs endocriniens : cryptorchidies, hypospadias, cancer du testicule et qualité du sperme », *Bull Epidémiol Hebd.*, 22-23, 2018, p. 452.



cancer des testicules et dans le cas de la reproduction « une mauvaise qualité du sperme à l'âge adulte > 259.

Chez les sujets féminins, la stérilité peut être directement liée à l'absence de l'organe reproducteur ou à un défaut de celui-ci. Le syndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) correspond à une agénésie utérine, à une aplasie congénitale rare. Il est un cas typique d'anomalie auquel les biotechnologies de la reproduction tentent de répondre. La transplantation d'utérus conduit à des résultats majeurs pour la recherche, qui dépassent le cadre de la seule reproduction. En effet, afin de pallier aux anomalies congénitales, l'étude comparative des organes ou systèmes cellulaires, moléculaires défaillants permet de produire des thérapies, des biothérapies ou des organes de synthèses ²⁶⁰. Les recherches sur les anomalies chromosomiques par les techniques de génotypage pangénomique ²⁶¹, des mutations monogéniques, de l'embryogenèse ou encore des dysgénésies utérines et testiculaires nous apportent, au-delà de l'ambition thérapeutique, de véritables et inédites connaissances quant à la physiologie de la reproduction de l'espèce humaine. De même, l'étude du fonctionnement de l'appareil reproducteur en tant qu'organe matriciel de l'embryogénèse est essentielle.

En effet et pour exemple, les connaissances relatives à l'embryologie sont encore assez faibles. Aussi, les actions synergiques de la recherche, des biotechnologies et des biothérapies dépassent le seul cadre de la reproduction et s'étendent à ses externalités et à ses déterminants. D'une part, elles contribuent avec les diagnostics prénataux et préimplantatoires, à augmenter les connaissances relatives à l'incidence des maladies sur le système cellulaire, reproductif, gestationnel, à accroître la pleine réussite des fécondations *in vitro* et à améliorer la prise en charge anténatale et néonatale. D'autre part, cette synergie permet d'accélérer la recherche sur les pathologies graves ou incurables de la reproduction (cancers gynécologiques, urogénitaux, maladies héréditaires, régénération de la spermatogenèse, préservation de la fertilité lors des chimio/radiothérapies, etc.).

²⁵⁹ *Ibid*.

²⁶⁰ RAGUIN Thibaut, DUPRET-BORIES Agnès et DEBRY Christian « Les organes artificiels », *Med Sci*, vol. 33, n° 1, janv. 2017, Matériaux pour la médecine de demain, p. 66-72.

²⁶¹ COUTTON Charles, SATRE Véronique, ARNOULT Christophe et *alii.*, « Génétique de l'infertilité masculine, Les nouveaux acteurs », Medecine/Science, Vol.28, n° 5, Mai 2012, Cellules germinales et infertilité mâle, p. 497-502.



Le deuxième type de défaut d'ordre biologique est l'infertilité. Cette baisse de la fertilité est une défaillance biologique. « Avec 3,3 millions de personnes directement touchées en France, l'infertilité est devenue un enjeu de santé publique majeur, sans pour autant avoir jamais été traitée comme telle par les pouvoirs publics » ²⁶². L'origine moléculaire et les phénotypes observés sont des plus variés. Selon les données de l'Inserm²⁶³ « l'infertilité est la difficulté à concevoir un enfant. La probabilité de survenue d'une grossesse au cours d'un mois ou d'un cycle menstruel, chez un couple n'utilisant pas de contraception, est de l'ordre de 20 à 25%. On parle d'infertilité en cas d'absence de grossesse malgré des rapports sexuels non protégés pendant une période d'au moins 12 mois »²⁶⁴.

Les résultats de l'Observatoire épidémiologique de la fertilité en France (Obseff)²⁶⁵ et de l'Enquête nationale périnatale (ENP)²⁶⁶ prouvent que « 15 à 25% des couples sont concernés. Ces chiffres tombent à 8% – 11% après deux ans de tentative ». Les causes de l'infertilité sont plurielles. Les origines féminine et masculine avoisinent chacune 50%, elles peuvent être isolées ou concomitantes. Hormis certains cas dont la cause n'est pas avérée, l'origine des infertilités féminine et masculine est généralement innée (primitive) ou acquise (accidents, lésions dues à des facteurs externes). Dans les cas de reproduction hétérosexuelle, nous parlons d'infertilité dite mixte, « de couple »²⁶⁷.

L'infertilité masculine est majoritairement le fait d'une insuffisance testiculaire, et là encore l'origine peut être génétique avec en particulier des mutations pouvant affecter des gènes codant divers facteurs de fertilité portés par le chromosome Y. Selon les données de l'Inserm, les causes de l'infertilité chez la femme sont d'abord, chez le sujet jeune, liées au

Ministère de la Santé, « Rapport sur les causes d'infertilité - Vers une stratégie nationale de lutte contre l'infertilité » par Pr. Hamamah Samir et Berlioux Salomé, fév. 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-sur-les-causes-dinfertilite-vers-une-strategie-nationale-de-lutte

263 Institut national de la santé et de la recherche médicale.

²⁶⁴Inserm, « Des difficultés à concevoir d'origines multiples », in *Infertilité*, 2019, [dossier en ligne], [consulté le 20 mai

https://www.inserm.fr/dossier/infertilite/#:~:text=La%20probabilit%C3%A9%20de%20suryenue%20d,d'au%20moins%2 012%20mois.

²⁶⁵ SLAMA Rémy, DUCOT Béatrice, KEIDING Niels et alii., « La fertilité des couples en France », Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire, n°7-8-9, Santé Publique France, 2012.

²⁶⁶ Inserm/DREES, Enquête nationale périnatale Rapport 2016 Les naissances et les établissements Situation et évolution depuis 2010. Enquête réalisée avec la participation des services départementaux de Protection maternelle et infantile et des réseaux de santé en périnatalité.

²⁶⁷ Op. cit.



syndrome des ovaires polykystiques (SOPK), suivi de l'insuffisance ovarienne pour les plus de 35 ans, de l'insuffisance ovarienne prématurée (2% à 4% des femmes sont concernées), de la sténose tubaire bilatérale (dans la majorité des cas liée à une infection bactérienne sexuellement transmissible), des malformations utérines et de l'endométriose. Cette dernière a fait l'objet d'un rapport relatif à la proposition d'une stratégie nationale contre l'endométriose²⁶⁸, remis par la Secrétaire d'État, Chrysoula Zacharopoulou au Président de la République. Suite à ce rapport, Emmanuel Macron a fait de la lutte contre cette maladie une cause nationale et a annoncé la mise en œuvre d'une stratégie nationale de lutte à son endroit, pour la période 2022-2025²⁶⁹. Les causes dites innées de l'infertilité et de la stérilité peuvent également être le fait de l'hérédité génétique et des modifications épigénétiques durables et transmissibles.

L'épigénome correspond à l'ensemble des marques épigénétiques — méthylation de l'ADN et/ou modification de la chromatine — transmises au cours des divisions cellulaires. Il est communément admis chez les mammifères qu'un développement normal de l'embryon, ainsi que les processus de différenciation nécessitent l'effacement de l'information épigénétique dans les cellules germinales. De multiples données concordantes suggèrent que des modifications épigénétiques altérant durablement l'expression génique pourraient être transmises aux générations suivantes par des effets transgénérationnels. Ainsi, l'épigénome constitue un patrimoine héréditaire important qui permet une adaptation rapide à divers changements environnementaux. Néanmoins, ces effets sont, dans certains cas, néfastes à la différenciation des cellules germinales et peuvent être la cause de certaines infertilités²⁷⁰.

En revanche, par exemple, « le syndrome de Turner est une affection génétique rare liée à l'absence totale ou partielle d'un chromosome X, affectant 1/2 500 nouveau-nés de sexe féminin. Il associe de manière quasi constante un retard statural et une insuffisance

Ministère de la Santé et de la Prévention, Rapport de proposition d'une stratégie nationale contre l'endométriose (2022-2025), par le Dr. Chrysoula Zacharopoulou, 12 janv. 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-de-proposition-dune-strategie-nationale-contre-l-endometriose-2022

En parallèle, la proposition de résolution n°4766 de la député Cécile Autain, (LFI) « visant à reconnaître l'endométriose comme une affection longue durée » a été adoptée le jeudi 13 janvier à l'unanimité.

FRANKLIN, TB. et MANSUY IM., "Epigenetic inheritance in mammals: evidence for the impact of adverse environmental effects", *Neurobiol Dis*, 39(1), 2010, p. 61-65.



ovarienne w²⁷¹. Autre cas présentant un facteur génétique à l'infertilité. En 2009, les études menées par le Docteur Anu Bashamboo de l'Institut Pasteur ont permis d'établir que les mutations du gène NR5A1 étaient à l'origine d'insuffisances ovariennes sévères. Puis, en 2010, les études menées sur une cohorte de 315 hommes ont déterminé que les mêmes mutations de ce gène pour l'homme étaient en cause dans les défaillances de la spermatogenèse et donc de l'infertilité masculine. « Le séquençage du gène NR5A1 pour l'ensemble des échantillons a permis de révéler sept mutations, responsables de 4% des infertilités sévères. Elles constituent ainsi la plus fréquente cause monogénique w²⁷². La détermination sexuelle à laquelle succède la différenciation sexuelle sont les produits d'une génétique, d'une épigénétique (méthylation de l'ADN, modifications post-traductionnelles des histones, etc.), l'ensemble conduisant à la production puis à l'action des hormones de la reproduction. Chaque étape peut être l'objet d'altérations conduisant à un phénotype altéré. Prenons comme exemple les travaux récents de l'équipe²⁷³ du professeur Déborah Bourc'his de l'Institut Curie :

La méthylation de l'ADN constitue une marque épigénétique essentielle pour la fertilité. C'est pendant la vie fœtale que les cellules précurseurs des spermatozoïdes, qui assurent la production de ces gamètes mâles tout au long de la vie reproductrice d'un individu mâle, acquièrent les marques de méthylation de l'ADN qui caractérisent leur identité. Ces marques dépendent d'enzymes, des ADN méthyltransférases, comme DNMT3A et DNMT3C, dont le rôle crucial pour la spermatogenèse²⁷⁴.

Le dépistage et le suivi des hommes porteurs des mutations du gène NR5A1 semblent essentiels pour suivre le développement des cancers prostatiques ou testiculaires. Ces mutations épigénétiques attestent des effets délétères de l'environnement sur l'expression

²⁷¹ HAS, *Syndrome de Turner. Protocole national de diagnostic et de soins*, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-11/pnds_turner_29_10.pdf
²⁷² BASHAMBOO Anu et al., "Human Male Infertility Associated with Mutations in NR5A1 Encoding Steroidogenic

²⁷² BASHAMBOO Anu et al., "Human Male Infertility Associated with Mutations in NR5A1 Encoding Steroidogenic Factor 1", *American Journal of Human Genetics* vol. 87, 4, 2010, pp. 505-512, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi:10.1016/j.ajhg.2010.09.009

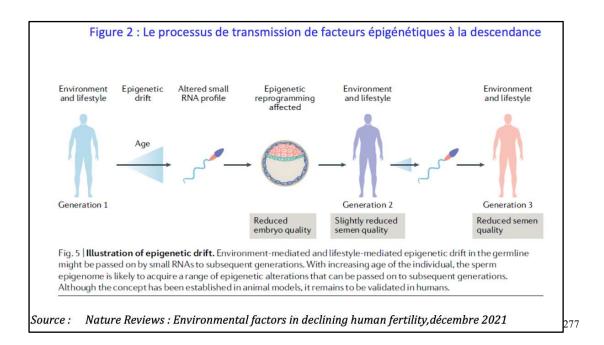
²⁷³ DURA M., TEISSANDIER A., ARMAND M. et al. "DNMT3A-dependent DNA methylation is required for spermatogonial stem cells to commit to spermatogenesis", *Nat Genet*, 54, 2022, p. 469-480, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.1038/s41588-022-01040-z

Institut Curie, Décrypter le rôle de l'épigénétique dans la fertilité masculine, 25 avr. 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://curie.fr/actualite/publication/decrypter-le-role-de-lepigenetique-dans-la-fertilite-masculine#:~:text=L'%C3%A9pig%C3%A9n%C3%A9tique%20contr%C3%B4le%20le%20destin,%C3%AAtre%20publi%C3%A9s%20Nature%20Genetics



génique dans le processus reproductif ainsi que leur transmission héréditaire. Les niveaux de toxicité des radiations ionisantes et les perturbateurs endocriniens (PE)²⁷⁵ sont en cause.

Certains facteurs environnementaux/professionnels peuvent également induire des modifications épigénétiques dans les gamètes, susceptibles d'impacter la santé de la descendance des individus exposés. Lors de la prise en charge diagnostique des couples infertiles, l'équipe clinicobiologique de médecins de la reproduction explore en priorité les causes médicales d'infertilité ; les expositions environnementales et professionnelles potentiellement reprotoxiques sont mal connues de ces professionnels²⁷⁶.



MIRAKIAN Pascale, LOUISY Aurélie, LE GLAUNEC Rebecca *et alii.*, « Évaluation de l'exposition des couples infertiles aux perturbateurs endocriniens », *Médecine de la Reproduction*, 24(1), 2022, p. 74-83, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi:10.1684/mte.2022.0878

PERRIN Jeanne, SUNYACH Claire, BRETELLE Florence et *alii.*, «Fertilité: quels risques en lien avec l'environnement professionnel et extra-professionnel ? », *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*, vol. 79, n°3, May 2018, p. 298.

Ministère de la Santé, « Rapport sur les causes d'infertilité - Vers une stratégie nationale de lutte contre l'infertilité » par Pr. Hamamah Samir et Berlioux Salomé, fév. 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-sur-les-causes-d-infertilite-vers-une-strategie-nationale-de-lutte



Les perturbateurs endocriniens (PE) constituent une classe d'agents dont les implications dans l'altération de la différenciation sexuelle sont décrites depuis la fin des années 1980. Molécules chimiques diverses, elles sont retrouvées dans de nombreux produits du quotidien, dans diverses substances utilisées en agrochimie, ou même comme produits de dégradation de divers acteurs de la pharmacopée. Si elles sont susceptibles d'interférer avec le développement harmonieux du tractus uro-génital humain, et ce dès la vie embryonnaire et fœtale, elles sont connues pour altérer le développement de nombreuses autres espèces vivantes. « Une exposition précoce aux perturbateurs endocriniens (PE) et a été listé par un panel de scientifiques au niveau international comme l'un des indicateurs-clés à surveiller dans le contexte de l'exposition aux PE »²⁷⁸.

Qu'elle soit génétique ou non, l'origine des infertilités provient souvent d'acquisitions indirectes multifactorielles. Par exemple, les malformations peuvent être causées par des maladies thyroïdiennes, des maladies sexuellement transmissibles, des maladies chroniques comme le diabète, l'asthme, l'obésité et l'anorexie ou encore la dépression, le stress, etc. La déficience reproductive dépend également de facteurs tératogènes. Les cancers de l'utérus, de l'endomètre, des ovaires et du sein sont, combinés aux traitements par radiothérapie, acteurs de l'infertilité. L'autoconservation ovocytaire est systématiquement proposée par les professionnels de santé aux patientes qui en sont atteintes. Les comportements à risques lors de la grossesse²⁷⁹ peuvent avoir de graves conséquences sur la santé reproductive du fœtus. Certains traitements médicamenteux ont également eu des effets irréversibles sur la fertilité des patients, nous en exposerons le détail dans le Chapitre V. Enfin, les perturbateurs endocriniens et les éventuelles mutations épigénétiques corollaires, sont une source majeure de la baisse de la fertilité des populations humaines. L'ensemble de ces facteurs et leurs effets sur la fertilité ont pour conséquence une baisse de la fécondité.

La thèse de doctorat du Docteure Khaoula Ben Messaoud²⁸⁰ rend compte du taux annuel de recours aux traitements de l'infertilité en France. « Il s'agit de la première

LE MOAL J., RIGOU A., DE CROUY-CHANEL P. et *alii*. « Analyse combinée des quatre indicateurs du syndrome de dysgénésie testiculaire en France, dans le contexte de l'exposition aux perturbateurs endocriniens : cryptorchidies, hypospadias, cancer du testicule et qualité du sperme », *Bull Epidémiol Hebd.*, 22-23, 2018, p. 452.

LEJEUNE Claude, « Syndrome d'alcoolisation fœtale », Devenir, vol. 13, no. 4, 2001, p. 77-94.

²⁸⁰ BEN MESSAOUD Khaoula, « Étude du recours, de l'accès et de l'abandon des traitements de l'infertilité à partir des données du Système National des Données de Santé. Médecine humaine et pathologie », Université Paris-Saclay, 2020, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://hal.science/tel-03883686/



estimation au monde réalisée sur une vaste population et prenant en compte tous les traitements de l'infertilité. Entre 2008 et 2017, 1,25% des femmes de 20-49 ans étaient traitées pour infertilité chaque année (plus de 150 000 femmes chaque année) »²⁸¹. Mise en parallèle avec le rapport sur l'infertilité²⁸², les données le corroborent, l'utilisation des biotechnologies de la reproduction est en augmentation ; et cela indépendamment des orientations sexuelles ou conjugales. Nous entrons ainsi dans une crise de la reproduction.

L'infertilité de la population française, mais également mondiale, au XXIème siècle est pourtant encore un sujet peu connu et pour lequel les autorités de santé témoignent d'une faible action à son adresse. Au sein de l'Union européenne, la France est le pays qui a le taux de fécondité le plus élevé, 1,83 enfant par femme en moyenne contre 1,50 pour l'ensemble des pays de l'Union européenne. Les derniers relevés de l'INSEE rapportent que :

En 2019, 753 000 bébés sont nés en France, soit 6 000 naissances de moins qu'en 2018 (–0,7%). Le nombre de naissances baisse chaque année depuis cinq ans, mais à un rythme qui ralentit au fil des années. Alors que la baisse était de 2,4 % en 2015, elle est passée à 1,9 % en 2016 puis 1,8 % en 2017, 1,4 % en 2018 et enfin 0,7 % en 2019. En France métropolitaine, le nombre de naissances s'établit à 714 000. Il reste plus élevé que le point bas de 1994 (711 000)²⁸³.

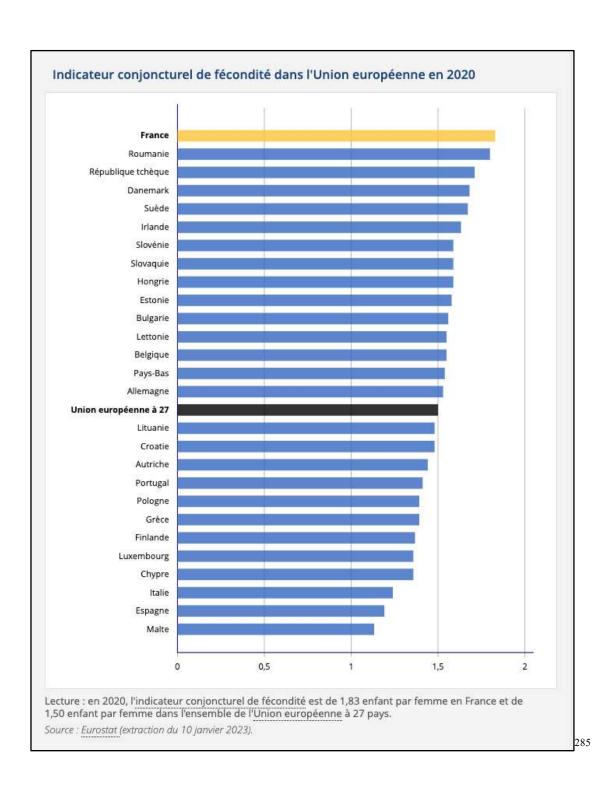
Il démontre aussi que :

Le taux de fécondité des femmes de moins de 30 ans baisse depuis les années 2000 et cette diminution s'accélère depuis 2015 (...) La baisse de la fécondité observée depuis 2015 n'est pas centrée sur un groupe de niveau de vie en particulier : elle concerne aussi bien les femmes aisées que celles appartenant aux ménages les plus modestes. Cette diminution touche, par ailleurs, aussi bien les femmes qui n'avaient pas encore d'enfant que celles qui en avaient déjà²⁸⁴.

²⁸¹ INSERM (Salle de presse), *Un recours aux traitements de l'infertilité de plus en plus tardif*, 14 janv. 2021, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://presse.inserm.fr/un-recours-aux-traitements-de-linfertilite-de-plus-en-plus-tardif/41957/282 Ministère de la Santé, « Rapport sur les causes d'infertilité - Vers une stratégie nationale de lutte contre l'infertilité » par Pr. Hamamah Samir et Berlioux Salomé, fév. 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-sur-les-causes-d-infertilite-vers-une-strategie-nationale-de-lutte

²⁸³ Cf. « Graphique Figure 2 » in INSEE, *Tableaux de l'économie française. Natalité – fécondité*, 27 fév. 2020, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],

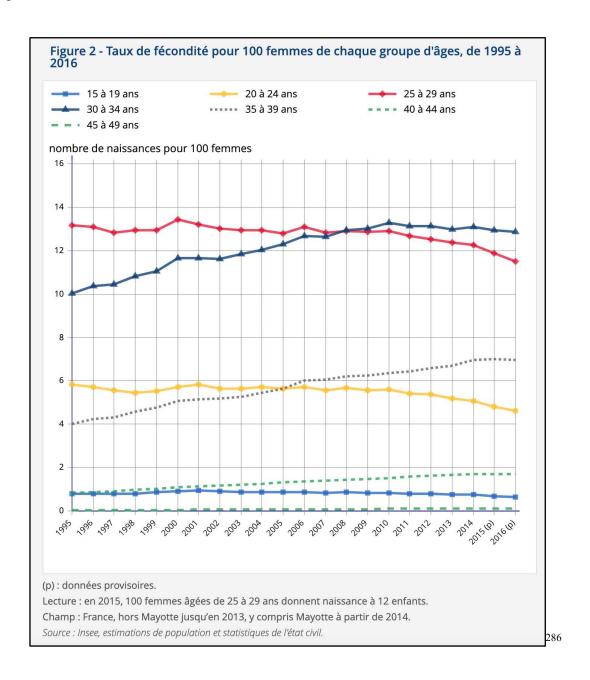




²⁸⁵ INSEE, *Natalité et fécondité dans l'Union européenne. Données annuelles de 1999 à 2021*, 9 fév. 2023, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381396



Bien que son taux de natalité soit le plus fort de l'Union européenne, le taux de fécondité en France décline légèrement depuis 2015. Il est alors nécessaire de distinguer le taux de natalité entre pays et le taux d'évolution national, des âges de la procréation, de la qualité et de la réussite des fécondations.



²⁸⁶ INSEE, *Baisse récente de la fécondité en France : tous les âges et tous les niveaux de vie sont concernés*, par Robert-Bobée Isabelle et Volant Sabrina, division Enquêtes et études démographiques, INSEE n°36, 13 déc. 2018, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.insee.fr/fr/statistiques/3675496



De la recherche fondamentale en biologie santé jusqu'à la production d'un médicament chimique ou d'un médicament biologique par la bioproduction ²⁸⁷, la biotechnologie a bien un objectif palliatif et une ambition thérapeutique. Les recherches sur les origines génétiques et épigénétiques de l'infertilité et de la stérilité conduisent à améliorer les connaissances sur l'origine de certains cancers rares²⁸⁸ et sur les risques de toxicité environnementale. En plus de résorber les carences reproductives, elles assistent et aident les corps à se reproduire. À ce propos, la sémantique s'est invitée au débat²⁸⁹ entre des associations de patients et des professionnels de santé concernant la dénomination « procréation médicalement assistée » (PMA) privilégiée par les premières à l'acronyme AMP signifiant « aide médicale à la procréation » privilégié par le corps médical. Le Planning familial, notamment, défend la sortie de cette méthode de reproduction du seul domaine médical et milite pour sa pleine intégration au processus de reproduction naturelle. L'AMP reste l'expression privilégiée par l'Agence de la biomédecine et ce terme est inscrit dans loi. À la différence d'un potentiel utérus artificiel autonome, c'est-à-dire un dispositif extracorporel, la reproduction par fécondation in vitro reste une méthode gestationnelle in vivo.

Les biotechnologies de la reproduction pallient les anomalies biologiques, mais elles transcendent également les cadres socio-normatifs, parfois injonctifs, de la parentalité. En effet, la reproduction n'est pas et n'a jamais été qu'une simple question de fonctions biologiques. Le changement de paradigme en faveur de nouveaux droits civiques et sociaux, pour l'accès à tous aux innovations de santé est un enjeu sanitaire et social. Les causes biologiques de l'infertilité et de la stérilité touchent l'ensemble de la population et cela quel que soit les orientations sexuelles ou conjugales des uns ou des autres. Plus encore, les mutations épigénétiques sont, en grande partie, le fait d'actions humaines sur la qualité de l'environnement. La sociale-génétique prend pleinement sens.

Néologisme qui regroupe les biotechnologies et procédés qui contribuent à produire des biomédicaments. Ces derniers représentent une « nouvelle » classe de médicaments dont l'origine biologique est l'épicentre de leurs principes actifs.

²⁸⁸ DURA M., TEISSANDIER A., ARMAND M. et al. « DNMT3A-dependent DNA methylation is required for spermatogonial stem cells to commit to spermatogenesis », Nat Genet, 54, 2022, pp. 469-480, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.1038/s41588-022-01040-z

²⁸⁹ LÖWY Ilana, ROZÉE GOMEZ Virginie, et TAIN Laurence, « *Nouvelles techniques reproductives, nouvelle production du genre. Introduction* », Cahiers du Genre, vol. 56, no. 1, 2014, p. 5-18.



Ce concept nous invite à observer les interactions entre le biologique et le social à travers une vision unifiée de la reproduction humaine. Les liens entre parenté génétique et parenté sociale sont un résultat biosocial du phénomène de la sociale-génétique. Les appropriations sociales de la biologie, et inversement, nous invitent à redéfinir les approches de la bioéthique et de la santé en général. Soulignons que dans la composition de ce mot composé, le social précède la génétique puisqu'à « l'aube de l'humanité, le biologique et le culturel s'épaulent, la genèse et la spécificité de l'homme en tant qu'espèce sont commandées par les activités de l'homme social »²⁹⁰. La sociale-génétique tend à faire reconnaître, par exemple, l'analogie significative entre la parenté d'intention²⁹¹ et la parenté génétique. Instituée par la révision des lois de bioéthique et de l'adoption en 2022, la parenté d'intention entre dans la norme sociale, elle est désormais légale et officielle. Il n'y a pas deux mondes distincts, mais des interactions et des interdépendances fluctuantes entre les deux caractéristiques de notre humanité. La technique, exacerbée par la technologie, reconfigure les liens et les effets produits l'un sur l'autre, l'un avec l'autre. La bioéthique, vient ensuite déconstruire et enrichir ces fonctionnements afin de délimiter le potentiel d'action de la technologie lorsque celle-ci interfère au cœur de cette relation biosociale.

Quelles que soient les sociétés et les époques, la sociale-génétique est inscrite dans la reproduction de l'espèce humaine. Pour exemple, l'histoire de l'adoption ²⁹², de la *Kafala*²⁹³, l'adoption coutumière de la société Kanak²⁹⁴, mais également l'histoire des « nés sous X », des pupilles de l'État, des orphelins, celle des grossesses adultérines, incestueuses ou consécutives à des viols illustrent ce phénomène²⁹⁵.

²⁹⁰ BENOIST Jean, « Du social au biologique : étude de quelques interactions », *L'Homme*, 1966, tome 6 n°1. p. 5, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.3406/hom.1966.366753

²⁹¹ MESNIL Marie. « La parenté d'intention en droit français. Nouvelle figure du système de filiation ? », *Revue des politiques sociales et familiales*, vol. 139-140, no. 2-3, 2021, p. 99-108.

MIGNOT Jean-François, *L'adoption*, La Découverte, 2017, 128p.

²⁹³ BARRAUD Émilie, « Kafâla transnationale. Modalités de formation des familles kafilates de France », *Autrepart*, vol. 57-58, no. 1-2, 2011, p. 247-261.

FILLOD-CHABAUD Aurélie, « The Other Children of the French Republic. The Government of Kafala by the Institutions of Adoption », *French Politics, Culture & Society*, inPress, 2020. Voi également note page 54.

LEBLIC Isabelle. « Adoptions et transferts d'enfants dans la région de Ponérihouen », in Bensa Alban et Leblic Isabelle, En pays kanak : Ethnologie, linguistique, archéologie, histoire de la Nouvelle Calédonie, Paris, MSH, 2000, pp. 49-67, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://books.openedition.org/editionsmsh/2772

SAYAD Abdelmalek, « Les enfants illégitimes », *Actes de la recherche en sciences sociales*. vol. 26-27, mars-avril 1979, Classes d'âge et classes sociales, p. 117-132.



Ces phénomènes et leurs modalités font partie de l'histoire de l'humanité. Leurs traitements qu'ils soient sociaux, institutionnels ou politiques sont sujets à de nombreuses évolutions et fluctuations. Elles ont pourtant conditionné l'ordre mondial de la hiérarchisation inter-espèce et elles expliquent, en partie, le fonctionnement systémique de notre société.

Les mutations socio-culturelles et les changements de représentations sont également tout à la fois propices à la compréhension historique du traitement des êtres humains en fonction des modalités sociales de reproduction, de genre, de capacités biologiques, et au rayonnement des biotechnologies de santé. Les études empiriques offrent un autre regard sur ces modalités et ont souvent contribué à changer certains paradigmes dogmatiques, politiques ou religieux. Elles ont contribué à l'obtention de nouveaux droits ou de nouveaux accès à certains publics. De concert, la contraception et la légalisation de l'avortement ont favorisé la distinction entre sexualité et reproduction²⁹⁶, participant à la redéfinition des rôles sociaux. L'hérédité génétique est également partie-prenante des processus reproductifs et du construit social de la parenté. L'universalité de la prohibition de l'inceste²⁹⁷, la pratique de la consanguinité²⁹⁸ par certaines populations en raison de leur taille, de leur isolement géographique, de leurs castes témoignent de la frontière relativement poreuse entre biologie et social dans les processus sociogénétiques de la reproduction.

La dernière révision de la loi de bioéthique a mis à nu l'origine de certains maux et tabous sociaux en jeu dans la reproduction. Elle confirme que plusieurs causes systémiques d'ordres reproductifs sont culturellement construites. Les formes de la parentalité (monoparentalité ²⁹⁹, homoparentalité ³⁰⁰, hétéroparentalité, pluriparentalité ³⁰¹, famille recomposée ³⁰²) ont toujours existé dans la pratique. Or, de l'institutionnalisation dépend la norme sociale, ce pas en avant vers la sortie du stigmate ³⁰³, de la déviance.

²⁹⁶ BOZON Michel, *Sociologie de la sexualité*, Armand Colin, 2018, 192p.

²⁹⁷ LÉVI-STRAUSS Claude, Les structures élémentaires de la parenté, EHESS, 2017 (1949).

²⁹⁸ DÉSVEAUX Emmanuel, « La consanguinité », L'Homme, 164, 2002, p. 105-124.

²⁹⁹ MURARD Numa, « La monoparentalité à l'origine de la parentalité », *Dialogue*, vol. no 163, no. 1, 2004, p. 51-59.

GROS M., « Histoire des revendications homoparentales en France », *Bulletin d'histoire politique*, 18(2), 2010, p. 113–123, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.7202/1054803ar

³⁰¹ MARTIAL Agnès, « Les trois temps des pluriparentalités en France. Une analyse de travaux empiriques contemporains », Revue des politiques sociales et familiales, vol. 139-140, no. 2-3, 2021, p. 89-97.

³⁰² MEULDERS-KLEIN Marie-Thérèse et THÉRY Irène (dir.), « Les recompositions familiales aujourd'hui », *Droit et société*, n°25, 1993, Les produits juridiques de l'appareil judiciaire comme objet sociologique, p. 588.

³⁰³ GOFFMAN Erving, Stigmate. Les usages sociaux des handicaps, Minuit, 1975 (1963).



2. Les inégalités de la reproduction

Les métamorphoses socio-culturelles des injonctions à la reproduction sont multifactorielles. Le social et le culturel sont principalement en cause dans les formes et les normes à son adresse. L'expansion de la natalité a toujours été encouragée par les contextes socio-culturels, économiques et, à notre époque contemporaine, par des politiques publiques natalistes, mais sous conditions.

Tous les groupes sociaux instituent des normes et s'efforcent de les faire appliquer, au moins à certains moments et dans certaines circonstances. Les normes sociales définissent des situations et les modes de comportement appropriés à celles-ci : certaines actions sont prescrites (ce qui est « bien »), d'autres sont interdites (ce qui est « mal »). Quand un individu est supposé avoir transgressé une norme en vigueur, il peut se faire qu'il soit perçu comme un type particulier d'individu, auquel on ne peut faire confiance pour vivre selon les normes sur lesquelles s'accorde le groupe. Cet individu est considéré comme étranger au groupe [outsider]. Mais l'individu qui est ainsi étiqueté comme étranger peut voir les choses autrement. Il se peut qu'il n'accepte pas la norme selon laquelle on le juge ou qu'il dénie à ceux qui le jugent la compétence ou la légitimité pour le faire. Il en découle un deuxième sens du terme : le transgresseur peut estimer que ses juges sont étrangers à son univers³⁰⁴.

Les comportements individuels et collectifs liés aux premières évolutions civiques et sociales, de la libération des femmes à celle des minorités, ont déplacé les seuils normatifs de la gestation, de la reproduction, de la parentalité et de la parenté. Une illustration bien connue se trouve dans l'article 1124 du code Napoléon³⁰⁵ qui affirmait que « Les personnes privées de droits juridiques sont les mineurs, les femmes mariées, les criminels et les débiles mentaux ». Dans ses Mémoires de Sainte-Hélène³⁰⁶, Bonaparte affirme que « La femme est donnée à l'homme pour qu'elle lui fasse des enfants ; elle est sa propriété comme l'arbre à fruits est celle du jardinier ». À travers les changements de régime politique, les

³⁰⁴ BECKER Howard S., « Le double sens de "outsider" » in Becker Howard S. (dir.), *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Métailié, 1985, p. 25-42.

GRIOLET Gaston et VERGÉ Charles (dir.), *Code civil annoté d'après la doctrine et la jurisprudence*, Dalloz, 1913, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k6151783t

LAS CASES Emmanuel de, *Mémorial de Sainte-Hélène. Suivi de Napoléon dans l'exil ; [Derniers moments de Napoléon]. Et de L'historique de la translation des restes mortels de l'empereur Napoléon aux Invalides*, t. 1, Payot, 1842, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k411228n/f1.item



transformations des normes juridiques ont fait passer les revendications sociales dans le domaine public.

Autonomes, les femmes étudient plus longtemps, elles sont plus nombreuses à travailler, à occuper des postes à responsabilité, leur indépendance économique s'accroît et les maternités tardives augmentent. L'âge moyen de la première naissance était de 28,9 ans en 1995, de 30,7 en 2019.

	Nombre de naissances pour 100 femmes					Âge moyen des
	15-24 ans	25-29 ans	30-34 ans	35-39 ans	40-50 ans	mères
1995	3,3	13,2	10,0	4,0	0,4	28,9
2000	3,3	13,4	11,7	5,0	0,5	29,3
2005	3,2	12,8	12,3	5,7	0,6	29,6
2018 (p)	2,4	11,0	12,7	6,9	0,9	30,6
2019 (p)	2,3	10,9	12,7	7,0	0,9	30,7

307

Entre l'abrogation et la réinstauration du divorce, l'acceptation sociale du célibat, le recul progressif du patriarcat à travers les évolutions du droit³⁰⁸ des femmes allant du droit de vote et d'éligibilité³⁰⁹, à la contraception en passant par l'autorité parentale conjointe, les femmes et les personnes homosexuelles acquièrent progressivement des droits sociaux et civiques proches de ceux reconnus aux hommes majeurs.

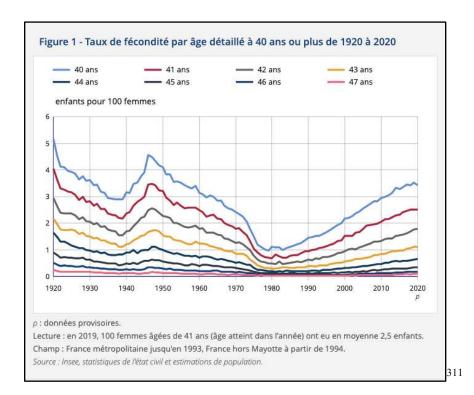
³⁰⁷ INSEE, *Tableaux de l'économie française*. *Natalité – fécondité*, 27 fév. 2020, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277635?sommaire=4318291#titre-bloc-1

République Française (Vie Publique), *L'évolution des droits des femmes : chronologie*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.vie-publique.fr/eclairage/19590-chronologie-des-droits-des-femmes

Assemblée Nationale, *Chronologie du droit de vote et d'éligibilité des femmes*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], <a href="https://www2.assemblee-nationale.fr/decouvrir-l-assemblee/histoire/le-suffrage-universel/la-conquete-de-la-citoyennete-politique-des-femmes/chronologie-du-droit-de-vote-et-d-eligibilite-des-femmes



L'égalité entre les femmes et les hommes n'est toujours pas atteinte, mais la conquête des premiers droits a contribué à transformer les modalités de la reproduction. La demande sociale de l'ouverture de l'autoconservation ovocytaire pour convenance personnelle en est un exemple saillant d'accès à ces nouveaux droits en matière de justice sociale. La lutte pour l'égalité entre les femmes et les hommes impose le changement et encourage la valorisation des biotechnologies. Ces combats civiques transforment les temps, les espaces, les protagonistes et les méthodes de la reproduction. Les maternités tardives incarnent la socialegénétique tant elles font interférer les évolutions sociales, les droits sexuels et reproductifs, le droit des femmes³¹⁰ et les enjeux médicaux liés au dépassement des seuils biologiques de la gestation.



³¹⁰ SQUIRES Claire, « Les grossesses tardives : un nouveau modèle féminin ? », *Champ psychosomatique*, vol. 49, no. 1, 2008, p. 57-71.

³¹¹ INSEE, *La fécondité après 40 ans ne cesse d'augmenter depuis 1980*, par Fabienne Daguet, 10 janv. 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.insee.fr/fr/statistiques/6019324



Les âges de la maternité et leurs injonctions³¹² biosociales se muent, ils incarnent les premiers seuils évolutifs de la sociale-génétique. Avec l'accès à la contraception et le droit à l'avortement les femmes disposent de meilleurs outils techniques et juridiques afin de maîtriser leur santé sexuelle et reproductive. Les biotechnologies de santé, l'autoconservation ovocytaire notamment, repoussent les âges de la reproduction. À la radicalité de l'« effacement du normal et du pathologique » de Céline Lafontaine³¹³, nous lui préférons « une reconfiguration et un entrelacement »³¹⁴.

Par le fait, temporalités collectives, individuelles, sociales et biologiques s'entremêlent. Le rôle des hommes et l'acceptation socio-institutionnelle des diverses formes de la sexualité, de genre, de parentalité et de la reproduction métamorphosent les rapports sociaux. « La préoccupation des gouvernants pour les états de santé et le bien-être des populations qu'ils administrent remonte aussi loin que la Rome impériale »³¹⁵. Ainsi, la santé sexuelle et reproductive est devenue une politique publique à part entière. « Le contexte sociodémographique contemporain amène à une évolution de la notion même d'infertilité et interroge ce modèle de référence »³¹⁶. Factuellement, les horloges biologiques³¹⁷ des femmes et des hommes sont asymétriques. Cependant, « la parenté constitue un phénomène culturel qui ne correspond pas nécessairement avec la reproduction biologique »³¹⁸. En France, institué par le principe « Mater semper certa est », le droit romain fait de la reproduction charnelle le modèle référentiel de la filiation génétique. Cette doctrine induit deux postulats. Le premier porte sur l'identité de la mère, celle-ci est toujours certaine.

³¹² CARDI Coline, ODIER Lorraine, VILLANI Michela et al., « Penser les maternités d'un point de vue féministe », Genre, sexualité & société, 16, automne 2016, [en ligne], [consulté le 20 http://journals.openedition.org/gss/3917

313 LAFONTAINE Céline. « L'autoconservation des ovocytes », Études, vol. -a, no. 7-8, 2019, p. 43.

³¹⁴ Georges Canguilhem lui-même écrivait qu'« en matière de normes biologiques, c'est toujours à l'individu qu'il faut se référer » CANGUILHEM Georges, Le normal et le pathologique, Paris, PUF, 2013, p. 118.

³¹⁵ BERGERON Henri, « Chapitre 3. Les politiques de santé publique », in Olivier Borraz (ed.), Politiques publiques 2. Changer la société, Paris, Presses de Sciences Po, 2010, p. 79-111. ³¹⁶ *Ibid*, p. 1-2.

³¹⁷ VIALLE Manon, « L'"horloge biologique" des femmes : un modèle naturaliste en question Les normes et pratiques françaises face à la croissance de l'infertilité liée à l'âge », Enfances Familles Générations, Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine, 21, 201, p. 23.

BORRILLO Daniel, « Penser (autrement) la Gestation pour autrui : aspects philosophiques et juridiques des nouvelles formes de procréation », 2017, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://hal.science/hal-01471015



Mais alors, *quid* des accouchements sous X? Le second présume que la femme qui accouche est systématiquement la mère de l'enfant. Mais alors, *quid* des mères adoptives qu'elles soient hétérosexuelles ou homosexuelles, célibataires ou en couple et *quid* des maternités de substitution? *Quid* de toutes les personnes qui élèvent les enfants d'autres femmes (nourrices, beaux-parents, grands-parents etc.)? *Quid* des enlèvements, abandons ou séquestrations d'enfants liés à leur statut génétique longtemps pratiqués par certaines castes? Ces construits sociaux ont conduit à institutionnaliser les secrets de famille en véritables secrets d'État³¹⁹. Les modèles « ni vu ni connu ³²⁰» et « pas vu, pas pris » proposés par la sociologue Irène Théry s'inscrivent dans le prolongement de la fiction juridique précédemment exposée. Qu'elles soient hétérosexuelles, homosexuelles et/ou à l'adresse des célibataires, la reproduction avec don symbolise et incarne le phénomène de la socialegénétique. En d'autres termes, les transferts de biomatériaux et leurs interprétations incarnent le « bricolage du social »³²¹.

À travers le biologique se dessine un paradoxe de la société dans ses modalités reproductives. Ainsi, la loi du 17 mai 2013 en faveur du mariage pour tous, l'évolution des lois relatives à l'adoption et à la bioéthique ont transformé les normes juridiques et institutionnelles. Cependant, des résistances politiques, sociales et religieuses persistent. Infertilité sociale et infertilité biologique ont en commun de ne pas correspondre aux dogmes religieux de la reproduction. Les femmes et les hommes qui, par choix ou par non-choix, ne se reproduisent pas sont également considérés comme des déviants. Pour citer à nouveau Howard Becker, ils sont des *Outsiders*³²². De plus, selon une récente étude³²³, ne pas se reproduire est devenu, pour celles et ceux qui le décident, un acte écologique et politique.

Bien que les luttes féministes et les politiques en faveur de l'égalité entre les femmes et les hommes et pour les droits des LGBTQIA+ se multiplient, les travaux d'Agnès Fine³²⁴,

³¹⁹ DELAISI DE PARSEVAL Geneviève, « Secret et anonymat dans l'assistance médicale à la procréation avec donneurs de gamètes, ou le dogme de l'anonymat "à la française" », *Droit et cultures*, 51, 2006, p. 197-208.

THÉRY Irène, « Des humains comme les autres. Bioéthique, anonymat et genre du don », *Recherches familiales*, vol. 9, no. 1, 2012, p. 27.

³²¹ JAVEAU Claude, *Le bricolage du social. Un traité de sociologie*, Paris, PUF, 200, 240p.

³²² BECKER Howard S., Outsiders. Études de sociologie de la déviance, Paris, Métailié, 1985, 250p.

WYNES Seth et NICHOLAS Kimberly A., "The Climate Mitigation Gap: Education and Government Recommendations Miss the Most Effective Individual Actions", *Environ. Res. Lett.*, 12, 2017.

³²⁴ FERNANDEZ Jocelyne, *Parler femme en Europe*, L'Harmattan, 1998, 288p.



de Daniel Borrillo³²⁵, de Virginie Rozée³²⁶ ou encore de Dominique Mehl³²⁷ mettent en évidence la pérennisation manifeste des injonctions à la reproduction, particulièrement à l'endroit des femmes et des homosexuels. Les femmes nullipares, qui n'ont jamais accouché, sont stigmatisées et celles qui choisissent la stérilisation irréversible se confrontent à des difficultés biosociales et biopolitiques³²⁸.

Ainsi et in fine, les biotechnologies de la santé contribuent également à changer les conditions d'accès à la reproduction, le type de public pouvant y avoir accès, ainsi qu'à pérenniser certains cadres normatifs. Les biotechnologies sont un pouvoir en soi tant elles transforment et croisent les rôles et les statuts biosociaux. Or, pour les personnes homosexuelles, la sociale-génétique ouvre de nouveaux droits. Corollaire de la parenté d'intention, les droits civiques en faveur des homosexuels évoluent à travers la révolution de la sociale-génétique. Il faut attendre 1981 pour que la loi portée par Raymond Forni³²⁹ dépénalise l'homosexualité, puis 1993 pour que l'Organisation mondiale de la santé (OMS) déclassifie l'homosexualité du registre des maladies mentales, la transidentité, quant à elle, aura dû attendre 2018 pour ne plus y figurer. À mesure que le statut juridico-normatif des personnes homosexuelles évolue, leurs accès à la reproduction, à la parenté et à la parentalité également. Successivement, le droit reconnaît les couples de même sexe en 1999 avec l'instauration du Pacte civil de solidarité (PACS)³³⁰. Quant au mariage pour tous³³¹, il ouvre l'accès à l'adoption simple et plénière. Interdit depuis 1983, le don du sang a été autorisé en 2016 pour les hommes homosexuels, mais soumis à une période d'abstinence sexuelle de douze mois, puis de quatre mois en 2019.

Cette discrimination a été justifiée suite au scandale du sang contaminé ³³². Or, compte tenu de la réduction considérable de transmission et de contamination par le VIH,

³²⁵ BORRILLO Daniel, Homosexuels. Quels droits?, Dalloz, 2007, 128p.

³²⁶ ROZÉE Virginie et MAZUY Magali, « L'infertilité dans les couples hétérosexuels : genre et « gestion » de l'échec », Sciences sociales et santé, vol. 30, no. 4, 2012, p. 5-30.

327 MEHL Dominique, Maternités solo, Éditions Universitaires Européennes, 2016, 68p.

³²⁸ GIGNAC Anne-Sophie. La stérilisation irréversible : Identité des femmes sans enfants par choix, entre agentivité et biopouvoir, mémoire de maîtrise anthropologie, Université de Montréal, 2021, 153p.

³²⁹ LOI n°82-683 du 4 août 1982 Abrogation de l'Art. 331 (AL. 2) du code pénal ; en conséquence, les actes impudiques ou contre nature commis avec un mineur du même sexe (homosexualité) ne seront plus punis de peines correctionnelles. ³³⁰ LOI n°99-944 du 15 novembre 1999 relative au pacte civil de solidarité (1) NOR : JUSX9803236L

³³¹ LOI n°2013-404 du 17 mai 2013 ouvrant le mariage aux couples de personnes de même sexe (1) NOR : JUSC1236338L

³³² MALYE François, « Le scandale du sang contaminé », in Faligot Roger (ed.), Histoire secrète de la Ve République, La Découverte, 2007, p. 662-670.



cet argument ne tient plus. La révision de la loi de bioéthique de 2021 prévoit que les dons de sang « ne peuvent être fondés sur aucune différence de traitement, notamment en ce qui concerne le sexe des partenaires avec lesquels les donneurs auraient entretenu des relations sexuelles, non justifiée par la nécessité de protéger le donneur ou le receveur »³³³. Ainsi, un arrêté³³⁴ du 11 janvier 2022 modifie les modalités des dons de sang. Il supprime la référence au genre des partenaires sexuels et abroge la période d'abstinence.

Enfin, à l'initiative de la députée La République En Marche, Laurence Vanceunebrock, la loi n° 2022-92 du 31 janvier 2022 interdisant les pratiques visant à modifier l'orientation sexuelle ou l'identité de genre d'une personne a permis l'insertion d'un nouvel article au sein du code pénal, l'article 225-4-13 qui précise que « les pratiques, les comportements ou les propos répétés visant à modifier ou à réprimer l'orientation sexuelle ou l'identité de genre, vraie ou supposée, d'une personne et ayant pour effet une altération de sa santé physique ou mentale sont punis de deux ans d'emprisonnement et de 30 000 euros d'amende ». Les thérapies de conversion sont dorénavant interdites. Il aura donc fallu plusieurs décennies pour que les personnes homosexuelles et transgenres soient reconnues en droit, que leurs orientations sexuelles et/ou conjugales ne soient plus pénalement répréhensibles et que celles-ci sortent du registre des pathologies, du domaine médical. Cette reconnaissance de leurs droits, malgré tout, n'est pas encore totale. En effet, leurs droits reproductifs et leur accès aux biotechnologies de santé sont récents et encore partiels. Les conditions d'accès aux origines personnelles en général³³⁵ sont également partielles.

Ainsi avant la dernière révision bioéthique, ni donneur ni receveur ne pouvaient connaître leur identité.

Il faut d'abord rappeler que l'anonymat du don a été conçu pour préserver la distinction de différents ordres : le biologique qui fait l'objet du don ; la filiation qui fait l'objet de l'intention et la reconnaissance juridique ; le parental qui fait l'objet du soin

 $^{^{333}}$ LOI n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique (1) NOR : SSAX1917211L

ARRÊTÉ du 11 janvier 2022 modifiant l'arrêté du 17 décembre 2019 fixant les critères de sélection des donneurs de sang NOR: SSAP2201186A ELI, JORF n°0010 du 13 janvier 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2022/1/11/SSAP2201186A/jo/texte

DEBET Anne, « Droit à la connaissance des origines des enfants nés d'un don », *Journal du Droit de la Santé et de l'Assurance Maladie*, vol. 25, no. 1, 2020, p. 32-44.



et de l'éducation. Il faut continuer à distinguer strictement ces ordres. Bien loin de les confondre, l'AMP amène à les distinguer plus encore³³⁶.

La révision de la loi de bioéthique a changé ce paradigme. Les nouvelles modalités³³⁷ prévoient que le donneur consente à ce que soient conservées son identité et ses données non-identifiantes ³³⁸ (caractéristiques physiques, âges, situation professionnelle et/ou personnelle, etc.). Le Conseil National pour l'Accès aux Origines Personnelles (CNAOP)³³⁹ est responsable de la sécurité des données, de faire lien avec les collectivités et les services publics. Les difficultés d'accès aux origines sont un symptôme social de l'administration étatique du biologique. Elles ont fait l'objet d'une forte mobilisation lors des États généraux de la bioéthique, notamment de l'association Origines³⁴⁰. Les motivations étaient plurielles, allant de la construction de l'identité des personnes issues de ces dons à l'accès aux données de santé des géniteurs. De nombreux enfants nés de PMA avec tiers donneur ont revendiqué cet accès, tout comme certains enfants nés sous X ou issus de l'adoption. Les débats lors des États généraux de la bioéthique ont mis en exergue plusieurs stéréotypes, jugements de valeurs, représentations et maux sociaux.

L'une des craintes majeures suscitée par cet accès aux origines concernait la potentielle pénurie de dons de gamètes³⁴¹. Selon les données du rapport de l'actuelle Vice-Première ministre belge alors députée, Petra de Sutter, pour le Conseil de l'Europe concernant les pays ayant légiféré l'accès aux origines les résultats sont tout autre :

³³⁶ CCNE, Avis 129 Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019, p. 125, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis_129_vf.pdf

p. 125, [en ligne], [consulte le 20 mai 2023], <u>https://www.agence-biomedecine</u>, *Guide d'accès aux origines*, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], <u>https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/guide_patients_acce_s_aux_origines_011221.pdf</u>

³³⁸ Code de la santé publique, Chapitre III : Accès aux données non identifiantes et à l'identité du tiers donneur (Articles L2143-1 à L2143-9).

³³⁹ CNAOP, *Présentation du CNAOP*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.cnaop.gouv.fr/presentation-du-cnaop.html

Assemblée Nationale, Révision de la loi relative à la bioéthique : Mme Sylvie Mennesson (association C.L.A.R.A.), Mme Audrey Kermalvezen (Association Origines) ; Pr Rachel Lévy (BLEFCO), Pr Florence Brugnon (CECOS - CHU Estaing) du 16 octobre 2018, [vidéo en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://associationorigines.com/2018/10/16/audition-a-lassemblee-nationale/
Assemblée Nationale, Compte rendu de la Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la

³⁴¹ Assemblée Nationale, Compte rendu de la Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique Mardi 3 septembre 2019, Séance de 11 heures 30, Compte rendu n° 19, session extraordinaire de 2018-2019 [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/comptes-rendus/csbioeth/115csbioeth/1819019 compte-rendu



En Suède par exemple, la légalisation en 1984 consacrant l'accès des personnes issues d'un don à leurs origines génétiques a entraîné une baisse du nombre de donneurs la première année seulement, mais cette tendance s'est aujourd'hui inversée 342. Au Royaume-Uni, depuis 2005, date du changement législatif, les dons n'ont cessé de croître³⁴³. Les différentes études conduites permettent de constater une modification sensible du profil des donneurs, ceux-ci étant généralement plus âgés et ayant mieux mûri leur geste, et non une réduction de leur nombre³⁴⁴

Le CCNE en faisait lui aussi état sans son avis n°129 : « Dans les pays qui l'ont levé, il semble que ce soit le cas avec une réduction à court-terme d'environ 20 à 30 % des dons. Mais, on constate aussi des effets « rebond » dont l'ampleur est discutée dans la littérature »³⁴⁵. À l'encontre de toutes les idées reçues, les résultats de l'enquête du mois d'octobre 2022 de l'Agence de biomédecine relative au taux de dons de gamètes est sans appel : l'ouverture de l'accès aux origines personnelles a pour effet une réelle dynamique d'augmentation des dons³⁴⁶. Dans son communiqué de mars 2023, l'Agence précise ainsi que « 764 donneurs de spermatozoïdes ont été recensés en 2022 ; ils étaient près de 600 en 2021 et 317 en 2019 » 347. Il s'agit d'une évolution socioculturelle majeure 348, mais uniquement pour les personnes nées avant 2022 ; la loi n'est pas rétroactive. Aussi, seules les personnes, dont les donneurs consentent à octroyer l'accès à leur identité ou à leurs données non identifiantes, pourront accéder à leurs origines. Semblablement à l'accès aux origines, l'adoption soulève elle aussi des questions propres à la sociale-génétique.

³⁴² DANIELS K. et LALOS O., "The Swedish Insemination Act and the availability of donors", *Hum. Reprod.*, 7, 1995,

³⁴³ THÉRY Irène, et LEROYER Anne-Marie (dir.), « Annexe au chapitre 8. L'accès aux origines et la levée de l'anonymat au Royaume-Uni », Filiation, origines, parentalité. Le droit face aux nouvelles valeurs de responsabilité générationnelle, Odile Jacob, 2014, p. 269-276.

³⁴⁴ Conseil de l'Europe, Assemblée parlementaire, Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable, « Don anonyme de spermatozoïdes et d'ovocytes: trouver un équilibre entre les droits des parents, des donneurs et des enfants », rapporteur Mme Petra de Sutter, Belgique, SOC, 25 juin 2018, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023]. https://assembly.coe.int/LifeRay/SOC/Pdf/DocsAndDecs/2018/AS-SOC-2018-22-FR.pdf

345 CCNE, Avis 129 Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019,

p. 126, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis_129_vf.pdf
Agence de la biomédecine, Mise en œuvre de la loi de bioéthique. L'Agence de la biomédecine présente les derniers

résultats de ses enquêtes à l'occasion du 4ème comité de suivi, 20 oct. 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://presse.agence-biomedecine.fr/mise-en-oeuvre-de-la-loi-de-bioethique-lagence-de-la-biomedecine-presente-lesderniers-resultats-de-ses-enquetes-a-loccasion-du-4eme-comite-de-suivi/

Agence de la biomédecine, Journée internationale des droits des femmes : L'Agence de la biomédecine présente les

dernières évolutions de la mise en place de la loi ouvrant l'accès à la PMA pour toutes, 8 mars 2023, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://presse.agence-biomedecine.fr/journee-internationale-des-droits-des-femmes-lagence-de-labiomedecine-presente-les-dernieres-evolutions-de-la-mise-en-place-de-la-loi-ouvrant-lacces-a-la-pma-pour-toutes/
348 THÉRY Irène, « L'anonymat des dons d'engendrement est-il vraiment "éthique" ? », *La Revue des droits de l'homme*,

^{3, 2013.}



Quelques personnes se tournent vers l'adoption, mais elles sont peu nombreuses à devenir parent de cette manière, compte tenu de la raréfaction des enfants adoptables en France mais aussi à l'étranger, où la démographie connaît d'importantes évolutions (Mignot 2015) et où l'on privilégie davantage aujourd'hui l'adoption nationale, conformément à ce que prévoit l'article 4 de la Convention du 29 mai 1993 sur la protection des enfants et la coopération en matière d'adoption internationale (Roux 2015). La diminution du nombre d'enfants adoptables ne suffit pas néanmoins à expliquer le faible engouement des candidats pour la maternité et la paternité adoptive. Pour beaucoup, l'adoption reste un choix par défaut lorsque toutes les impossibilités d'avoir un enfant biologique se sont avérées infructueuses et n'est donc souvent mobilisée qu'en seconde intention (RamIrez-Galvez 2014). Raréfaction des enfants adoptables, particulièrement lorsqu'ils sont très jeunes, attachement important à la filiation biologique : pour ces différentes raisons, les personnes en manque d'enfant se tournent vers des solutions qui leur permettront, espèrent-ils, d'avoir un nourrisson aussi proche que possible d'euxmêmes sur le plan biogénétique³⁴⁹.

L'information génétique est toutefois déterminante juridiquement, en particulier en matière de filiation et d'héritage. L'exemple de l'affaire dite du « Roi de Belgique » et la reconnaissance par la justice, après la validation du test d'ADN relatif à la paternité, témoignent de la frontière relativement poreuse du biologique et du social. L'affaire Yves Montand fait jurisprudence en la matière et la loi bioéthique n° 2004-800 du 6 août 2004 en a tenu compte. Alors que l'intéressé avait refusé de son vivant de se soumettre à un test ADN afin d'attester d'une éventuelle paternité, un juge avait autorisé l'exhumation de son corps. La loi dispose désormais *in fine*, que « sauf accord exprès de la personne manifesté de son vivant, aucune identification par empreintes génétiques ne peut être réalisée après sa mort » (Art. 16-11 du code civil). La prévalence génétique n'est pas seulement une question d'institutions, mais elle est aussi le reflet de nos représentations culturelles.

La volonté d'appariement morphotypique³⁵⁰ dans les parcours de PMA démontrent qu'à travers la reproduction biotechnologique se joue des modalités culturelles de la filiation

ROUX Sébastien et COURDURIÈS Jérôme, « La reproduction nationale », *Genèses*, vol. 108, no. 3, 2017, p. 29.

³⁵⁰ « VII.-3. Appariement des gamètes et embryons sur critères physiques.

[«] VII.-3.1. En dehors des facteurs de risques médicaux, un appariement sur des critères physiques tels que la couleur de la peau, des yeux, des cheveux est réalisé dans la mesure du possible à la demande de chaque bénéficiaire.

[«] VII.-3.2. L'information sur la possibilité d'un appariement sur critères physiques et ses modalités est délivrée lors des entretiens préalables à l'assistance médicale à la procréation. Le médecin doit en particulier aviser les bénéficiaires que



et de la parenté génétique. L'appariement des traits physiques allant du groupe sanguin jusqu'à la couleur des yeux pose également des questions bioéthiques et personnelles face à l'interrelation de la sociale-génétique. Ainsi, la transmission de sa propre lignée génétique est une véritable question d'ordre anthropologique, mais elle n'est pas antinomique aux lignées d'intention, aux parentés sociales ³⁵¹. De sorte que, deux aspects du débat de bioéthique doivent être distingués. D'un côté, le développement en soi de ces biotechnologies. De l'autre, l'éthique de la recherche et du développement à leur adresse.

Les biotechnologies modernes ont trouvé leur essor avec l'industrialisation, l'innovation technologique jointes à la célérité de la recherche. Dans le champ des biotechnologies de la reproduction, et bien au-delà de la pratique clinique, la recherche fondamentale en biologie santé, génétique, génie génétique et pharmacologie marque un tournant majeur dans le traitement des pathologies de l'infertilité et pour la réussite des fécondations *in vitro* ³⁵². Les auditions menées par la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique témoignent de la nécessité de développer la recherche sur les cellules souches et l'embryon afin d'atteindre un objectif premier : celui de la pleine réussite des FIV. L'accès à ces biotechnologies de santé n'assure pas aux patientes de mener une grossesse à terme, seules 22,9% y parviennent. Auditionné à l'Assemblée nationale dans le cadre de la mission d'information consacrée à la révision de la loi relative à la bioéthique, le Professeur Samir Hamamah attirait l'attention sur le faible taux de réussite des FIV recensé en France :

l'appariement ne garantit pas la ressemblance de l'enfant avec le conjoint ou la conjointe ni avec la femme non mariée et des délais d'attente en résultant.

[«] VII.-3.3. Après échange avec les praticiens, le couple ou la femme non mariée indique son choix d'un appariement ou non appariement après un délai de réflexion d'un mois. Ce choix est indiqué dans le dossier médical clinico-biologique. « VII.-3.4. S'il est demandé, l'appariement tient compte des caractéristiques physiques des deux membres du couple ou de

la femme non mariée.

[«] VII.-3.5. Si l'attribution des gamètes est réalisée sans appariement, il n'est pas tenu compte des critères mentionnés au 3.4.»

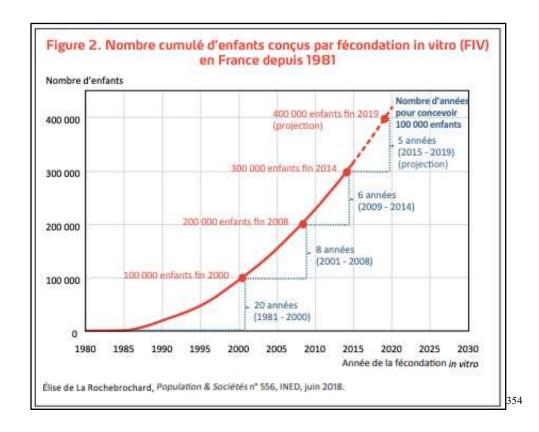
ARRÊTÉ du 14 avril 2022 portant modification de l'annexe de l'arrêté du 11 avril 2008 modifié relatif aux règles de bonnes pratiques cliniques et biologiques d'assistance médicale à la procréation NOR : SSAP2211826A ELI, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2022/4/14/SSAP2211826A/jo/texte

MARTIAL A. et FINE A., « Vers une naturalisation de la filiation ? », Genèse, vol. 1, no. 78, 2010, p. 121-134.

³⁵² La cellule vivante est « la plus petite organisation et le dénominateur commun des systèmes vivants. C'est une entité douée de deux propriétés essentielles : la capacité de mener une vie autonome et la capacité de se reproduire ». Pour ce faire, qu'il s'agisse de la réalisation ou de la réussite d'une fécondation *in vitro*, la pratique même est sujette à bien des recherches en sciences fondamentales, puis cliniques ainsi qu'à de nombreuses analyses médicales.



En 2015, 22,9 % des tentatives d'AMP se concrétisent par une grossesse contre 26,4 % pour l'Allemagne et près de 30 % pour le Portugal. Il y a donc une marge de progression, qui implique de développer la recherche sur l'embryon, non seulement pour mieux maîtriser les techniques d'AMP, mais aussi dans l'intérêt direct des patients. De plus, des progrès dans le taux de succès de l'AMP conduiraient à réduire le nombre d'embryons surnuméraires produits et voués à la destruction³⁵³.



La législation française en matière de diagnostics préimplantatoires et prénataux dans le cadre des FIV entretient ce faible taux et conduit à des fausses couches ou à des anomalies congénitales, chromosomiques. La révision de la loi de bioéthique de 2021 a malgré elle renforcé les délocalisations reproductives.

Assemblée nationale, Rapport d'information n°1572, Mission d'information de la révision de la loi relative à la bioéthique, p.126. [en ligne], [consulté le 20 mai 2023]

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

354 LA POCHER POCHER DE L'ARDER DE L'ARD

³⁵⁴ LA ROCHEBROCHARD Elise de, « 1 enfant sur 30 conçu par assistance médicale à la procréation en France », *Population et Sociétés*, n° 556, juin 2018.



2.2 Le temps gestationnel humain

Incontestablement, nous ne pouvons exister par notre seule biologie. Sans griffes, branchies, ailes et sans une dentition acérée, avec un maigre pelage et une force physique moindre, notre corps physique nous aurait laissé bien désarmés face aux dangers du monde vivant. L'ingéniosité de l'être humain, qui le rend aussi nuisible que salutaire pour la biosphère, réside dans ses capacités socio-culturelles, intellectuelles, techniques et politiques.

Dernier descendant des hominidés qui l'ont forgé (*Homo naledi, Homo habilis, Homo erectus, Homo neandertalis et Homo denisovensis*) la capacité d'*Homo sapiens* réside dans l'expansion rapide de la taille de son cerveau, de sa plasticité cérébrale³⁵⁵, mais aussi à travers l'ensemble de ses compétences cognitives et surtout par son caractère intrinsèquement social. Son évolution physique (pouces opposables, bipédie, expansion de sa boîte crânienne, volume de son cerveau, etc.) a contribué au développement de ses capacités adaptatives. Côté social, son aptitude à faire groupe et sa technicité ont permis à notre espèce de s'adapter, de migrer, d'évoluer et de se pérenniser³⁵⁶. Les temps de gestation varient également entre les mammifères (rapide, intermédiaire, long). L'être humain n'échappe pas à ces différences gestationnelles et reproductives. Contrairement à certains mammifères comme la baleine bleue ou l'éléphant, pour lesquels le temps de gestation avoisine respectivement 12 et 22 mois, celui de l'être humain est de 9 mois.

Nombreuses sont les recherches sur l'explication du temps gestationnel humain allant de la durée nécessaire à la multiplication des cellules, de la capacité physique et énergétique de la gestatrice ou encore au développement cérébral du fœtus. Quoiqu'il en soit, à la naissance, nos capacités cognitives et motrices sont dites immatures. Ce phénomène de l'ontogenèse est appelé « altricalité ». Le sevrage et l'apprentissage sont plus longs que chez d'autres primates, mammifères (nourrisson, enfant, adolescent), il s'agit d'altricialité primaire. En raison du temps nécessaire à la maturité cérébrale humaine approchant les vingt-cinq ans, sa croissance cérébrale est principalement postnatale, elle est qualifiée d'altricialité secondaire. Finalement, nous sommes tous des grands prématurés.

 ³⁵⁵ VIDAL Catherine, « La plasticité cérébrale : une révolution en neurobiologie », Spirale, vol. 63, no. 3, 2012, p. 17-22
 356 QUINTANA-MURCI Lluis, Le peuple des humains - Sur les traces génétiques des migrations, métissages et adaptations, Paris, Odile Jacob, 2021, 306p.



Anthropologues cognitivistes et neurobiologistes le soulignent, en plus d'être un animal politique, l'être humain est neuronal³⁵⁷.

Cette forte altricialité cérébrale est propre aux êtres humains, le contrôle génétique qui s'exerce sur l'organisation somatopique de notre cortex, sur la connectique cérébrale et sur les aires d'association étant plus faible que chez le chimpanzé commun (...) Cette spécificité du cerveau humain est tout aussi importante que son quotient d'encéphalisation (6,9 fois plus élevé que celui d'un autre mammifère du même poids, et 2,6 fois supérieur à celui d'un chimpanzé), le nombre élevé de ses neurones (86 milliards contre 28 milliards chez le chimpanzé), la complexité de sa connectique (environ 1014 synapses), les changements néoténiques lors de l'expression des gènes (Somelet al.2009) et son architecture complexe. Chez le nouveau-né humain, la neurogenèse est achevée, excepté dans la zone sous-ventriculaire—connectée aux bulbes olfactifs—et la zone sous-granulaire, qui part du gyrus denté de l'hippocampe (Eriksson Et al.1998)³⁵⁸. Toutefois, si tous les neurones sont déjà présents, le cerveau néonatal représente moins de 30% de sa taille adulte. Immédiatement après la naissance, sa croissance se poursuit au même taux qu'au stade fœtal pour atteindre 50% de la taille adulte vers un an et 95% vers dix ans³⁵⁹.

Aussi, nos capacités et compétences cérébrales définissent notre temporalité gestationnelle et illustrent les différences présentes dans les temps de la reproduction. Des inégalités biologiques et génétiques existent à l'état de nature entre les êtres vivants. La sociale-génétique permet de rendre compte que ces inégalités se retrouvent également dans les processus reproductifs biologiques entre les êtres humains.

Des inégalités biologiques qui se transposent aussi en inégalités sociales, organisées à travers des inégalités systémiques d'ordre sociétal, politique et institutionnel. De la hiérarchisation entre les humains en fonction de leurs modes de conception et de leur légitimité biosociale aux disparités biologiques, les inégalités de la reproduction sont omniprésentes. Les techniques reproductives, quelles qu'elles soient, créent indirectement des inégalités et des stigmates.

 $^{^{357}}$ CHANGEUX Jean-Pierre., $L\,{}^{\prime}homme\,\,neuronal,$ Fayard, 1983.

³⁵⁸ ERIKSSON PS., PERFILIEVA E., BJÖRK ET. et al. (1998), "Neurogenesis in the Adult Human Hippocampus", *Nature Medicine*, vol.4, n°1, 1998, p. 1313- 1317, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.1038/3305 CANDAU Joel, «Altricialité», *Anthropen*, 2018, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.17184/eac.anthropen.087



2.2 Reproduction, la stigmatisation sociale et politique

À travers la sociale-génétique, les courbes historiques d'appropriation et de fluctuation, tant sociales, politiques que religieuses, des interdépendances biosociales de la reproduction se dessinent. Les représentations sociales et le droit hiérarchisent les individus en fonction de leurs modes et contextes de reproduction ou bien de l'orientation sexuelle et/ou conjugale de leurs parents/géniteurs : issus de l'adoption, de la reproduction dite naturelle, des biotechnologies de la reproduction, d'adultères, etc. Les débats politiques et les consultations citoyennes l'attestent, qu'ils soient antagonistes ou partisans à la « PMA pour toutes » les parties s'opposent sur l'interprétation de la notion d'intérêt supérieur de l'enfant. Pourtant, la Convention Internationale des Droits de l'Enfant (CIDE)³⁶⁰ adjoint trois autres principes fondamentaux : le droit de vivre, survivre et se développer, le respect des opinions de l'enfant et la non-discrimination. Or, les discours et le droit français révèlent toute la discrimination qui s'opérait entre les enfants de « droit » et les enfants dits illégitimes³⁶¹ autrefois qualifiés de bâtards³⁶². Une situation s'opère aujourd'hui vis-à-vis des enfants nés de GPA. La violence est symbolique pour ces personnes et ces familles. Les schémas représentationnels désignent les enfants de l'adoption comme remplaçants au ban de la reproduction génétique. Dès 2016, dans une campagne déclarée illégale, la Manif pour tous comparait les êtres humains nés grâce aux biotechnologies de la reproduction à des légumes OGM³⁶³.



³⁶⁰ UNICEF, *La Convention Internationale des Droits de l'Enfant (CIDE*), [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.unicef.fr/convention-droits-enfants/

FAUVE-CHAMOUX Antoinette et BRUNET Guy, « L'enfant illégitime et ses parents. Tendances européennes et coloniales au XIXe siècle, au sein des modèles séculaires d'illégitimité », *Annales de démographie historique*, vol. 127, no. 1, 2014, p. 7-43.

³⁶² AVIGNON Carole, « Introduction : Pour une histoire sociale et culturelle de la bâtardise », in Avignon Carole, *Bâtards* et bâtardises dans l'Europe médiévale et moderne, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2016, p. 11-32.

³⁶³ OGM : Organisme génétiquement modifié.

³⁶⁴ Tweet <u>@pma_gpa</u>, [en ligne], [publié le 2 oct 2017], https://twitter.com/pma_gpa/status/914810548570787840



Au-delà du manque de culture scientifique concernant la différence entre OGM et NGT/NBT³⁶⁵, la violence symbolique³⁶⁶ des mots et des comportements lors des débats qui ont entouré la révision des lois de bioéthique et à l'occasion de certaines manifestations témoignent d'un oubli majeur : les personnes dont la vie a été rendue possible grâce aux biotechnologies de la reproduction existent et vivent déjà depuis plusieurs décennies. Elles ne sont pas un futur apocalyptique et fictionnel ou le résultat de techniques sibyllines, mais des êtres humains ancrés dans le monde et la réalité. De toute évidence, la reproduction n'est pas qu'une question de transmission génétique, elle est aussi et surtout une transmission sociale, culturelle, intellectuelle et affective. En effet, l'adoption résulte souvent d'une double souffrance, celle des adoptants socialement ou biologiquement infertiles et celle des adoptés aux récits biographiques douloureux. Adopter n'est pas simple tant par la difficulté administrative que par l'engagement humain que cette démarche nécessite. Le droit luimême, par des paradoxes législatifs, distingue les enfants de l'adoption et ceux issus de la PMA avec tiers donneurs des enfants dits naturels, des enfants supposés légitimes. Ces derniers sont supposés être légitimes par la seule présomption de paternité³⁶⁷ que présente le principe Pater is est quem nuptiæ demonstrant, « le père est celui que le mariage désigne ». Or, si les tests génétiques à visée généalogique étaient accessibles, bon nombre d'entre eux pourraient être surpris quant aux liens génétiques de leur parentèle ou plutôt par l'absence de tels liens.

La technologie a transformé nos compétences techniques et reconfigure inlassablement nos rapports sociaux. Les biotechnologies font de même avec nos potentiels reproductifs et nos conceptions socio-culturelles des parentés biologiques et sociales. Les progrès techniques et la recherche scientifique marquent un autre tournant dans le partage des « tâches genrées de la reproduction », elles brisent l'historique postulat selon lequel les femmes seraient les seules responsables de l'infertilité et de la stérilité³⁶⁸.

³⁶⁵ NBT pour *new breeding techniques* ou NGT pour Nouvelles techniques de sélection des plantes. Contrairement aux OGM pour lesquels un gène d'une autre semence est introduit, les NBT modifient directement le génome sans introduire de gène étranger.

TERRAY E., « Réflexions sur la violence symbolique », *Actuel Marx*, no 20, 1996, Autour de Pierre Bourdieu, p. 11-

BORRILLO Daniel, « 1 - Le mariage : du sacrement au contrat », in Borrillo Daniel, *La famille par contrat. La construction politique de l'alliance et de la parenté*, Paris, PUF, 2018, pp. 33-102. p. 84.

BAROU Jacques, « La malédiction de la femme stérile », *L'école des parents*, vol. 618, no. 1, 2016, p. 48-50. MARSH Margaret, RONNER Wanda, *The empty cradle: infertility in America from colonial times to the present.* Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 1996, 326p.



Cette représentation est socialement diffusée et partagée à travers les époques puisque « pour envisager une insémination artificielle, il faut consulter et que le spermogramme montre la faiblesse des spermatozoïdes ; que le couple accepte d'avoir recours à un donneur anonyme. Mais il se trouve que les hommes stériles ne sont pas au courant de leur état et ne veulent pas le savoir »³⁶⁹. En effet, la présomption de paternité et la prétendue « PMA thérapeutique » pour les couples hétérosexuels ont à la fois institué une fiction médicale : les hommes sont tous fertiles, et les femmes seules responsables de la nonreproduction. La fiction juridique s'est donc appuyée sur un principe de vérité lié à un tabou structurel et non sur un fait médical. Les biotechnologies ont pour effet de révoquer cette « malédiction »³⁷⁰ sociale. Elles invitent ainsi les politiques publiques à briser le silence de la prévention de l'infertilité masculine. Elles mettent en lumière le complexe et multidimensionnel phénomène de la reproduction en prouvant qu'il ressort d'une interrelation culturelle de la sociale-génétique. L'abandon progressif du paradigme biologique n'empêche pas les biographies individuelles, familiales, sociales et politiques, de faire osciller peu ou prou la balance représentationnelle vers telles ou telles propriétés sociales ou génétiques. Quoiqu'il en soit, cause ou symptôme, problème ou solution, la reproduction est une pratique de sociale-génétique fluctuante et protéiforme.

Parenté génétique et sociale, infertilité génétique et sociale tendent vers un schéma normatif qui, au gré des luttes sociales, se reconfigure. Les constructions socio-culturelles de la reproduction, de l'hérédité génétique ou de la parenté bio-sociale sont universelles et elles peuvent creuser les inégalités. Ces inégalités reproductives sont tout à la fois sociales et biologiques. La distinction entre les dons de gamètes mâles et femelles est un exemple. En France, un strict cadre ³⁷¹ régit le don de gamètes et le don d'organes. Avant tout prélèvement, les donneurs doivent avoir eu connaissance de leurs droits, leur consentement doit être libre et éclairé. Les donneurs de sperme doivent avoir entre 18 et 45 ans, des examens médicaux sont réalisés avant tout prélèvement et un dossier médical est constitué.

³⁶⁹ AKARE BIYOGHE Béatrice, Conceptions et Comportements des Fang face aux questions de fécondité et de stérilité. Regard anthropologique sur une société patrilinéaire du Gabon, thèse de doctorat, anthropologie, université Paul-Verlaine de Metz, 2010.

³⁷⁰ BAROU Jacques, « La malédiction de la femme stérile », *L'école des parents*, vol. 618, no. 1, 2016, p. 48-50.

³⁷¹ DÉCRET n° 2022-1187 du 25 août 2022, Arrêté du 29 août 2022.



Les donneuses d'ovocytes³⁷² quant à elles, doivent avoir entre 18 et 37 ans, s'ajoutent à leur dossier médical les conditions de stimulation ovarienne ainsi que les risques liés à ces pratiques. À la différence du don de sperme, le don d'ovocytes n'engage pas la même implication pour la donneuse. En effet, ce don nécessite une hospitalisation journalière, une stimulation ovarienne³⁷³ et le prélèvement s'effectue sous anesthésie ou analgésie avec contrôle échographique lors du prélèvement.

2.3 Don d'organes : la transplantation utérine, un cas particulier de la réflexion bioéthique

Malgré toutes ces inégalités, il y a des prouesses médicales et scientifiques qui ouvrent la voie à de nouveaux possibles pour la reproduction humaine. La greffe d'utérus en est une, elle est la réponse médicale aux agénésies utérines, ces absences d'utérus et des deux tiers supérieurs du vagin. Eu égard de l'histoire et du fonctionnement de la greffe d'organes, un avant-propos historique³⁷⁴ nous obligent à un écrit contextuel³⁷⁵. La transplantation d'organes est une opération chirurgicale qui vise à substituer l'organe défaillant ou absent par un transplant ou un greffon sain. La toute première fut une greffe de cornée réalisée avec succès en 1905 par le Docteur Zirm. Suivie en 1952 de la première transplantation rénale via un don inter vivo à l'hôpital Necker, réalisée par le chirurgien urologue Louis Michon. Le patient survécut vingt-et-un jours. Simultanément, entre 1952 et 1954 l'Américain Joseph Murray, les français René Küss et Jean Hamburger réalisent les premières transplantations rénales réussies. Suivirent en 1957, la première transplantation de moelle osseuse effectuée par Edward Donnall Thomas et en 1963 la première transplantation de foie par Thomas Starzl. En 1967 le Professeur Christian Barnard en Afrique du Sud et le Professeur Edmond Henry en France effectuent les premières transplantations cardiaques. Un an plus tard, les Professeurs Jean-Paul Clot et Henri Garnier pratiquent la première greffe de foie prolongée.

³⁷² CANNEAUX Marion, et al. « Comment devient-on mère grâce à un don d'ovocytes ? », *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 56, no. 1, 2013, p. 67-96.

Bilan médical complet, traitement hormonal, par voie orale (comprimés de citrate de clomiphène) et/ou par injection quotidienne (nécessitant un contrôle de l'ovulation, échographies pelviennes, dosages hormonaux par prise de sang).

³⁷⁴ RENARD Maurice, « Le Merveilleux scientifique et La Force mystérieuse de J.-H. Rosny aîné », *ReS Futurae*, 11, 2018.

³⁷⁵ TRÈVES Richard. « La première greffe d'un membre : une histoire de peinture », *Hegel*, vol. 4, no. 4, 2014, p. 394-395.



À cette période eurent également lieu les premières greffes pulmonaires. Près de dix ans plus tard, en 1979, eut lieu la première greffe de trachée.

L'année 2000 marque quant à elle un tournant dans la greffe d'organes et tout particulièrement pour les techniques de procréation médicalement assistée.

	u une hausse de 19,3% à à partir de donneur viva			
	2047	10040		
Greffes cardiaques	2017 467	2018 450	2019 425	2020 370
Greffes cardio- pulmonaires	6	9	9	8
Greffes pulmonaires	378	372	384	283
Greffes hépatiques (dont à partir de donneurs vivants)	1374 (18)	1 323 (14)	1 356 (19)	1 128 (15)
Greffes rénales (dont à partir de donneurs vivants)	3 782 (611)	3 546 (537)	3 643 (509)	2 591 (385)
Greffes pancréatiques	96	78	84	34
Greffes intestinales	2	3	0	3
TOTAL (dont à partir de donneurs vivants)	6105 (626)	5 781 (551)	5 901 (528)	4 417 (400)

Lorsque le greffon provient du patient lui-même, il s'agit d'autogreffe et d'allogreffe lorsqu'il est issu d'un donneur. Par exemple, les donneurs peuvent être classifiés de type Maastricht III c'est-à-dire, suite à un arrêt cardiaque après une limitation ou à un arrêt des thérapeutiques, vivants ou en état de mort encéphalique. Du côté du droit, les dons et transplantations d'organes sont strictement encadrés par la loi Caillavet de 1976³⁷⁷, puis par la loi relative à la bioéthique en 1994³⁷⁸ et par certains principes rappelés par décret en 2016³⁷⁹.

³⁷⁶ Agence de la biomédecine, *Une hausse de 19,3% des greffes d'organes en 2021 grâce à la mobilisation et l'engagement de tous les professionnels de la chaîne du don à la greffe*, 12 janv. 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://presse.agence-biomedecine.fr/une-hausse-de-193-des-greffes-dorganes-en-2021-grace-a-la-mobilisation-et-lengagement-de-tous-les-professionnels-de-la-chaine-du-don-a-la-greffe/">https://presse.agence-biomedecine.fr/une-hausse-de-193-des-greffes-dorganes-en-2021-grace-a-la-mobilisation-et-lengagement-de-tous-les-professionnels-de-la-chaine-du-don-a-la-greffe/">https://presse.agence-biomedecine.fr/une-hausse-de-193-des-greffes-dorganes-en-2021-grace-a-la-mobilisation-et-lengagement-de-tous-les-professionnels-de-la-chaine-du-don-a-la-greffe/
377 LOI n°76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes.

³⁷⁸ LOI no 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance

médicale à la procréation et au diagnostic prénatal (1) NOR : SPSX9400032L.

379 DÉCRET n° 2016-1118 du 11 août 2016 relatif aux modalités d'expression du refus de prélèvement d'organes après le décès.



Ainsi, la loi autorise les transplantations selon le respect de trois grands principes : le consentement présumé, la gratuité et l'anonymat. Les greffes sont possibles à tous les âges de la vie et au-delà de soixante ans, les prélèvements dépendent de l'état du greffon.

Selon le ministère de la Santé et de la Prévention, le refus n'est pas obligatoirement total, il est possible de s'opposer au prélèvement de certains tissus et organes, on parle d'obligation négative. Ledit refus peut s'exprimer de trois façons : l'inscription au registre national des refus (possible dès treize ans), par écrit aux proches et transmis oralement par les proches. Les dons interrogent : « Comment une société parvient-elle à mettre en place un dispositif destiné à recueillir des « bouts d'hommes » pour soigner d'autres hommes ? Comment s'organise-t-elle pour que les éléments corporels nécessaires à servir des objectifs thérapeutiques soient mis à disposition ? »³⁸⁰.

Deux types de dons sont possibles³⁸¹: d'une part, le don *inter vivo* dont les modalités ont été décrites dans la loi du 6 août 2004, article L 1241-1 et suivant le code de la santé publique. Ce dernier est relatif à environ 9% du total des transplantations et concerne principalement la greffe rénale. Les personnes pouvant effectuer un don d'organe de leur vivant sont celles appartenant à la famille (parents, enfants, cousins, époux) « ainsi que toute personne pouvant apporter la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur »³⁸². Plusieurs conditions doivent être remplies par les donneurs potentiels. Premièrement, de strictes dispositions médicales doivent être respectées pour la santé du donneur et afin d'éviter toute transmission de maladies virales ou infectieuses. Deuxièmement, le donneur doit exprimer « son consentement libre, éclairé et exprès devant le tribunal de grande instance ou le magistrat désigné par lui »³⁸³. Tout comme le refus, le consentement est révocable à tout instant. D'autre part, il existe le don *post mortem*. Il consiste à prélever, sur une personne décédée, un ou plusieurs de ses organes et tissus.

³⁸⁰ BOILEAU Claire, *Dans le dédale du don d'organes. Le cheminement de l'ethnologue*, Éditions des archives contemporaines, 2002, 157p.

Afin que les organes puissent être transplantés à un ou plusieurs receveurs, après leur mise en hypothermie, ils sont artificiellement maintenus en état de fonctionner par le biais de techniques de réanimation.

Agence de la biomédecine, *Quelles sont les conditions pour donner de son vivant*?, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.dondorganes.fr/questions/110/quelles-sont-les-conditions-pour-donner-de-son-

vivant#:~:text=Le%20donneur%

²⁰peut%20%C3%A9galement%20%C3%AAtre,est%20gratuit%20et%20librement%20consenti.

³⁸³ *Ibid*.



Ce don est le plus pratiqué en France. Après ce constat, et uniquement si le donneur ou sa famille a donné son consentement, le prélèvement d'un ou plusieurs organes peut être pratiqué³⁸⁴.

La greffe d'organes définit une pratique chirurgicale générique. Or, tout ou partie de notre corps, chacun de nos organes est dépositaire de sa propre valeur symbolique, de l'éthique qui la façonne, de spécialités médicales et de la variabilité de l'origine des dons de greffons et tout particulièrement lorsqu'il est question de la transplantation utérine (TU). « En Europe, 1 femme sur 500 en âge de procréer, de 18 à 35 ans, serait victime d'une infertilité utérine (IU) de façon congénitale ou acquise »385. Plusieurs pathologies sont en cause, notamment le syndrome MRKH³⁸⁶. Selon les données de la Haute Autorité de Santé, sa prévalence est « évaluée à 1/4500, correspond à 100 et 200 naissances en France par an, et environ 20 000 femmes en âge de procréer (18 à 40 ans)³⁸⁷. Toutefois en l'absence de registre, ces chiffres ne peuvent être confirmés de façon précise ». Le syndrome d'Asherman, les hystérectomies liées à l'extraction de fibromes ou les cancers gynécologiques sont également en cause. L'absence totale de l'organe de la reproduction prive les femmes de la maternité gestationnelle. Depuis le début des années 2000 plusieurs « nouveaux » organes peuvent désormais être greffés : langue, mâchoire, pénis, mains, bras, visage — et plus récemment — utérus. La greffe d'organes et plus encore d'organes reproducteurs révèle toute la difficulté à dessiner les contours éthiques des parties et de l'ensemble du corps humain. À l'échelle internationale, l'Arabie Saoudite³⁸⁸ est précurseur en la matière avec la première tentative de transplantation utérine sur une femme de vingt-six ans grâce au don d'utérus d'une femme vivante de 46 ans. La patiente a rejeté le greffon. Cependant, cette première mondiale a permis d'encourager plusieurs pays à franchir le pas (États-Unis, Turquie, Brésil).

³⁸⁴ « Entre le moment où l'organe est prélevé et le moment où il est greffé, il ne faut pas dépasser 3 à 4 heures pour un coeur, 12 à 18 heures pour une fois, 6 à 8 heures pour un rein, 24 à 36 heures pour un rein. Ces délais sont des moyennes qui dépendent de l'état de l'organe ». République Française (Santé.fr), *Comment maintient-on les organes du défunt en état d'être greffés*?, 20 nov. 12, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.sante.fr/comment-maintient-les-organes-du-defunt-en-etat-detre-greffes#:~:text=Entre%20le%20moment%20o%C3%B9%20l,'%C3%A9tat%20de%20l'organe

³⁸⁵ LEGROS Bérengères (dir.), De la procréation médicalement assistée élargie à la procréation améliorée, vers l'ébranlement de certains interdits?, LEH édition, 2018, p. 334.

³⁸⁶ Syndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser.

³⁸⁷ HAMMOND-BROWNING N., "UK criteria for uterus transplantation: a review", *BJOG Int J Obstet Gynaecol*, 126(11), oct 2019, pp. 1320-1326.

³⁸⁸ FAGEEH W., RAFFA H., JABBAD H., et al., "Transplantation of the Human Uterus", *Int J Gynaecol Obstet.*, 76(3), March 2002, p. 245-251, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi:10.1016/s0020-7292(01)00597-5



Il faut attendre 2014 pour que le Suédois MatsBrännström³⁸⁹ procède à la toute première transplantation utérine réussie avec un don de greffon d'une donneuse vivante sur une femme de 36 ans et à l'aboutissement d'une naissance. En France, l'avis favorable³⁹⁰ de la HAS reconnaît la transplantation utérine comme « un traitement pour l'infertilité d'origine utérine ». Ainsi, dès 2019 le Professeur Jean-Marc Ayoubi, Chef du service gynécologie-obstétrique et de médecine de la reproduction de l'hôpital Foch, devient le pionnier français dans ce domaine avec la toute première naissance rendue possible par l'utilisation de cette biotechnique³⁹¹ de la médecine reproductive. Le Professeur Ayoubi³⁹² décrit le processus de réussite en sept étapes à partir du protocole mis en place par le Professeur Liza Johannesson de *l'United States Uterus Transplant Contorsium*³⁹³ (USUTC) : réussite technique après établissement de la viabilité du greffon trois mois post-chirurgie, menstruation, implantation d'embryons, grossesse, accouchement puis retrait du greffon et suivi à long terme.

Bien qu'elle soit soumise à la législation des dons d'organes, la transplantation utérine n'est pas une greffe thérapeutique, celle-ci ne soigne pas la patiente. Cette greffe fait exception, l'utérus n'est pas vital pour celle qui le possède, mais il est vital en soi puisque matrice reproductrice du vivant humain. Le retrait du greffon après une ou deux grossesse(s) rend cette transplantation éphémère. Des questions d'éthique médicale sont soulevées concernant l'absence de nécessité vitale, des risques peuvent être encourus par les donneurs et les receveurs, sans parler des risques de prématurité ou de fausses couches précoces et tardives en cas de grossesse par la suite. De plus « les donneurs vivants sont principalement des parents des receveurs, souvent des mères, et ont donc eu des relations émotionnelles ou génétiques avec le receveur, comme le modèle de transplantation rénale »³⁹⁴.

BRÄNNSTRÖM M., JOHANNESSON L., DAHM Kähler P., et al., « First Clinical Uterus Transplantation Trial: a Six-Month Report ». Fertility and Sterility; 101(5), 2014, p. 1228-1236; BRÄNNSTRÖM M., JOHANNESSON L., BOKSTRÖM H. et al., "Livebirth after uterus transplantation », *The Lancet*, 385, 2015, pp. 607-616.

³⁹⁰ Avis n° 2019.0043/AC/SEAP du 10 juillet 2019 du collège de la Haute Autorité de santé relatif à l'intérêt pour la santé publique de la recherche « Greffe utérine à partir de donneur vivant ».

³⁹¹ DION L., JACQUOT L., THIERRY et *alii.*, « La transplantation utérine : essor de la technique chirurgicale, nouvelles indications. État de l'art avec revue de la littérature », *Gynécologie Obstétrique Fertilité* & *Sénologie*, 49, 2021, p. 193-203.

³⁹² AYOUBI Jean-Marc, "Evolving clinical challenges in uterus transplantation", *Revue 947 RBMO*, vol. 45, n°5 2022.

³⁹³ JOHANNESSON L., TESTA G., FLYCKT R., et *alii.*, "Guidelines for standardized nomenclature and reporting in uterus transplantation: An opinion from the United States Uterus Transplant Consortium", *Am. J. Transplant*, 20, 2020, p. 3319-3325.

BRÄNNSTRÖM M., JOHANNESSON L., DAHM Kähler P., et al., « First Clinical Uterus Transplantation Trial: a Six-Month Report ». Fertility and Sterility; 101(5), 2014, p. 1228-1236.



En tout état de cause, la TU reconfigure les limites et logiques biologiques, génétiques, physiques et sociales de la gestation et des rapports de filiation. À terme, elle pourrait être une biotechnologie de la reproduction à l'adresse des hommes transgenres.

Le don d'organes et tout particulièrement d'utérus ainsi que des « humeurs » de la reproduction entrent-ils dans le don anthropologique à savoir : donner, recevoir, rendre ? « Le prélèvement d'organes repose sur un acte de « don » versus le prélèvement d'organes ne met-il pas en œuvre la chaîne qui constitue l'esprit du don? »³⁹⁵. Somme toute, l'utérus n'est pas une simple « ressource pour le monde médical »³⁹⁶. Selon l'anthropologue Marcel Mauss, le don est un acte qui met en place un double rapport entre donneur et receveur. Le don, c'est avant tout échanger et partager consciemment et volontairement une partie de nous-même, mais donner engendre une dette. De sorte que le don maintient, le temps du « rendu » de la dette, les relations sociales. Tel que Maurice Godelier le décrit « à lire de près Mauss, il semble d'ailleurs qu'à ses yeux les objets donnés sont habités non pas par un mais par deux esprits. Par l'esprit d'abord de celui qui a possédé. Mais la chose possèderait elle-même une âme et existerait donc comme une personne ayant le pouvoir d'agir sur les personnes ». 397

Le don d'utérus regroupe à lui seul les représentations et symboliques du corps sexuel, reproductif, des âges de la vie et de la transmission de la lignée et plus largement du vivant humain : la matrice gestationnelle. Il « se trouve proche de la figure classique du don maussien : les personnes placées aux deux bouts de la chaîne du don se connaissent et sont en relation, il peut donc être question des obligations de donner, de recevoir et de rendre »³⁹⁸.

Ainsi, à travers la médicalisation de la reproduction, le don anthropologique de l'utérus s'est institutionnalisé. En tout état de cause, l'utérus n'est pas une simple « ressource pour le monde médical »³⁹⁹. Il s'ancre dans le processus de bioritualisation de la sociale-

³⁹⁵ GIRARD Alain. « Réticences au prélèvement d'organes : égoïsme ou résistance au biopouvoir ? Une question de catégorisation », Sciences sociales et santé, vol. 18, n°1, 2000, p. 47.

³⁹⁶ STEINER Philippe. « Le don d'organes : une typologie analytique », Revue française de sociologie, vol. 47, no. 3, 2006,

p. 479. ³⁹⁷ GODELIER Maurice, Au fondement des sociétés humaines. Ce que nous apprend l'anthropologie, Albin Michel, Flammarion 2007, p. 81.

³⁹⁸ STEINER Philippe, « Le don d'organes : une typologie analytique », *Revue française de sociologie*, vol. 47, no. 3, 2006, p. 488. ³⁹⁹ *Ibid*, p. 479.



génétique et dans l'acte anthropologique du don⁴⁰⁰. Cette véritable technique de rupture est rendue possible par le développement de la biomédecine, des techniques de la transplantation, et de la bioéthique dans un continuum social. Florence Paterson va plus loin, pour lui le don d'organes répond « au principe de justice » 401. Mais il est aussi le résultat du développement de la recherche en santé, de l'innovation thérapeutique, de la bioindustrie et des politiques de santé publique. L'échographie avait déjà bouleversé les manières de percevoir le temps gestationnel et l'être humain en gestation en permettant de connaître outre la présence d'éventuelles malformations, le sexe de l'enfant avant l'accouchement. La transplantation utérine quant à elle transformé à la fois les limites et les définitions de la vie et de la reproduction humaine. Elle modifie les perceptions et les représentations des corps, de ses parties et de ses fonctions reproductives. Avec le prélèvement d'organes et la transplantation, le politique et le juridique ont délégué une nouvelle forme de biopouvoir aux détenteurs de la pratique médicale. Cette transmission est également une délégation des pouvoirs au sens foucaldien⁴⁰², elle rend compte de la chaîne du don. Le nombre d'intermédiaires devient de plus en plus important et de nouvelles étapes apparaissent compte tenu de la médicalisation, de la technique et de l'intervention des institutions et des industries dans le devenir des organes et du corps humain. La greffe d'organes a transformé la règle sociale d'identification du corps humain, celui-ci devenant dans ce cas objet mis à disposition d'autrui et de la médecine. « Comme l'indique Pharo (1997) la transplantation d'organes réclame une disponibilité du corps qui peut être perçue comme entrant en contradiction avec la reconnaissance de l'intégrité de la personne habituellement non dissociée de son corps propre »⁴⁰³.

Le don d'organes, les croyances⁴⁰⁴ et tout particulièrement la greffe d'utérus ancrée dans les croyances, dans le sens où les donneurs et leurs familles peuvent envisager la greffe

⁴⁰⁰ KARPEL Léa, CARBONNEL Marie, POULAIN Marine et al., « La transplantation utérine : un nouveau don procréatif », *Médecine de la Reproduction*, 23(4), 2021, p. 274-287, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi:10.1684/mte.2021.0858

⁴⁰¹ PATERSON Florence, « Solliciter l'inconcevable ou le consentement des morts. Prélèvement d'organes, formes de circulation des greffons et normes de compétence », *Sciences sociales et santé*, vol. 15, n°1, 1997, Les greffes d'organes : le don nécessaire, p. 35-74.

⁴⁰² FOUCAULT Michel, *Il faut défendre la société. Cours au Collège de France 1976*, Seuil, Gallimard, 1997, p. 14.

⁴⁰³GIRARD Alain. « Réticences au prélèvement d'organes : égoïsme ou résistance au biopouvoir ? Une question de catégorisation », *Sciences sociales et santé*, vol. 18, n°1, 2000, p. 45-46.

⁴⁰⁴ Le rapport au corps, à l'utérus et aux humeurs de la reproduction est déterminé à la fois par les liens, représentations et croyances entretenus entre la vie et la mort mais également entre les vivants et les morts. La croyance dans le sens d'un processus mental expérimenté, soit une adhésion individuelle, liée à une pensée collective considérée comme vérité mais également « une tentative de justification ou d'explication des intuitions qui nous sont fournies par les processus implicites



comme un moyen de faire « vivre », subsister le défunt à travers le receveur. Quand pour certains, la sacralité du corps est cardinale, d'autres vont lui donner, à travers l'utilisation des organes, une tout autre fonction, une nouvelle vocation, un nouveau statut social, une valeur d'« immortalité ». Les organes et tissus peuvent ainsi être perçus comme des lieux de mémoire de l'entité de la personne, principe nommé par Edgar Morin⁴⁰⁵ comme « l'identité subjective ». L'institutionnalisation et le système organisationnel intrinsèque au don a intégré dans la chaîne du don un ensemble d'acteurs et de processus médicalisés. La redistribution qui est au cœur de ce système est partie prenante de l'échange et du don. Comme l'expliquait à juste titre Marcel Mauss, le don est défini comme « une forme de circulation à la fois libre et gouvernée par la triple obligation de donner, recevoir et rendre »⁴⁰⁶. C'est cette double réciprocité à la fois entre donneurs et receveurs, mais également avec l'ensemble des acteurs de la chaîne opératoire et du processus de prélèvement, redistribution et transplantation, de fécondation qui crée la relation et le partage social. Donner la vie serait donc le rendu de ce triptyque.

Ainsi, la reproduction humaine et les biotechnologies de la sphère reproductive incarnent le paradigme de la sociale-génétique, lui-même ancré dans des constructions socio-culturelles. Ces dernières nous conduisent à observer leurs formations à travers la révision française des lois relatives à la bioéthique.

de notre sous mental. C'est une interprétation de (ou un rapport sur) ces intuitions ». Ces croyances et représentations jouent également sur l'action de donner.

BOYER Pascal, Et l'homme créa les dieux, Robert Lafont, 2001, 361p.

⁴⁰⁵ MORIN Edgar, L'Homme et la mort, Seuil, 1970, 352p.

⁴⁰⁶MAUSS Marcel, « Essai sur le don : Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », in Mauss Marcel, *Sociologie et Anthropologie*, PUF,1968, 540p.



CHAPITRE 3 : BIOETHIQUE À LA FRANÇAISE : UNE CULTURE NATIONALE ?

1. Un processus de bioinstitutionnalisation

La diffusion et l'utilisation d'une biotechnologie relèvent de son adoption sociale, de son intégration culturelle, de savoir-faire et de faire-savoir. Elles dépendent également de l'action des pouvoirs publics insufflée par la volonté politique des gouvernements successifs, sans oublier l'industrie et les biotechnologies parties prenantes de l'écosystème biotechnologique. L'oscillation argumentative de la sociale-génétique en est déterminante. Aussi, parce que ces biotechnologies touchent au socle élémentaire de notre espèce, à savoir sa reproduction, leur donner une signification socio-culturelle et une portée politique est essentielle pour l'humain social que nous sommes. Elles répondent à des problématiques existentielles, juridiques, sanitaires, thérapeutiques, démocratiques, à des besoins en matière de santé sexuelle et reproductive, à une forte demande sociale ainsi qu'à des luttes politiques, spirituelles et économiques, intra et extranationales. Plus largement, elles englobent les champs de la recherche, de la santé et de l'industrie.

Les biotechnologies ont une position transversale jouant un rôle intersectoriel et multimodal. Elles émanent évidemment des mondes de la recherche et de la médecine, de ceux qui les pensent, les créent, les encadrent, les produisent, les perfectionnent et les utilisent *in fine* à des fins de recherche, d'enseignement et de thérapeutique. Matérialisées par les biotechnologies, ces recherches incorporent le monde biomédical et clinique à travers des techniques et technologies de pointe comme l'insémination artificielle, la fécondation *in vitro*, l'injection intracytoplasmique de spermatozoïdes (ICSI) ou encore l'ensemble des diagnostics biologiques et génétiques.



1.1 Les biorituels de la bioéthique

Les biotechnologies intègrent l'espace, des territoires et des lieux leurs sont aujourd'hui réservés tels que les cliniques de la fertilité et les services hospitaliers, les CECOS⁴⁰⁷ et les biobanques, les laboratoires de recherche et les universités ou encore les centres de santé sexuelle, de planification⁴⁰⁸. Elles traduisent progressivement une culture du soin, une culture de l'éducation à la sexualité, à la reproduction et plus largement une culture bioéthique. Par ses conceptions⁴⁰⁹ et définitions⁴¹⁰ polymorphes, la notion de culture et son histoire ont forgé le lit de la pensée des humanités. En 1871, Edward Burnett Tylor définissait la culture par « cet ensemble complexe comprenant à la fois les sciences, les croyances, les arts, la morale, les lois, les coutumes et les autres facultés et habitudes acquises par l'homme dans l'état social »⁴¹¹. Dès 1944, la théorie scientifique de la culture⁴¹² de Bronislaw Malinowski met en évidence que l'unité élémentaire de la culture réside dans l'institution. Les dispositifs, les modes de transmission sont autant de mécanismes qui forment l'institution culturelle. Les États généraux de la bioéthique en sont une manifeste et intelligible représentation.

C'est un concept qui implique un accord mutuel sur un ensemble de valeurs traditionnelles qui rassemblent les êtres humains. Il implique en outre que ces êtres humains entretiennent un certain rapport les uns avec les autres, et avec un élément physique précis de leur environnement naturel et artificiel. Liés par la charte de leurs desseins ou de leur mission traditionnelle, respectant les normes propres à leur association, agissant par l'intermédiaire de l'appareil matériel qu'ils manipulent, les êtres humains œuvrent de concert, et par là trouvent à satisfaire certains de leurs désirs, tout en produisant un effet sur leur environnement⁴¹³.

⁴⁰⁷ Centre d'Étude et de Conservation des Œufs et du Sperme humains [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],

https://www.cecos.org/
408 Annuaire des centres de santé sexuelle [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://ivg.gouv.fr/les-centres-de-sante-

⁴⁰⁹ KECK Frédéric, « Goffman, Durkheim et les rites de la vie quotidienne », Archives de Philosophie, vol. 75, no. 3, 2012,

p. 471-492.

410 ROCHER Guy, « Culture, civilisation et idéologie, Introduction à la SOCIOLOGIE GÉNÉRALE. Première partie :

⁴¹¹ TYLOR Edward B., Primitive Culture: Researches into the Development of Mythology, Philosophy, Religion, Art, and Custom, John Murray, 1871.

⁴¹² MALINOWSKI Bronislaw, *Une théorie scientifique de la culture et autres essais*, Maspero, 1968 (1944).

⁴¹³ *Ibid*. p.28.



Autrement dit, il s'agit de pensées hétérogènes qui tentent de se conjuguer mutuellement afin de faire groupe. L'évolution d'*Homo sapiens* l'atteste : les techniques et les technologies sont intrinsèques à notre histoire humaine, qui est elle-même investie dans notre reproduction et dans la culture. Elles répondent à des usages, des pratiques sociales, des pratiques de recherche, à une innovation de pointe et à des faits sociaux spécifiques et globaux. En outre, elles génèrent des rituels qui leurs sont propres et s'ancrent dans les cultures humaines, dans la culture française⁴¹⁴, comme prolongement de nos capacités biosociales initiales.

À partir des travaux de Michel Puech⁴¹⁵, entre le sage et l'*Homo technologicus*, l'éthique s'immisce. Aussi, parce qu'elle est devenue en France une culture, la bioéthique s'institutionnalise et se ritualise. Des rites de passage d'Arnold Van-Gennep⁴¹⁶ aux rites profanes de Claude Rivière⁴¹⁷, en passant par le rite durkheimien⁴¹⁸ et les rites d'interaction de la vie quotidienne d'Erving Goffman⁴¹⁹, chacun s'est attaché à démontrer que les sociétés humaines ont toutes en commun la pratique de rites et de rituels. Un rituel est une pratique qui donne à voir ce que la société ne donne pas à voir en temps normal. En France, la bioéthique, la reproduction et ses biotechnologies n'échappent pas à cette logique anthropologique en tant que pratique sociale codifiée; les États généraux de la bioéthique sont un rite en soi. Ils incarnent aussi bien les cérémonies extraordinaires où la société se manifeste, où se reconfigure le social que le rite quotidien touchant au singulier, à l'intime⁴²⁰. Le rite, du latin *ritus* signifie « ordre prescrit ».

Le rite-rituel bioéthique suit un ordre et une temporalité qui lui sont propres. Il sacrifie et contente à la fois le traditionnel et le moderne. Dans le cas de la reproduction humaine, la phase liminaire du rituel décrite par A. Van-Gennep est prolongée par les biotechnologies. Cette étape relative à l'espace-temps, dans lequel s'inscrit le rite de

⁴¹⁴ COPANS Jean et ADELL-GOMBERT Nicolas, « Chapitre 6. L'anthropologie en France/de la France » in Copans Jean et Adell-Gombert Nicolas (dir.), *Introduction à l'ethnologie et à l'anthropologie*, Armand Colin, 2019, p. 188-218.

⁴¹⁵ PUECH Michel, *Homo sapiens technologicus - Philosophie de la technologie contemporaine, philosophie de la sagesse contemporaine,* Le Pommier, 2008, 487p.

⁴¹⁶ GENNEP A. Van, Les rites de passage, Picard, 1987.

⁴¹⁷ RIVIÈRE Claude, *Les rites profanes*, PUF, 1995, p. 21-24

⁴¹⁸ DURKHEIM Émile, *Les formes élémentaires de la vie religieuse. Le système totémique en Australie*, PUF, 2008.

⁴¹⁹ GOFFMAN Erving, La présentation de soi. La mise en scène de la vie quotidienne 1, Minuit, 1973.

⁴²⁰ KECK, Frédéric. « Goffman, Durkheim et les rites de la vie quotidienne », *Archives de Philosophie*, vol. 75, no. 3, 2012, p. 471-492.



transformation, provoque l'oscillation spécifique à la sociale-génétique, cet entrecroisement entre vie biologique et vie biographique. Ce phénomène est structuré en quatre seuils. D'abord le seuil socio-culturel, qui concerne les rites de passages de la sexualité à la parenté. Puis, le seuil biosocial, celui-ci relève des processus sexuels, abortifs, gestationnels et reproductifs. Ensuite, le seuil du rituel systémique politico-institutionnel; l'institution et les biopolitiques publiques forment un rituel en soi⁴²¹. Enfin, le seuil global embrasse quant à lui les biotechnologies, les dynamiques industrielles, économiques et politiques prises dans une dimension macro-institutionnelle⁴²².

Ces seuils constituent un processus de ritualisation biologique et social que nous définissons sous les concepts de bioritualisation et de biorituels. En effet, le rite est caractérisé par la répétition, la systématicité d'une action dans un ordre social, à forte charge symbolique, ce à quoi répondent les biorituels et la bioritualisation à travers la bioéthique. À travers le seuil rituel socio-culturel, les représentations et les schèmes cognitifs propres aux rites de passage de la reproduction s'apprennent et se transmettent horizontalement et verticalement, de manière formelle et informelle. D'une part, le précédent chapitre s'en fait témoin, les construits socioculturels sont imprégnés dans les pensées et les mémoires sociales. Les représentations de la reproduction se transmettent parce que les individus les pensent immuables et pérennes. Les transformer se fait dans un temps long, par l'éducation notamment, mais également par des mutations officielles et officieuses, cycliques et quotidiennes. Il existe une éducation à la sexualité et à la reproduction comprenant la gestation et la parentalité. Ces éducations peuvent être (soit sociales soit institutionnelles) instaurées par des politiques publiques depuis le milieu du XXè siècle⁴²³.

⁴²¹ BOURDIEU Pierre, « Les rites comme actes d'institution », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 43, juin 1982, Rites et fétiches, p. 58-63.

⁴²² DI MAGGI O Paul J. et POWELL Walter W. « Le néo-institutionnalisme dans l'analyse des organisations » in *Politix*, vol. 10, n°40, 1997. Les sciences du politique aux États-Unis. I. Histoire et paradigmes, p. 113-154.

Des dogmes religieux de la virginité et de la maternité aux normes socioculturelles, tous investissent ces biorituels et assignent des rôles biosociaux aux membres du groupe. En action, ces derniers entrent dans un processus de bioritualisation, un processus matérialisé par le corps reproductif, les outils de la reproduction et de la culture bioéthique



À la lecture des œuvres de Platon⁴²⁴, Hobbes⁴²⁵, Lock⁴²⁶, Rousseau⁴²⁷, Machiavel⁴²⁸, Agamben⁴²⁹ ou encore de Foucault⁴³⁰, nous ne pouvions passer à côté du corps bio-social en tant que corps politique surtout lorsque celui-ci est corps reproductif. Il est le lieu privilégié d'exercice du pouvoir à l'endroit de l'espèce humaine dans sa globalité. Foucault désignait ce dispositif d'investissement du corps comme un « biopouvoir » qui « s'adresse à l'homme comme espèce, à la multiplicité des hommes, non pas considérés comme des corps, mais à l'instar d'une masse globale soumise à des processus comme la vie, la maladie et la mort. Dès lors, les phénomènes de natalité, de mortalité et de longévité deviennent les cibles privilégiées du contrôle biopolitique »⁴³¹. Les défaillances des corps infertiles, quels qu'ils soient, ont des conséquences bien plus étendues, dépassant l'individualité qui en fait l'expérience. Ses effets pollinisent la société et irradient le champ de la santé publique. Le vieillissement de la population, la chute de la démographie et donc du taux d'innovation ou encore le recul de la force militaire affaiblissent la puissance étatique⁴³². Les politiques publiques en direction de la reproduction humaine sont toujours un choix politique du pouvoir en place agissant aussi bien sur l'individu que sur la population générale⁴³³.

Ce pouvoir souverain « transforme un corps essentiellement politique en un corps essentiellement biologique, dont il s'agit de contrôler et de réguler la natalité et la mortalité »⁴³⁴. Le pouvoir sur la vie, tout particulièrement lorsque la vie dont il est question est à la fois matière et mécanisme vivant qui reproduit la vie en soi, est l'un des deux pôles du pouvoir que Foucault désigne comme la « biopolitique des populations ».

⁴²⁴ PLATON, *République*, Les Belles Lettres, 1934.

⁴²⁵ LAPIERRE Jean-William, « Corps biologique, corps politique dans la philosophie de Hobbes ». Revue européenne des sciences sociales t.18, no.49, Thomas Hobbes: de la société civile, de sa matière, de sa forme et de son pouvoir, 1980, p.

⁴²⁶ LOCK M., « Le corps objet : économie morale et techniques d'amélioration », Bulletin d'histoire politique, 10(2), 2002, p. 33–46.
427 ROUSSEAU Jean-Jacques, *Du contrat social*, Flammarion, 2011, 256p.

⁴²⁸ ZANCARINI Jean-Claude. *Les humeurs du corps politique : le peuple et la plèbe chez Machiavel*. Laboratoire italien. Politique et société, ENS éditions, 2001, p. 25-33.

⁴²⁹ AGAMBEN Giorgio, L'usage des corps. Homo Sacer IV 2, Seuil, 2015, 398p.

⁴³⁰ FOUCAULT Michel, *Naissance de la biopolitique. Cours au Collège de France 1978-1979*, Seuil, 2004, 368p.

⁴³¹ CHEBILI Saïd. « Corps et politique : Foucault et Agamben », L'information psychiatrique, vol. 85, no. 1, 2009, p. 63-

⁴³² COLEMAN David et ROWTHORN Robert, "Who's Afraid of Population Decline? A Critical Examination of Its Consequences", Population and Development Review, vol. 37, 2011, p. 217–248.

CHEBILI Saïd. « Corps et politique : Foucault et Agamben », L'information psychiatrique, vol. 85, no. 1, 2009, p. 63-

⁴³⁴ AGAMBEN Giorgio, Ce qui reste d'Auschwitz. Homo Sacer III, Paris, Payot et Rivage, 2003 (1998), 192p.



Cependant, le pouvoir étatique n'est pas le seul à rendre compte de ce corps politique. Il y a un second pôle du pouvoir sur la vie, celui qui est relié par « tout un faisceau intermédiaire de relations » que Foucault nomme « l'anatomo-politique du corps humain »⁴³⁵. De la même manière qu'Aristote distinguait la *zoe* et le *bios*⁴³⁶, la culture et la société opèrent elles aussi des formes disruptives et diluées d'injonctions et de commandements, d'affranchissement et d'émancipation, sur les corps reproductifs individuels et collectifs au cœur de la vie et du vivant humain⁴³⁷. Les luttes et les ruptures sociales impulsées par des mouvements tels que le MLF⁴³⁸, #Metoo ou les luttes LGBTQIA+ agissent sur les modalités d'ajustement des politiques publiques de bioéthique en direction des biotechnologies de la reproduction.

Le paradigme de la bioéthique atteint également le seuil du biorituel institutionnel, se nourrit de pratiques temporelles fixes et codifiées, mais se heurte à des synergies tropiques. De fait « il faudra bien entendu faire place au facteur temps, c'est-à-dire à l'évolution [...] les mécanismes d'évolution ou de diffusion se manifestent avant tout sous la forme de transformations institutionnelles. Soit par invention, soit par diffusion, le nouveau procédé technique s'incruste dans un système de comportement organisé préexistant, et entraîne progressivement une refonte complète de l'institution »⁴³⁹.

Les biotechnologies de la reproduction sont régies par un cadre normatif, celui de la loi relative à la bioéthique. Un cadre déterminé par des choix politiques, intrinsèquement influencés par des systèmes de valeurs tant individuels que collectifs, tant socio-politiques,

⁴³⁵ FOUCAULT Michel, *La volonté de savoir*, Gallimard, 1976, p. 182-183.

⁴³⁶ DUBREUIL Laurent, « De la vie dans la vie : sur une étrange opposition entre zôê et bios », Labyrinthe, 22, 2005, p. 47-52.

⁴³⁷ Suivant la pensée de Jacques de Maillard et de Daniel Kübler, en plus des dimensions d'opérationnalité et de discursivité, l'approche des politiques publiques par les idées est inconditionnelle à l'analyse des politiques de bioéthique. Les travaux successifs de Giandomenico Majone à Yves Surel enjoignent à intégrer les rapports au monde, les référentiels normatifs et partagées qui façonnent les valeurs et fabriquent les lois de bioéthique.

MAILLARD Jacques de et KÜBLER Daniel, *Analyser les politiques publiques*, Presses Universitaires de Grenoble, 2015, p. 211.

MAJONE G., "Public Policy and Administration: Ideas, Interests and Institutions", in Goodin R. and Klingemann H.-D (ed.), *A New Handbook of Political Science*, Oxford University Press, 1996, p. 610-627.

SUREL Yves, "The Role of Normative and Cognitive Frames in Policy Making", *Journal of European Public Policy*, 7 (4), 1999, p. 495-512.

Par exemple, Paul Sabatier et Edella Schlager qualifient ce phénomène de « noyau central » SABATIER P. et SCHLAGER E., « Les approches cognitives des politiques publiques : perspectives américaines », *Revue française de science politique*, 50(2), 2000, p. 209-234.

⁴³⁸ MLF : Mouvement de libération des femmes.

⁴³⁹ MALINOWSKI Bronislaw, *Une théorie scientifique de la culture et autres essais*, Maspero, 1968 (1944), p. 29.



confessionnels que cognitifs. La complexité de l'objet nous invite à la difficile entreprise de définir l'éthique et la bioéthique. Au-delà du déterminisme empirique, il s'agit d'un exercice de contextualisation. En effet, ce qui est éthique aujourd'hui ne l'était sans doute pas hier et ne le sera peut-être plus demain. Contemporaine, l'éthique des biotechnologies de la reproduction s'ancre *ipso facto* dans la philosophie globale de l'éthique dans l'objectif de déconstruire les mécanismes temporels, socio-culturels et idéels inhérents.

En substance, la morale est une réflexion sur les valeurs et les conceptions du juste et du bien. Non-exhaustifs, les principes de responsabilité, de précaution, d'autonomie, de non-malfaisance, de bienveillance, de dignité humaine ou encore de justice ont établi les grandes lignes philosophiques et juridiques de l'éthique. De Lévinas ⁴⁴⁰ à Apel ⁴⁴¹, de Habermas ⁴⁴² à Jonas ⁴⁴³ en passant par Rawls ⁴⁴⁴, l'éthique est nourrie par la volonté de déterminer les raisons d'agir et leurs possibilités de réalisation. « Les questions éthiques contemporaines ont trait aux limites que l'on doit imposer à la science et à la technique lorsqu'elles s'aventurent dans les régions de l'humain, mais aussi aux limites que l'être humain doit s'imposer à lui-même lorsque sa puissance d'agir est de plus en plus augmentée, grâce au progrès technologique » ⁴⁴⁵.

Précédemment énoncé, les techniques ne peuvent se réaliser sans les pratiques sociales et les usages. C'est ainsi que la bioéthique s'est progressivement imposée comme l'éthique de ces technologies, de ces pratiques médicales et scientifiques. Sa réflexion soustend également la vocation de la médecine et de ses outils. Or, ce qui est techniquement possible ne signifie pas être éthiquement acceptable. L'ancienne ministre Frédérique Vidal⁴⁴⁶ l'exprimait ainsi en séance publique : « Ce n'est pas parce que la science permet des choses que la loi doit les autoriser, et c'est ça tout le débat de bioéthique »⁴⁴⁷. Investi par ses représentants, le projet de loi relatif à la bioéthique témoigne de l'aspect profondément

⁴⁴⁰ LEVINAS Emmanuel, *Totalité et Infini*, Martinus Nijhoff, 1961; LEVINAS, Emmanuel, *Éthique et Infini*, *Dialogues avec P. Nemo*, Fayard, 1982.

APEL Karl Otto, Discussion et responsabilité. II. Contribution à une éthique de la responsabilité, Cerf, 1998, 217p.

⁴⁴² HABERMAS Jürgen, *Théorie de l'agir communicationnel*, vol. 2, Fayard, 1987, p. 438.

⁴⁴³ JONAS Hans, *Le principe responsabilité : une éthique pour la civilisation technologique*, Cerf, 1992, p. 173.

A44 RAWLS J., *Théorie de la justice*, Seuil, 1987 (1971); RAWLS J., "A Kantian concept of equality", Cambridge Review, février 1975; RAWLS J., *Justice et démocratie*, Seuil, 1993.

Augustian et LEGUIL Clotilde. La pensée éthique contemporaine, PUF, 2020, p. 6-7.

⁴⁴⁶ Frédérique Vidal, ministre de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation 2017-2022.

⁴⁴⁷ Frédérique Vidal, le 28/08/2020 (17h35) séance publique, bioéthique seconde lecture à l'Assemblée nationale.



politique de son sujet. « Il permet enfin d'installer une gouvernance bioéthique adaptée au rythme des avancées des sciences et des techniques en élargissant les missions du Comité Consultatif National d'Éthique des sciences de la vie et de la santé, notamment pour prendre en compte tous les impacts des innovations sur la santé »⁴⁴⁸.

Ainsi, la loi contrôle, gouverne la recherche, ses praticiens, leurs applications cliniques et les bénéficiaires. Parce qu'elle est soit la volonté des parlementaires à travers des propositions de loi (PPL) soit du Gouvernement par des projets de loi (PJL), elle est édifiée et régie par le politique. À travers la loi de bioéthique, ces derniers dictent les possibles et les limites de la recherche scientifique ainsi que le type de public éligible ; ainsi matérialisée, la bioéthique est un pouvoir en soi. Les responsables politiques font des débats de bioéthique les antichambres des arènes politiques. Parallèlement, tel un médiateur réflexif, un biais cognitif d'humanisation des technologies et des actions sociotechniques, la bioéthique est ce trait d'union qui tend à maintenir l'équilibre entre la technique, le biologique, le social, les institutions, leurs différentes temporalités⁴⁴⁹ et leurs significations anthropologiques ⁴⁵⁰. Elle traduit une forme d'incarnation de la conscience technoscientifique et de la gouvernance des corps.

L'éthique se conjugue en trois principes majeurs : les valeurs, la responsabilité et la morale. Les premières correspondent à un ensemble de systèmes de valeurs distincts, mais interchangeables, dont les représentations varient et à partir desquelles les individus vont s'identifier et communiquer. Aux valeurs se joint le principe de responsabilité de Hans Jonas ⁴⁵¹, principe qui sera mis à contribution dans la démonstration limitrophe de la bioéthique. L'ensemble des systèmes de valeurs véhicule des représentations sociales et mentales. L'articulation et la transmission prolixes de ces dernières créent la morale. Informelle, la morale se réfère aux mœurs entendues telles des normes sociales, des modèles de conduites collectives socialement insufflées et diffusées. Elle est le reflet d'une frontière relativement poreuse, fluctuante et protéiforme entre le bien et le mal.

Quant à l'éthique scientifique, nous y consacrerons un écrit au cœur de notre quatrième chapitre.

Extrait du compte rendu du Conseil des ministres du 24 juillet 2019, dépôt du projet de loi relatif à la bioéthique.

August 349 BOUQUET Brigitte. « Le temps et les temporalités à défendre dans les politiques sociales et l'intervention sociale », *Vie sociale*, vol. 4, no. 4, 2011, p. 175-183.

⁴⁵⁰ ABÉLÈS Marc, « Pour une anthropologie des institutions », *L'Homme*, tome 35, n°135, 1995, La formule canonique des mythes, p. 65-85.

⁴⁵¹ JONAS H., Le principe responsabilité : une éthique pour la civilisation technologique, Cerf, 1992, 480p.



L'amalgame entre morale et éthique est courant, il est parfois même légitime. De l'institutionnalisation⁴⁵² des valeurs morales naît l'éthique, une forme de morale laïque⁴⁵³ qui n'a pas vocation à dicter le bien et le mal, mais à produire une réflexion en raison du bien agir.

L'éthique est organisée et structurée par un ensemble d'acteurs, d'agents et d'institutions de formes et de natures hétérogènes dont la finalité de l'action et du raisonnement aspire au bien commun, à ce bien agir. De la même manière que s'opère un passage entre la morale et l'éthique, entre l'informel et le formel, s'effectue une passation de pouvoir entre normes sociales et normes juridiques. Le vif et intensif développement des technologies biomédicales, de la médicalisation des pratiques et de la maîtrise progressive de la recherche scientifique sur le vivant a conduit à former un nouveau domaine éthique : la bioéthique. « L'éthique contemporaine se distingue de l'éthique classique et antique, car elle se formule à partir d'une réflexion sur les avancées du savoir scientifique et leurs effets [...] C'est l'objet de la bioéthique que de penser les conditions d'un bon usage des possibilités offertes par la science » ⁴⁵⁴.

L'histoire de la médecine⁴⁵⁵, l'anthropologie des sciences et des techniques⁴⁵⁶, la philosophie et les conceptions du soin, de la maladie et plus largement des biotechnologies médicales ont posé les jalons de la bioéthique. De Hippocrate⁴⁵⁷, père de la déontologie médicale, à Pasteur⁴⁵⁸ pour la microbiologie et la vaccination, l'histoire de la médecine et des sciences sont marquées par une réflexion profonde sur la vie, la relation que leurs chaires déontologiques entretiennent avec elles, leurs outils technologiques et leurs digues éthiques. Aussi, parce qu'elle inclut dans sa chair la santé corporelle et psychologique, la dimension sociale de la médecine est d'égale importance à celle du soin technique.

⁴⁵² BERGER P. et LUCKMANN T., La Construction sociale de la réalité, Klincksieck, 1986, 344p.

⁴⁵³ PEILLON Vincent, « Qu'est-ce que la morale laïque ? », in *Cités*, vol. 52, no. 4, 2012, p. 95-99.

⁴⁵⁴ LEGUIL Clotilde. « Introduction. Éthique et corps humain », in Jacqueline Russ (éd.), *La pensée éthique contemporaine*, PUF, 2020, p.55.

⁴⁵⁵ Or, la crise sanitaire de la COVID-19 ne peut que témoigner de cette prégnance de l'oscillation des politiques publiques entre santé physique/physiologique et santé mentale/sociale.

⁴⁵⁶ LATOUR Bruno, *L'espoir de Pandore. Pour une version réaliste de l'activité scientifique*, La Découverte, 2007.

⁴⁵⁷ POUGET-ABADIE JF., « Le serment d'Hippocrate : source vive de l'éthique médicale », Revue de Bioéthique de Nouvelle-Aquitaine, 8, 2021, p. 51-54.

⁴⁵⁸ PERROT Annick et SCHWARTZ Maxime, *Pasteur. L'homme et le savant*, Tallandier, 2022, 240p.



Parallèlement, la biomédecine à l'adresse de la reproduction résulte des avancées de la recherche scientifique, du génie biomédical et des biotechnologies. La rencontre exacerbée de ces domaines marque l'avènement d'un nouveau modèle de santé : la biomédecine⁴⁵⁹.

La biomédecine, en tant qu'application clinique de la recherche scientifique et des techniques biologiques à l'adresse de la médecine a acté ce double champ réflexif que représente la bioéthique. Parce que la biomédecine est un agrégat techno-scientifique, elle dépasse le cadre révolu de la médecine dite conventionnelle. La bioéthique critique la biomédecine. Elle est évaluée par une gouvernance sui generis incarnée par les organismes de recherche, mais elle fait l'objet d'un contrôle et d'une orientation politique. L'intitulé de la « loi de programmation de la recherche pour les années 2021-2030 »⁴⁶⁰ l'illustre.

Ainsi, la loi de bioéthique n° 2004-800 du 6 août 2004 a donné lieu à la création de l'Agence de la Biomédecine⁴⁶¹. Un vaste champ de politiques de gouvernance des sciences biomédicales s'est constitué⁴⁶². Les critiques, les orientations et les évaluations à son adresse agissent sur les usages et représentations de la reproduction humaine. Ces derniers entrent dans le champ de la bioéthique et influencent les formations démocratiques. Les comportements et les pratiques historiques de la biomédecine sont analogues à celles que la société française entretient avec la reproduction de l'espèce humaine et particulièrement lorsque l'humain en question est français. Analogues elles le sont aussi à l'ensemble des rituels sous-jacents : une relation équivoque. Les possibles scientifiques et technologiques ont bouleversé les cadres normatifs de la médecine : ils se sont, en partie, affranchis des

⁴⁵⁹ « L'enjeu principal demeure la production d'une nouvelle configuration matérielle, institutionnelle et épistémologique qu'on ne saurait réduire ni aux sciences biologiques (le normal) ni à la médecine (le pathologique); elle serait biomédicale, justement, dans la mesure où elle impliquerait un réalignement, mais non pas une fusion, du normal et du pathologique. Il s'agit de produire un nouvel espace d'intervention et de représentation au sein duquel de nouvelles entités biomédicales (telles que les marqueurs de surface cellulaire, les oncogènes ou les signatures génétiques identifiées par les puces à ADN), dont l'origine, l'utilisation et la signification relèvent simultanément de processus biologiques et de signes pathologiques, sont appelées à coexister ». CAMBROSIO A. et KEATING P., « Qu'est-ce que la biomédecine ? », Repères sociohistoriques. M/S: médecine sciences, 19(12), 2003, p. 1280-1287.

⁴⁶⁰ LOI n° 2020-1674 du 24 décembre 2020 de programmation de la recherche pour les années 2021 à 2030 et portant diverses dispositions relatives à la recherche et à l'enseignement supérieur [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.legifrance.gouv.fr/dossierlegislatif/JORFDOLE000042137953/

GOURRÈGES Anne, « L'Agence de la biomédecine, un modèle original au service de la loi de bioéthique », Dallozactualité, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.dalloz-actualite.fr/flash/l-agence-de-biomedecine-un-modeleoriginal-au-service-de-loi-de-bioethique

462 VÉZIAN Audrey, « À la recherche d'une politique biomédicale en France : chronique d'une réforme inaboutie en

cancérologie », Sociologie du travail, Vol. 56 - n° 2 | 2014, p. 204-224.



conceptions dites traditionnelles de la santé, émancipés des dogmes et pratiques religieuses ⁴⁶³ et ils ont dépassé les limites du vivant. Les pratiques médicales se sont technologisées, la bioéthique tente de les humaniser.

Parce qu'il fait appel aux applications cliniques de la recherche et des technologies de la génétique, le médecin et plus encore le médecin de la reproduction, n'est plus le seul dépositaire d'un pouvoir sur la vie. De l'édiction de normes, de l'éthique médicale, de la réalisation d'un diagnostic, de la prescription d'un traitement, de l'utilisation des outils et des biothérapies, la science et la médecine n'ont jamais autant travaillé ensemble. La reproduction est prise dans un consortium d'acteurs allant de l'établissement de plans nationaux aux politiques publiques de santé, elles-mêmes dépendantes des politiques de recherche et de l'industrie pharmaceutique⁴⁶⁴.

Dans la mesure où la bioéthique régit les biotechnologies, la recherche et la santé, elle impacte les processus structurels et fabrique de nouvelles formes de mobilisation. L'exploitation du potentiel scientifique offert par la technologie et leur mise en application dans la pratique clinique a ouvert la boîte de pandore de la bioéthique⁴⁶⁵. Elle pose un nombre infini et renouvelable de questions relatives à l'application clinique de la science et des biotechnologies. Elle confronte les objectifs de chaque discipline et leurs potentiels de réalisation. Elle interroge le besoin ou non de régulation en matière de recherche sur l'humain. La bioéthique se pense également à deux niveaux interdépendants. La pensée éthique est enracinée dans un modèle culturel particulier, le modèle judéo-chrétien⁴⁶⁶ et

⁴⁶³ « Cette logique d'espace intervient également dans les relations parfois difficiles entre les médecins et les religieuses. Ces dernières, qui avaient dominé l'institution jusqu'à la Révolution, restent les plus à même de contester l'autorité médicale. S'occupant de l'organisation des soins, de la surveillance des malades, parfois de l'intendance, supervisant le travail des personnels infirmiers subalternes « laïcs », les religieuses échappent à l'autorité du médecin, ne reconnaissant que celle de leur ordre, incarnée par la mère supérieure. Leur confrontation oppose, lorsqu'elle a lieu, deux conceptions de l'hôpital :un lieu de science, de formation et de soins, pour les médecins, un établissement dont la vocation première est la prise en charge (charitable) des pauvres méritants, pour les sœurs. Les conflits (d'intensité variable selon les régions et le poids des médecins catholiques) sont à Paris, là où le pôle médicoscientifique est le plus important, plus forts que partout ailleurs ; ils aboutiront d'ailleurs à l'exclusion des religieuses des hôpitaux de l'Assistance publique à la fin du XIXe siècle ».

PINELL Patrice. « La genèse du champ médical : le cas de la France (1795-1870) », *Revue française de sociologie*, vol. 50, no. 2, 2009, pp. 315-349.

⁴⁶⁴ À ce sujet, le médecin est un maillon essentiel, d'une chaîne opératoire biomédicale comprise entre la recherche, la santé et l'industrie, à laquelle sa pratique est aujourd'hui connexe. Le patient, à travers sa pathologie, apporte son expérience de sujet biosocial et biotechnique.

LATOUR Bruno, *L'espoir de Pandore. Pour une version réaliste de l'activité scientifique*, La Découverte, 2007, 352p. JOLIBERT, Bernard, « Que peut-on entendre par "morale judéo-chrétienne" ? », *L'Enseignement philosophique*, vol. 64a, no. 1, 2014, p. 54-73.



localisée dans une culture, une pensée nationale⁴⁶⁷. Elle est aussi globale, incluse dans un système socio-économique mondialisé : le libéralisme. Valeurs individuelles et valeurs collectives, micro et macro, agissent de concert à la formation de normes éthiques. Ainsi, déconstruire les différentes échelles tant individuelles, locales, nationales, internationales que sectorielles, permet de déconstruire les mécanismes qui les confrontent et qui s'y jouent.

L'admissibilité éthique d'une biotechnologie repose sur les interstices de jeu et les mécanismes sous-jacents qui convergent entre de multiples facteurs d'ordre moraux, religieux, scientifiques, sociaux, culturels, sociétaux, politiques, économiques, industriels et environnementaux. Les comportements socio-politiques et les discours 468 au sujet des biotechnologies de la reproduction et de la bioéthique, contribuent à identifier une éthique fondée sur les conceptions du corps reproductif, de la famille nucléaire hétéronormée jugulée par le mariage et l'État. Ils sont également sujet aux représentations de la recherche biomédicale et clinique qu'ils s'agissent des diagnostics ou de la production pharmaceutique en santé sexuelle et reproductive. Lorsque ces représentations et ces institutions sortent des cadres normatifs sociojuridiques, que l'opacité de l'industrie du médicament la rend inintelligible, que la communauté scientifique peine à démocratiser les savoirs, que la malversation de certains politiques en caricature l'ensemble, que le spirituel se politise, et que les progrès technologiques transcendent la finitude du vivant humain la confiance des patients-citoyens s'étiole. Celle-ci se traduit à travers des termes associés à l'éthique : « glissements éthiques »; « digues éthiques »; « limites éthiques »; « choix éthiques »; « controverses éthiques »; « alertes éthiques », etc. Chaque sphère, chaque domaine sectoriel est également responsable de l'image et de l'intérêt que chacun entretient à l'égard de son voisin. Les discours et le langage⁴⁶⁹ façonnent à la fois les représentations de la recherche, de la science, de la médecine et des biotechnologies ainsi que celles des corps des femmes et des hommes, de la famille et de la parenté. Les discours, le langage, la sémantique et la rhétorique, présents dans la réflexion éthique, animent également les débats publics, scientifiques et politiques⁴⁷⁰. Ils incarnent et traduisent les seuils du biorituel. Parce qu'ils

⁴⁶⁷ CALLEGARO, Francesco. « Le sens de la nation. Marcel Mauss et le projet inachevé des modernes », *Revue du MAUSS*, vol. 43, no. 1, 2014, p. 337-356.

⁴⁶⁸ CARNINO Guillaume, « Les transformations de la technologie : du discours sur les techniques à la "techno-science" », *Romantisme*, vol. 150, no. 4, 2010, p. 75-84.

⁴⁶⁹ BOURDIEU Pierre, Ce que parler veut dire. L'économie des échanges linguistiques, Fayard, 1982, p155-161.

⁴⁷⁰ DORNA Alexandre et GEORGET Patrice. « Quand le contexte surdétermine le discours politique », *Le Journal des psychologues*, vol. 247, no. 4, 2007, p. 23-28.



précèdent l'action, les procédés argumentatifs verbaux jouent un rôle décisif dans l'acceptation éthique d'un phénomène sociotechnique et dans les décisions politiques qui en résultent. Les stratégies du langage en discours au cœur des entretiens, des discussions, des auditions, des débats formels et informels révèlent l'ensemble des relations de coopération socio-politiques ainsi que l'oscillation des pouvoirs.

1.2 Les émotions et les processus cognitifs à l'œuvre dans les débats de bioéthique

L'analyse de la bioéthique témoigne des stratégies, des formes de coopérations et d'alliances allant du particulier au général, de l'informel à l'institutionnel constituant par conséquence, des groupes sectoriels, sociaux, politiques, d'intérêts, religieux, etc. Il « intervient entre les individus et les groupes une compétition plus ou moins apparente ; chacun visant à orienter les discours de la collectivité dans le sens de ses intérêts particuliers. Le pouvoir (politique) apparaît, en conséquence, comme un produit de la compétition et comme un moyen de les contenir »⁴⁷¹. Les procédés linguistiques, corporels et leur mise en scène témoignent des transferts de pouvoir entre locuteur et interlocuteur, entre communautés, groupes sociaux et groupes politiques⁴⁷².

Espace dans lequel les passations de pouvoirs et les rapports de force se réalisent, la réflexion éthique génère et porte en elle des représentations et des émotions. Antonio Damasio relie le corps et l'esprit dans ses travaux, une distinction entre émotions et sentiments est ainsi faite. Ces derniers ne sont pas directement observables, ils sont intériorisés. Les émotions quant à elles sont préalables aux sentiments et rendues visibles via le corps (rougeurs, accélération du rythme cardiaque, etc.) renvoyant le signal physique au cerveau. Bien qu'elles soient innées, les émotions ne sont pas immunisées face aux possibles orientations, manipulations, exacerbations ou minorations des effets de leur traduction dans le monde social.

⁴⁷¹ BALANDIER Georges. « Chapitre II : Domaine du politique », in Balandier Georges (dir.) *Anthropologie politique*, Paris, PUF, 2013, p. 41.

⁴⁷² GODELIER Maurice. « Pouvoir et langage », Communications, 28, 1978, Idéologies, discours, pouvoirs. pp. 21-27.



Le champ lexical des émotions est fortement mobilisé par la sphère politique⁴⁷³: « la colère de la rue » ou encore « la peur des étrangers ». Elles ont été intensément utilisées lors de la révision de la loi de bioéthique, notamment lorsqu'il est question de réfléchir sur le ratio bénéfices/risques de la pratique médicale, scientifique ou les publics éligibles. La peur est l'émotion la plus galvanisante en termes de communication et de pouvoir d'action du politique⁴⁷⁴.

Nommées différemment selon les chercheurs et les disciplines, et bien que des divergences persistent⁴⁷⁵, nous pouvons décrire deux types d'émotions. Les premières sont les émotions *primaires* selon Antonio Damasio, *de base* chez Paul Ekman ou *spontanées* pour Ewa Bogalska-Martin⁴⁷⁶. En décrivant l'universalité de l'expression faciale entre humains et animaux, les travaux de Charles Darwin⁴⁷⁷ donnent sens à notre approche biosociale. D'après Paul Ekman, il existe six émotions universelles que sont la joie, la colère, la tristesse, la peur, le dégoût et la surprise⁴⁷⁸.

Le second type d'émotions est appelé par Antonio Damasio « émotions secondaires », elles sont singulières et prédéterminées par l'environnement social. Bogalska-Martin qualifie la peur comme une émotion dite « *spontanée* » puisqu'elle est une réaction face à un danger, qu'il soit réel, imminent ou théorique, ledit danger existe pour l'esprit-cerveau. Suite à un « processus mental d'évaluation de la situation »⁴⁷⁹ l'esprit-cerveau déclenche une ou plusieurs émotions en réaction à « des processus volontaires, non automatiques »⁴⁸⁰. Ces émotions sont générées par un stimulus et représentées par au moins un système sensoriel cérébral. Bien qu'elles soient d'abord individuelles, les émotions sont aussi collectives,

⁴⁷³ ROSENWEIN Barbara H. « Émotions en politique. Perspectives de médiéviste », *Hypothèses*, vol. 5, no. 1, 2002, p. 315-324.

⁴⁷⁴ Par exemple en neurologie, la peur devient effective suite à l'activation de l'amygdale, « les neurones de cette dernière sont le siège d'une représentation potentielle qui commande l'instauration d'un état du corps caractéristique de l'émotion appelée « peur », et qui modifie les processus cognitifs d'une manière adaptée à l'état de peur ». DAMASIO Antonio R., L'Erreur de Descartes : la raison des émotions, Odile Jacob, 1995, p. 185.

⁴⁷⁵ CHRISTOPHE Véronique. « 3. Les théories néo-darwiniennes » in Villeneuve d'Ascq Christophe, *Les Émotions : Tour d'horizon des principales théories*, Presses Universitaires du Septentrion, 1998, p. 61-73. [en ligne], [consulté le 20 mai 2023] http://books.openedition.org/septentrion/51006

⁴⁷⁶ BOGALSKA-MARTIN Ewa, « L'usage du deuil permanent comme lien identitaire », *Le Portique*, 42, 2018, p. 101-121.

⁴⁷⁷ DARWIN Charles, L'Expression des émotions chez l'Homme et les animaux, Champion Classiques, 2021, 669p.

⁴⁷⁸ EKMAN P. et FRIESEN WV., "The Repertoire of Nonverbal Behavior: Categories, Origins, Usage, and Coding", *Semiotica*, 1, 1969, p. 49–98.

⁴⁷⁹ *Ibid*, p. 182-183.

⁴⁸⁰ *Ibid*.



partagées et distribuées. Gloser Monique Jeudy-Ballini et Claudie Voisenat⁴⁸¹ nous permet de démontrer que la peur n'est pas singulière mais plurielle. Les peurs efficacement mobilisées avec les sentiments que sont le doute, l'anxiété et la culpabilité par exemple, forment, en tant que propriétés bio-sociales, les discours et les stratégies politiques. Ces processus sont déclenchés par un vaste ensemble de techniques communicationnelles et politiques telles que les campagnes de sensibilisation ou bien des éléments de langage (EDL)⁴⁸² in generis. Ces expériences psycho-cognitives sont le terreau fertile de forces en tension présentes dans les rapports de pouvoir politique.

Inné face au danger, le déclenchement des peurs et l'envergure de leur impact dépendent de plusieurs paramètres et de la variabilité de leurs connexions : milieux socioéconomiques micro ou macro, biographie de l'individu, volet juridique du sujet causal, climat géopolitique, etc. La peur « s'enracine dans l'histoire même de l'humanité, de ses origines hominiennes à sa maternité contemporaine [...] indissolublement ontogénétique et phylogénétique » 483. Les représentations viennent consolider cette base « la peur, contrairement à l'anxiété ou à l'angoisse a toujours un objet : une menace extérieure réelle ou imaginaire »⁴⁸⁴. Ces mécanismes tant individuels que collectifs agissent l'un sur l'autre et l'un avec l'autre. Vecteurs des relations humaines, elles sont maintenues spatiotemporellement par les pratiques et les jeux politiques au cœur du biorituel de la bioéthique. Les émotions déforment la rationalité des risques encourus par les sujets constitutifs de l'humanité que sont les naissances, la famille, le vivant et leur pérennisation. En ce sens, les débats de bioéthique sont une véritable opportunité politique où s'exercent les rapports de pouvoir à travers l'instrumentalisation des émotions 485. La bioéthique subit souvent l'imprécation. Les débats publics et politiques témoignent de l'appropriation et des représentations paradigmatiques entre le vrai et le faux, le bien et le mal, le naturel et l'artificiel, le moral et l'immoral, le normal et l'anormal. Autrement dit, ils exacerbent la catégorisation binaire dans laquelle sont insérés nos schèmes de pensées et nos sociétés.

⁴⁸¹ JEUDY-BALLINI Monique et VOISENAT Claudie, « Ethnographier la peur », *Terrain*, 43, 2004, p. 5-14.

⁴⁸² OLLIVIER-YANIV Caroline. « Les "petites phrases" et "éléments de langage". Des catégories en tension ou l'impossible contrôle de la parole par les spécialistes de la communication », *Communication & langages*, vol. 168, no. 2, 2011, p. 57-68.

⁴⁸³ PAILLARD Bernard. « Appréhender les peurs », *Communications*, 57, Peurs, 1993, p. 7-15.

⁴⁸⁴ Ihid

⁴⁸⁵ PERRIARD A. et VAN DE VELDE C., « Le pouvoir politique des émotions ». *Lien social et Politiques*, 86, 2021, pp. 4–19 [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.7202/1079489ar



« Pour pouvoir créer une voie nouvelle il faut abandonner totalement la pensée binaire qui règne plus que jamais. Cette pensée binaire, cette pensée alternative, c'est celle qui pense ou bien ou bien et non par et et. »486. Ces pensées interrogent les actions qui modèlent les comportements, les représentations sociales et les émotions tant individuelles que collectives. Leurs traductions dans les politiques publiques doivent être interrogées. Ainsi, les principes éthiques et leurs interprétations sont parties prenantes des décisions politiques. Ils ne sont pas les seuls, les manquements pédagogiques, les carences en culture scientifique, sanitaire et éthique, les défauts en prévention santé ou bien la difficile entente culturelle en France entre privé et public, façonnent les oppositions lors des débats bioéthiques. L'assignation à un mode de pensée et le contexte d'énonciation ancrent le discours et son interprétation. Lorsqu'ils prononcent des mots au sujet des biotechnologies de la reproduction, les locuteurs mettent en évidence des systèmes de pensée. Leur diffusion et l'adhésion à celles-ci par un certain nombre de personnes à un même ensemble de pensées contribue à former des groupes de pensée, des groupes sociaux et a fortiori des groupes politiques. Le degré significatif d'une prise de position vis-à-vis des biotechnologies de la reproduction et de la bioéthique propage et amplifie les discours et les pensées allant des plus modérés aux plus extrêmes. Dès lors, qu'il s'agisse des arcanes de l'Assemblée nationale, de la presse ou des réseaux sociaux, des communautés scientifiques, des groupes religieux ou industriels, des Espaces de réflexion éthiques régionaux (ERER), le contexte d'énonciation reste décisif tant dans le mode de propagation des idées que dans leurs résonances sociales et politiques. Ainsi, les manières dont se diffusent, évoluent et se métamorphosent les points de vue relatifs à la bioéthique constituent des schémas mentaux en réseaux où s'entremêlent représentations et évaluations du corps, des technologies et de l'institution que représente la famille mais plus largement la reproduction humaine. Les opinions relatives à la bioéthique cachent en elles les mécanismes sous-jacents à l'origine des constructions socio-culturelles et politiques générées par la morale et l'éthique profondément enracinées dans les dogmes religieux contrecarrés à leur tour par de nouveaux mouvements sociaux⁴⁸⁷ et l'esprit du capitalisme⁴⁸⁸.

⁴⁸⁶ MORIN Edgar, *Penser Global, l'humain et son univers*, Robert Laffont, 2015, p. 81.

⁴⁸⁷ NEVEU Érik. « V. De "nouveaux" mouvements sociaux ? », in Neveu Érik (ed.), *Sociologie des mouvements sociaux*, La Découverte, 2011, p. 61-69.

WEBER Max, L'Éthique protestante et l'esprit du capitalisme, Plon, 1964; Gallimard, 2004, 608p.



Se confrontent alors les anciens dogmes confessionnels aux formations sociales et politiques contemporaines en devenir. Les énoncés subjectifs et normatifs portent les traces des structures sociales, des phénomènes d'acculturations et des positions politiques. Ainsi, les discours au sujet de l'éthique éveillent, à nouveau, l'oscillation entre tradition et modernité. Ils renvoient aux concepts de négociation, de force de l'argumentation, de préjugés, de jugements de valeurs et de mises en scène discursives présents dans les relations politiques et sociales. « Les rituels, les cérémonies ou procédures assurant une remise à neuf périodique ou occasionnelle de la société sont, autant que les souverains et leur bureaucratie, les instruments d'action politique ainsi entendue »⁴⁸⁹.

L'ère du numérique, avec les médias de masse et les réseaux sociaux, introduit des dispositifs technico-législatifs et communicationnels inédits. Les politiques y trouvent de nouveaux biais et notamment le « discours politique dépolitisé »⁴⁹⁰. Tous, acteurs sociaux, groupes d'intérêts et pouvoirs publics tirent profit de ces nouveaux biais cognitifs. Les médias et les organisations communicationnelles jouent un rôle décisif dans l'implication de biais de confirmation⁴⁹¹.

1.3 La bioéthique, une réflexion hybride

En termes de civilisation technologique, la transformation de l'éthique marque une mutation anthropologique. Questionnant *de facto* les conditions éthiques de réalisation, le principe de responsabilité de Hans Jonas pose les jalons éthiques. « Agis de façon que les effets de ton action soient compatibles avec la permanence d'une vie authentiquement humaine sur terre » ; « Agis de façon que les effets de ton action ne soient pas destructeurs pour la possibilité future d'une telle vie » ; « Ne compromets pas les conditions pour la survie

⁴⁸⁹ BALANDIER Georges. « Chapitre II : Domaine du politique », in Balandier Georges (dir.) *Anthropologie politique*, PUF, 2013, p. 42.

⁴⁹⁰ BOURDIEU Pierre, Ce que parler veut dire. L'économie des échanges linguistiques, Fayard, 1982, p. 155.

⁴⁹¹ Les biais de confirmation font partie de nombreux biais cognitifs c'est-à-dire des mécanismes de pensée qui vont influencer ou altérer la rationalisation d'une prise de décision. Les biais de confirmation agissent directement sur la prise de décision, on parle couramment de l'intuition. Ainsi, ils vont sélectionner une information au profit d'une autre qui valide une croyance préexistante.



indéfinie de l'humanité sur terre » ; « Inclus dans ton choix actuel l'intégrité future de l'homme comme objet secondaire de ton vouloir »⁴⁹².

Des considérations à l'adresse de la philosophie du droit sont tout autant précieuses à la science politique, à l'anthropologie qu'à l'esprit des sciences⁴⁹³. L'éthique revêt, sous l'observance de la loi et par l'édiction de devoirs sous formes de vœux solennels, les traces des ordres et des serments religieux. En effet, la morale religieuse n'est jamais bien loin de l'éthique laïque. Elle est en partie responsable, pour le fond et la forme, de l'établissement d'une piété contemporaine. Celle-ci est comparable à celle qui eut cours au siècle des Lumières au moment de la déchristianisation de la société et de la scission qui fut faite entre la charité chrétienne et la philanthropie : « tandis qu'elle définit la charité comme « l'amour de Dieu étendu au prochain », l'Encyclopédie⁴⁹⁴ considère la philanthropie comme un « simple fait de nature, [qui] pousse les hommes à se rechercher et à s'aimer, simplement parce qu'ils sont de la même espèce »⁴⁹⁵. Étymologiquement, la bioéthique conjugue les racines grecques bios (la vie, le vivant) et latines ethicus, ethicos (moral, relatif aux mœurs). Bien que le concept de bioéthique fut attribuée à Van Rensselaer Potter, dans son ouvrage Bioethics: Bridge to the Future⁴⁹⁶ paru en 1971, le néologisme « impératif bioéthique » ⁴⁹⁷ apparaît la toute première fois en 1927 sous la plume de Fritz Jahr, théologien allemand. Progressivement, l'impératif bioéthique, « a été délimité aux questions soulevées par l'émergence de nouvelles pratiques médicales à la fin des années 1970 »⁴⁹⁸. Domaine privilégié pour penser l'humain, la bioéthique met au défi la dimension globale des pratiques et des conceptions de l'humanité. Elle nécessite, de fait, de reconsidérer le rapport holistique au savoir, c'est-à-dire de s'intéresser à l'objet dans sa globalité.

⁴⁹² JONAS Hans, *Le principe responsabilité : une éthique pour la civilisation technologique*, Cerf, 1992, p. 30-31.

⁴⁹³ YOUSFI, Louisa. « La Formation de l'esprit scientifique, de Gaston Bachelard », in Lepeltier Thomas (ed.) Histoire et philosophie des sciences. Éditions Sciences Humaines, 2013, p. 161-162.

⁴⁹⁴ DIDEROT, Denis, Encyclopédie ou Dictionnaire raisonné des sciences, des arts et des métiers, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k50533b

⁴⁹⁵ LEGLAIVE-PERANI Céline. « De la charité à la philanthropie. Introduction », Archives Juives, vol. 44, no. 1, 2011, p. 4-16.

496 POTTER VR., "Bioethics, the science of survival", *Perspectives in Biology and Medicine*, 14(1), 1970, p. 127-153.

⁴⁹⁷ SASS Hans-Martin et BYK Christian, « Juste un mot », Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences, vol. 27, no. 4, 2016, p. 9-11.

⁴⁹⁸ Ministère des Solidarités et de la Santé, « 5 questions sur la bioéthique », [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/grands-dossiers/bioethique/article/5-questions-sur-la-bioethique



Ce qu'on peut dire, c'est que l'humain est à 100% individu, à 100% social et à 100% biologie. Pourquoi ? Parce que du point de vue social, il est certain qu'un être humain est un petit élément d'une société. (...) Il en est de même du point de vue de l'être biologique, parce qu'un individu humain est un moment, une petite partie incluse dans une espèce et dans un système de reproduction ininterrompu. (...) Nous retrouvons le même principe : non seulement on peut dire que nous sommes à 100% individus, nous sommes aussi à 100% membres de l'espèce humaine. 499

Intrinsèquement, la bioéthique est animée par deux positions non-antinomiques : l'une issue de la philosophie morale à valeur descriptive, l'autre, prescriptive à vocation normative. Suivant le cheminement éthique, le droit, à partir des années soixante, a intégré la bioéthique à son champ d'action. L'histoire de l'éthique médico-scientifique⁵⁰⁰ précède la Seconde Guerre mondiale, mais l'institutionnalisation de la bioéthique s'est développée à partir du moment où les possibles scientifiques et médicaux ont éveillé les consciences et nécessité une évaluation collective.

Le coup d'envoi de la réflexion des sphères politiques sur la bioéthique au regard du droit est donné par Laurent Fabius, alors Premier ministre de François Mitterrand, en juillet 1985. Il confie à un groupe d'experts le soin de dresser un panorama des questions suscitées par la procréation artificielle, de rendre compte de l'état de l'opinion et de suggérer des orientations aux pouvoirs publics. Présidé par Marie-Odile Alnot, médecin biologiste, il réunit deux juristes, Catherine Labrusse-Riou, ardente partisane d'un encadrement rigoureux et Jean-Pierre Rosenczveig, magistrat d'inspiration nettement plus libérale. Le monde médical est représenté par Jacqueline Mandelbaum, spécialiste de la fécondation in vitro et d'un médecin, Yvonne Perol. Le rapport⁵⁰¹ publié en février 1986 préconise une intervention législative modérée.⁵⁰²

MORIN Edgar, Penser Global, l'humain et son univers, Robert Laffont, 2015, p. 12-13.

⁵⁰⁰ LE BLANC Guillaume. « Archéologie de la bioéthique », *Revue de métaphysique et de morale*, vol. 82, no. 2, 2014, p. 223-237.

⁵⁰¹ ALNOT Marie-Odile, LABRUSSE-RIOU Catherine, MANDELBAUM-BLEIBTREU Jacqueline *et alii.*, « Les Procréations artificielles » [Rapport au Premier ministre], Paris, La Documentation française, octobre 1986.

MEHL Dominique, « Chapitre 4. Bioéthique et politique », in MEHL Dominique (dir.), Les lois de l'enfantement. Procréation et politique en France (1982-2011), Paris, Presses de Sciences Po, 2011, p. 171-231.



Pourtant, c'est non loin de dix années plus tard en 1994⁵⁰³ que les législateurs français font entrer la bioéthique dans le domaine politique avec la création des premières lois éponymes. Le processus de politisation de la bioéthique prend place au parlement français. L'indépendance institutionnelle et la collégialité du Comité Consultatif National d'Éthique, ses analyses et avis, font irruption dans la décision publique.

En étudiant les enjeux moraux et éthiques que soulèvent les recherches scientifiques, technologiques et médicales, ainsi que leurs applications politico-sociales, la bioéthique s'attache donc à prendre en considération discours et opinions hétérogènes afin de conjuguer les dimensions socioculturelles et biologiques de l'être humain. De la même manière, elle veille au respect des libertés, de la dignité humaine et de la protection des plus vulnérables.

L'ouvrage, Les Principes de l'éthique biomédicale⁵⁰⁴, de Tom Beauchamp et de James Childress s'est imposé progressivement comme doctrine de l'éthique médicale. Les quatre invariants que sont l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice se sont constitués comme les référentiels⁵⁰⁵ de la réflexion bioéthique. En France, la bioéthique s'en est fortement inspirée. Elle s'attache à en poser les jalons par la différenciation des concepts éthiques propres aux domaines de la science biomédicale⁵⁰⁶. D'une part, elle consent à apporter une réflexion sur les différents enjeux que soulèvent les biotechnologies, les avancées technoscientifiques et leurs applications cliniques. D'autre part, elle encadre les recherches et les chercheurs travaillant avec et sur les biotechnologies. Elle évalue l'intégrité scientifique. Elle embrasse notamment l'éthique médicale relative à l'exigence d'une médecine au service des patients. Autrement dit, elle régit les praticiens.

⁵⁰³ LOI no 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal (1) NOR: SPSX9400032L JORF n°175 du 30 juillet 1994.

⁵⁰⁴ BEAUCHAMP Tom et CHILDRESS James, *Les Principes de l'éthique biomédicale*, Médecine & sciences humaines, Coll 9, 2008.

⁵⁰⁵ Haute Autorité de Santé, L'évaluation des aspects éthiques à la HAS [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],

valeurs et les finalités de la recherche scientifique ; l'intégrité scientifique (IS) comme démarche normative qui vise à encadrer les (bonnes) pratiques d'une communauté. Nous utilisons dans cet article le terme « communauté » pour..., en établissant normes et principes ; la responsabilité sociale des sciences (RSS) comme démarche politique. Nous ne réduisons donc pas la responsabilité sociale à sa... qui vise à appréhender le contexte et anticiper les conséquences de la science dans une prise de conscience du caractère impliqué de celle-ci ». COUTELLEC Léo. « Penser l'indissociabilité de l'éthique de la recherche, de l'intégrité scientifique et de la responsabilité sociale des sciences. Clarification conceptuelle, propositions épistémologiques », Revue d'anthropologie des connaissances, vol. 13,n2, no. 2, 2019, pp. 381-398.



Enfin, la bioéthique a pour objectif de déterminer et de réguler l'application des biotechnologies ainsi que le type de public pouvant y être éligible. En d'autres termes, elle gouverne les bénéficiaires. Elle soulève les multiples enjeux de la fabrique de sa loi éponyme. En somme, elle a pour ambition d'éclairer la réflexion publique et politique, d'apporter un cadre juridico-normatif propre à la recherche, à la médecine, aux technologies du vivant et à leurs conséquences intersectorielles et multidimensionnelles. Bien que la bioéthique impose les conditions du progrès scientifico-technique, l'hubris technologique la retranche dans ses présupposés.

À l'instar de toute création de nature anthropique, qu'elles soient imminentes ou futures, effectives ou fantasmagoriques, bénéfiques ou néfastes, les biotechnologies ont eu, ont et auront de potentiels effets sur la reproduction humaine, la société, l'humanité et notre planète. La bioéthique est par conséquent un large champ hybride dans lequel se retrouvent de nombreux secteurs d'activité intervenant, de manière directe ou indirecte, sur la santé sexuelle et reproductive et plus largement sur la sociale-génétique. Les biotechnologies de la reproduction épousent à elles seules un vaste et complexe ensemble de techniques interdépendantes : PMA, GPA, IVG et IMG, contraception féminine et masculine, dons et usages des éléments du corps humains (biomatériaux), gamètes, organes et sang de cordon ombilical, diagnostics (DPI/DPI-A), séquençage génétique, techniques de cryoconservation, statut juridique de l'embryon, recherches sur l'embryon, sur les cellules souches embryonnaires et les embryons surnuméraires jusqu'aux pratiques de l'industrie pharmaceutique et des progrès du génie biomédicale (GBM), etc. Elles font appel à un arsenal juridique et à sa dimension pluri-institutionnelle tant pour les avancées de la recherche et du développement, les progrès du GBM à leur adresse, que dans leur mise en pratique, leur régulation, leur évaluation et leur accès. Les débats de bioéthique s'attachent aussi à analyser ce qui est en jeu, c'est-à-dire ce qui est à perdre ou à gagner dans la livraison d'une biotechnologie, pour qui et de quelle manière. Utilisée dans l'évaluation des risques liés à la prescription d'un médicament, l'approche quantitative d'un ratio bénéfice-risque est mise à profit dans le cadre de la réflexion bioéthique. Elle ne saurait occulter les stratégies et les orientations des politiques publiques ainsi que le dessin philosophique de la politique souhaité, à rebours elle les révèle. Plus encore, le social pose de nouveaux questionnements à ces pratiques-techniques ainsi qu'à la fin et aux moyens qu'elles incarnent en elles-mêmes.



Tout au long de notre développement, nous avons mis en lumière l'établissement de différents seuils représentationnels de la reproduction à travers la bioéthique. Les seuils de la maternité, de la reproduction et les rôles qui leurs sont assignés par l'histoire et le monde social, ne sont autre que des mécanismes présents dans les positions morales, culturelles, sociales et techno-scientifiques, elles-mêmes en pleine transition. Les seuils délimitent et déterminent les attitudes, les comportements et les représentations. Ils sont symboliques et marquent la superposition des valeurs privées et publiques, spirituelles et laïques. Leurs modifications reflètent les évolutions sociétales, les transformations sociales et les changements de caps politiques⁵⁰⁷. Nous les retrouvons, par exemple, dans la délimitation des âges de la reproduction féminine, et notamment lors des débats autour de l'autoconservation ovocytaire. En résumé, « ce que l'on pourrait appeler le seuil de modernité biologique d'une société se situe au moment où l'espèce entre comme en jeu dans ses propres stratégies politiques »⁵⁰⁸. La reproduction est pensée et perçue à partir d'une normativité du corps biologique, du corps social et de la distinction des genres, mais également entre les objectifs fixés à la recherche, aux chercheurs, aux praticiens et à ceux qui s'auto-déterminent dans l'industrie et l'économie.

Qu'ils soient partisans ou opposants d'un enjeu bioéthique en discussion, les acteurs de la bioéthique sont chargés d'affects, d'émotions, d'opinions politiques et de schémas mentaux socio-culturellement déterminés. *In fine* ces ajustements, alternances et interstices de jeu révèlent toute la flexibilité des seuils représentationnels et les fluctuations des stratégies politiques. Ceux-ci nous conduisent à observer la formation des discours politiques et la mise en place des politiques publiques. Ne l'oublions pas, la famille est au niveau micro, le petit de l'État⁵⁰⁹. « À travers la mise en place des actions publiques, se lit une autre facette de l'histoire de la famille : la lente émergence d'un État moderne se constitue contre l'ancien ordre politique qui avait fait de la famille le microcosme de l'État, où le pouvoir du père au sein de son royaume s'exerçait à l'instar du pouvoir royal sur ses citoyens »⁵¹⁰.

⁵⁰⁷ MULLER Pierre « Esquisse d'une théorie du changement dans l'action publique. Structures, acteurs et cadres cognitifs », in *Revue française de science politique*, vol. 55, no. 1, 2005, p. 155-187.

⁵⁰⁸ FOUCAULT Michel. « Droit de mort et pouvoir sur la vie », in Foucault Michel, *La volonté de savoir. Histoire de la sexualité 1*, Paris, Gallimard, 1994, p. 177-211.

⁵⁰⁹ FASSIN Éric, « Entre famille et nation : la filiation naturalisée », *Droit et société*, vol. 72, no. 2, 2009, p. 373-382.

⁵¹⁰ SEGALEN Martine et MARTIAL Agnès. « Chapitre 11 - La famille et l'État : contrôle social et production de normes », in Segalen Martine et Martial Agnès (dir.), *Sociologie de la famille*, Paris, Armand Colin, 2013, p. 284.



2. Institutionnalisation de la bioéthique et processus démocratique, les limites du projet de loi

La bioéthique fait converger des notions d'ordre éthique, moral, médical, technologique ou encore anthropologique, aux racines toutefois issues de mécanismes politico-religieux anciens. De cette façon, le projet de loi relatif à la bioéthique dévoile des enjeux contemporains sociaux, juridiques, économiques, politiques, spirituels et plus largement environnementaux.

Parce qu'il avait l'ambition d'une réforme égalitaire, le projet de loi du Gouvernement Edouard Philippe, sous le premier mandat du Président de la République Emmanuel Macron, se voulait un texte sociétal à vocation sociale s'inscrivant dans la continuité de la loi du 17 mai 2013, loi en faveur du mariage pour tous. La « PMA pour toutes » était l'un des arguments sociétaux phares de la campagne présidentielle du candidat Macron en 2017. La révision de la loi bioéthique ou son opposition ont été des arguments politiques électoralistes. Le texte de loi et les débats mettent en exergue les disparités juridiques et sociales de notre société à l'encontre des femmes et des personnes LGBTQIA+. Des droits qui peuvent être menacés, fragilisés, à renforcer, ou tout simplement inexistants. L'accès à la PMA pour toutes les femmes quels que soient le statut conjugal et l'orientation sexuelle, l'interdiction d'accès à cette technique aux personnes transgenres, l'impossibilité d'accès aux biotechnologies de la reproduction pour les hommes homosexuels (GPA) ou l'autoconservation ovocytaire témoignent de ces inégalités et de la fluctuation des représentations.

Cette révision législative a révélé le poids de l'histoire qui pèse sur la recherche biologique et les carences en culture scientifique des décideurs politiques. Quand pour certains, cette loi se veut une loi de justice sociale, elle est pour d'autres le moyen de maintenir le statu quo, c'est-à-dire le modèle du « ni vu ni connu »⁵¹¹ : celui de la famille nucléaire et du secret d'État. Quand bien même le CCNE se soit prononcé favorablement,

THÉRY Irène, « Des humains comme les autres. Bioéthique, anonymat et genre du don », *Recherches familiales*, vol. 9, no. 1, 2012, p. 27.



dans son avis n°129⁵¹², à l'utilisation des embryons déjà conçus en cas de décès du conjoint, les parlementaires ont, à l'issue des votes en séance publique, maintenu l'interdit de la PMA post-mortem. Auditionné par la Commission spéciale relative à la bioéthique, le Professeur Israël Nisand témoigne des cruels effets de la loi sur la réalité des pratiques : « Madame, elle vous donne deux choix : détruire ces embryons ou les donner à une autre femme »⁵¹³. L'homoparentalité masculine s'arrête quant à elle aux portes de l'adoption.

L'accès à la GPA reste prohibé de même que la PMA aux hommes transgenres. À l'instar du droit de la filiation, les métamorphoses sociales motivent la nécessité de résorber les inégalités et les carences juridiques. Pourtant, le droit ne peut dissocier les pratiques médicales de ses retranscriptions sociales. La loi s'adresse à la population en général, mais la médecine du future et la médecine personnalisée supposent de faire du cas par cas. Les deux disciplines devront trouver un cadre inédit afin de mieux faire discuter la réalité de leurs temporalités et le pragmatisme de leurs mises en application. Pour cause, le CCNE n'a eu que quatre mois pour organiser les États généraux⁵¹⁴. Cette régulation des biotechnologies de la reproduction s'ancre dans un cadre juridique prédéfini par l'institution du mariage à laquelle est assujettie la reproduction dite naturelle. La logique sécuritaire prévaut depuis quelques décennies, la loi pour les enfants conçus grâce à l'aide médicale s'ancre dans ce corpus sécuritaire et paternaliste. Or, il persiste un hiatus juridique pour les enfants nés par GPA⁵¹⁵ à l'étranger, dépendant de l'interprétation des différents tribunaux.

Les problématiques temporelles liées à la célérité de la recherche, notamment en génomique et en biomédecine, questionnent les potentiels retards français à l'aune du système quinquennal de la révision bioéthique, septennal dans les faits en comptant le temps

⁵¹² Sixième proposition principale : « Le CCNE est favorable à l'ouverture de l'AMP en post mortem, c'est-à-dire au transfert in utero d'un embryon cryoconservé après le décès de l'homme, sous réserve d'un accompagnement médical et psychologique de la conjointe ». Avis 129 Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019 [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis-129 vf.pdf

Assemblée Nationale, Compte rendu Mission d'information de la Conférence des présidents sur la révision de la loi relative à la bioéthique, p. 4, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/comptes-rendus/bioethique/115bioethique1718016 compte-rendu

⁵¹⁴ Forum Européen de la Bioéthique, *FEB2019: Retour sur les états generaux de la bioethique quelles perspectives 01fev-08h30-10h*, [vidéo en ligne],, [consulté le 20 mai 2023], https://www.youtube.com/watch?v=e_vvxywgsj0

⁵¹⁵ La loi du 29 juillet 1994 interdit la gestation pour autrui, article 16-7 du code civil « toute convention portant sur la procréation ou la gestation pour le compte d'autrui est nulle ». Au niveau international il n'existe aucun instrument juridique contraignant. La reconnaissance à l'état civil des enfants nés à l'étranger suite à une GPA a évolué. Elle est toutefois sujette à la volontaire des différentes cours de cassation.



de parution des décrets. La lisière des temporalités scientifiques et technologiques se heurte à la lenteur des calendriers politiques, juridiques, administratifs et institutionnels. Se juxtaposent à la complexité juridique et législative française, les tensions entre lois nationales et conventions supranationales, jurisprudences des cours françaises et des cours européennes. La transcription de l'acte d'État civil pour les enfants nés d'une gestation pour autrui à l'étranger est un exemple type de collision entre droit français et droit international.

Les disparités rendues possible par le développement à l'étranger de la recherche biomédicale innovante, aussi bien dans le public que dans le privé, face aux contraintes et restrictions françaises posent problème tant aux législateurs français, aux chercheurs qu'aux patients qui ne peuvent accéder en France à ces thérapies ou biotechnologies. Cet imbroglio juridique questionne, certes, l'édification profonde de nos lois, mais plus encore, il interroge l'interférence entre le local et le monde global, entre les sphères publique et privée. D'une autre manière, il vient questionner les possibilités législatives en matière de recherche fondamentale avancée par des politiques non spécialistes. Il dessine la construction socio-culturelle de nos représentations, de nos positions politiques et les influences pérennes des croyances et des dogmes. Ainsi, la double clause de conscience des médecins dans le cas des IVG témoigne de la difficile séparation entre science, médecine et croyances⁵¹⁶.

Le Parlement s'en fait témoin, la reproduction humaine dépasse les partis politiques, la sphère privée et publique, les volontés individuelles et collectives. Aucune commission mixte paritaire n'a permis de faire consensus entre les deux chambres du Parlement. L'Assemblée nationale a conservé sa version et a adopté en troisième lecture le projet de loi contre l'avis du Sénat. Dès lors, les biotechnologies de la reproduction, et plus largement la bioéthique, témoignent de l'aspect profondément affectif, subjectif, particulier, religieux et politique qu'incarne le vivant humain, la recherche à son adresse et sa transmission.

La bioéthique offre ainsi un cadre et un processus décisionnel spécifique. Les débats publics à l'Assemblée nationale ont démontré toute la complexité pour nos politiques à déterminer, en tant que représentants de la nation, les contours de la dignité et de la condition

⁵¹⁶ L'encadrement de l'avortement ne dépend pas de la loi de bioéthique. Pour cause, il serait difficile d'imaginer refuser la pratique d'un acte médical au motif que celui-ci ne serait pas éthique alors même que sa légifération s'est faite suite à un débat éthique et à l'adoption d'une loi de bioéthique.



humaine. Alors que certains députés dont les tendances habituelles de leurs groupes politiques s'ancrent dans un libéralisme social, certaines voix se sont montrées réfractaires voire catégoriquement opposées à la légalisation de la PMA pour toutes. C'est le cas des députés socialistes Jérôme Lambert et Dominique Potier. A contrario, certains députés aux orientations traditionnellement conservatrices ont surpris quant à leurs positions de vote favorables. C'est le cas du député Les Républicains, Maxime Minot. Lorsqu'il est question de légiférer à propos du vivant humain, la vulnérabilité des groupes et des forces politiques se met à nu, et les subjectivités se révèlent.

2.1 États généraux de la bioéthique : biorituels et bioinstitutionnalisation du vivant humain

Les États Généraux de la bioéthique se sont déroulés entre janvier et juillet 2018, le dispositif législatif et sa navette parlementaire de 2018 à 2021. Ils sont les descendants directs des Assemblées d'États de l'ancien régime monarchique constituées de trois ordres : le Tiers état, la Noblesse et le Clergé, les plus marquants ayant entraîné la révolution de 1789 et la constitution de l'Assemblée nationale⁵¹⁷. Le processus citoyen réflexif et participatif relatif à l'intérêt public ainsi que l'organisation tripartite constituent les instruments du débat bioéthique. Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) a été instauré sous François Mitterrand en 1983, il a fêté son quarantième anniversaire en 2023⁵¹⁸. Les notions de science, de santé et de vie ont ainsi disparu du premier *scope* dudit comité, mais la seule énonciation du terme éthique désigne directement ces domaines sans qu'ils aient besoin d'être nommés. Pour l'heure, seuls les domaines biomédicaux sont soumis à l'institutionnalisation de l'éthique. L'environnement n'y est pas encore intégré.

La loi n° 2011-814 relative à la bioéthique est révisée tous les sept ans par le Parlement. Argument électoral d'Emmanuel Macron lors de sa campagne présidentielle de 2017, la révision législative de ladite loi est par essence en redéfinition et en reconfiguration

⁵¹⁷ SUTTO C., « À l'origine des États généraux ». Revue d'histoire de l'Amérique française, 21(2), 1967, p. 186, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.7202/302667ar

Le CCNE ne se nomme pas quand bien même « Comité consultatif national de bioéthique » ou « Comité consultatif de bioéthique nationale ». Il s'agit bien d'une éthique nationale ou plus encore d'une culture française de l'éthique et désormais de la bioéthique.



permanente. Notre recherche esquisse les contours d'un « modèle bioéthique français », désigné par les médias et repris par les politiques sous l'expression « bioéthique à la française ». Que signifie cette exception française ? La singularité des révisions législatives de bioéthique trouve sa matérialité dans l'appareil juridique et méthodologique qui lui est propre. Force est de constater que la France est le seul État au monde à disposer d'une loi spécifique à la bioéthique. Selon Daniel Borrillo :

Le dispositif bioéthique français se caractérise par un fort interventionnisme de l'État aussi bien sur le contenu que sur la méthode de création et de révision législatives. Il suffit qu'une question soit considérée comme appartenant au domaine juridique pour qu'elle se trouve automatiquement soumise à un traitement politique spécifique. C'est cette spécificité que l'on appelle « bioéthique à la française⁵¹⁹.

D'un côté, ce particularisme français enjoint l'État à s'immiscer directement dans les domaines de l'intime et à officialiser sa gouvernance de la recherche biomédicale. De l'autre, par sa méthodologie, il offre l'opportunité à de nouvelles considérations publiques et citoyennes en s'imposant comme un exercice de démocratie sanitaire et scientifique. Selon l'Agence Régionale de Santé (ARS), « la démocratie en santé est une démarche associant l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation »⁵²⁰.

À travers la bioéthique, la France se distingue en termes de concertations sanitairesscientifiques, de citoyenneté participative pour une démocratisation du système de soin. Aussi, le CCNE a pour mission de mener à bien des réflexions et des auditions multidisciplinaires et plurisectorielles sur les enjeux éthiques et sociétaux que suscitent les avancées médico-scientifiques et biotechnologiques.

⁵¹⁹ Pour une analyse critique voir : BORRILLO D., *Bioéthique*, Dalloz, 2011. Le Centre Paul-André Crépeau de droit privé et comparé a organisé un Atelier de droit civil avec le professeur Daniel Borrillo, Université de Paris Nanterre et CNRS (CERSA-Paris II Panthéon).

Agence Régionale de Santé, *Qu'est-ce que la démocratie en santé*? [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ars.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-en-sante-3#:~:text=La%20d%C3%A9mocratie%20en%20sant%C3%A9%20est,de%20dialogue%20et%20de%20concertation



Dans une interview, le Professeur Jean-François Delfraissy affirmait : « C'est un rendez-vous important [...] il est clair que la construction des lois de bioéthique est un exercice de démocratie sanitaire »521. Par sa configuration, « la bioéthique à la française » incarne la possible mise en œuvre collective des politiques publiques sanitaires, technologiques et de recherche. Les États généraux de la bioéthique sont un rendez-vous citoyen extraordinaire pour lequel le CCNE a mis en place une méthodologie unique et inédite. Effectivement, les États généraux de la bioéthique rendent compte d'une organisation spécifique à la démocratie et des phénomènes d'hybridation qui existent entre science, politique et société. Cette méthode singulière permet d'observer les nouvelles formes de transmission de savoirs et de connaissances qui contribuent à transformer les modalités de la décision publique. Dominique Pestre invite à comparer les logiques du savoir à celles de la démocratie⁵²². Le modèle français se définit par un appareil logistique unique avec pour architecture principale l'organisation d'États Généraux de la bioéthique, une gouvernance par le CCNE, un référent, l'Agence de la Biomédecine, des médiateurs et des experts, des organes juridiques, des associations, des responsables politiques ainsi que les citoyens. Le CCNE est constitué d'un Président, le Professeur Delfraissy, de quatre Présidents d'Honneur, d'une Vice-Présidente, d'un Président de sections techniques, d'un Secrétaire Général et de trente-neuf membres nommés pour quatre ans. Politiquement indépendants, les membres du CCNE sont, toutefois, partiellement désignés par le pouvoir exécutif. Ainsi, cinq d'entre eux sont nommés par le Président de la République et appartiennent « aux principales familles philosophiques et spirituelles »⁵²³.

Ce sont également quinze personnalités du secteur de la recherche et dix-neuf choisies « pour leurs compétences et leur intérêt pour les problèmes éthiques »⁵²⁴ par le CCNE. Toutes sont bénévoles. Quatre outils ont été mis en place pour réaliser ces concertations. Le premier est le site internet participatif des États généraux⁵²⁵. Celui-ci, met

⁵²¹ Journal de Droit de la Santé et de l'Assurance Maladie, No. 25, 2020 [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.institutdroitsante.fr/download/jdsam-n25-avril-2020/?wpdmdl=5488.

FASSIN, Didier (dir.), La société qui vient, Paris, Seuil, 2022, 1318 p.

⁵²² PESTRE Dominique, « Science, politique et démocratie », *Cahiers d'histoire. Revue d'histoire critique*, 102, 2007, p. 109-126.

 $^{^{523}}$ Article 4 \S 1° du décret n°83-132 — du 23 février 1983.

Conseil Consultatif National d'Éthique (CCNE) [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/

Conseil Consultatif National d'Éthique (CCNE) [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/



à disposition des données informatives et pratiques sur l'ensemble des sujets abordés par le projet de loi (bulletin de synthèse, avis n°129 du CCNE, contributions des différents courants de pensée, associations et institutions, ateliers scientifiques, agenda des évènements en région, auditions réalisées et leurs méthodologies, un espace presse, etc.).

Ces États généraux permettent également de mesurer le degré de convergence et de divergence des avis, opinions et réflexions sociales et politiques relatives à l'ensemble des thématiques et à en situer certains points d'équilibre. Ils ne briguent pas d'arriver à un consensus, mais d'une certaine manière ils incarnent une forme de démocratisation du consensus politique. Afin que le débat soit libre et éclairé, l'ensemble des participants, experts et non-experts, doivent en amont disposer de clés conceptuelles et informationnelles. La Charte des États Généraux dresse le cadre des débats, concertations et contributions :

Apporter les éléments nécessaires à la qualité du débat : une information claire, un éclairage équilibré sur les enjeux ; Garantir les conditions d'écoute et de respect nécessaires au bon déroulement du débat ; Maintenir une posture neutre et de réserve durant toute la durée du débat, suite à laquelle il recouvrera son rôle consultatif et formulera un avis sur les questions traitées ; Prendre en compte l'intégralité des positions exprimées en ligne, en région, et au cours des auditions ; Répondre aux demandes d'audition qui lui sont faites ; Instituer un Médiateur en charge de traiter les réclamations ; Rédiger un rapport de synthèse des résultats issus de la consultation, qui sera remis à l'OPECST (Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques)⁵²⁶.

La plateforme en ligne offre à tous la possibilité de donner son avis par le biais de votes et de commentaires à propos de chacun des différents chantiers. Loin d'être un euphémisme, la bioéthique est un chantier interminable. Comme les cellules, les débats s'auto-régénèrent, se répliquent et mutent. Une problématique centrale illustre le site et sert de fil conducteur à l'ensemble des débats : « Quel monde voulons-nous pour demain ? ».

⁵²⁶ Conseil Consultatif National d'Éthique (CCNE), *La charte des états généraux* [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/pages/la-charte-des-etats-generaux



D'une part, le pronom personnel insuffle l'idée d'une identité collective « nous, les citoyens français »⁵²⁷. D'autre part, l'affirmation interrogative fait du pouvoir d'agir et de la volonté collective des postulats.

La constitution d'un Comité citoyen est un second outil. Cet échantillon représentatif de la population générale donne à voir le fonctionnement des parlements citoyens. Il permet -en principe- de fabriquer du commun, du politique en dehors de tout enjeu électoral. Le troisième outil correspond à la réalisation d'auditions hétérogènes quand le quatrième outil concerne le maillage territorial organisé par les Espaces Éthiques de Réflexion Régionaux (ERER)⁵²⁸. Ce sont « 271 événements organisés en région et 21 000 participants ; près de 200 000 visiteurs uniques sur le site Internet et 30 000 participants qui ont posté près de 65 000 contributions dont l'ensemble a recueilli 833 000 votes ; 154 auditions d'associations, de sociétés savantes, de grandes institutions, de groupes de courants de pensée philosophiques ou religieux »529. Placés sous tutelle du Ministère de la Santé, les ERER ont pour objectif de favoriser le développement d'une culture de l'éthique. Instance responsable de la réflexion bioéthique, de l'évaluation des applications de la recherche, le CCNE est chargé de l'organisation des États généraux de la bioéthique. Les thématiques sont segmentées en neufs chantiers : cellules souches et recherche sur l'embryon, examens génétiques et médecine génomique, dons et transplantations d'organes, neurosciences, données et santé, intelligence artificielle et robotisation, santé et environnement, procréation et société, prise en charge de la fin de vie.

Notons que cette dernière thématique n'a finalement pas été retenue dans le projet de loi. Elle fait l'objet en septembre 2022, d'une consultation indépendante pour laquelle le CCNE a rendu l'avis 139⁵³⁰ et ses recommandations. Le Président de la République a ainsi

⁵²⁷ MOREAULT F., « Citoyenneté et représentation dans la pensée politique de Hannah Arendt », *Sociologie et sociétés*, 31(2), 1999, p. 175–190 [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.7202/001511ar

⁵²⁸ Quinze ERER sur l'ensemble du territoire français.

Conseil Consultatif National d'Éthique (CCNE), Avis 129. Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], p.150. https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis_129_vf.pdf
Conseil Consultatif National d'Éthique (CCNE), Avis 139. Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie :

Conseil Consultatif National d'Éthique (CCNE), Avis 139. Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-09/Avis%20139%20Enjeux%20%C3%A9thiques%20relatifs%20aux%20situations%20de%20fin%20de%20vie%20-%20autonomie%20et%20solidarit%C3%A9.pdf



annoncé sa volonté de légiférer sur le sujet en 2023. La vie et la mort ne sauraient être discutées en même temps, aux mêmes lieux.

Plurielles et hétérogènes ont été les contributions pour le projet de loi : avis du Conseil d'État⁵³¹, avis 129 du CCNE⁵³², rapport de l'Agence de biomédecine⁵³³, de la Haute Autorité de santé de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL)⁵³⁴, etc. L'étude d'impact⁵³⁵ du Gouvernement recense l'ensemble des acteurs institutionnels et organismes auditionnés ainsi que leurs contributions (Conseil d'État⁵³⁶, Conseil de la Caisse nationale d'assurance maladie, Union nationale des caisses d'assurance maladie, du conseil d'administration de la Caisse centrale de la Mutualité sociale agricole, etc.).

Du côté du Parlement, la singularité de la méthode s'est traduite par la constitution d'une Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique⁵³⁷ pour chacune des deux chambres. De multiples auditions ont été conduites : ministres, sociétés savantes, chercheurs et universitaires (sciences fondamentales, cliniques, humaines et sociales), grands témoins, représentants d'associations et de collectifs (enfants issus de la PMA et de la GPA à l'étranger, accès aux origines, familles homoparentales et monoparentales, La Manif pour Tous (LMPT), Alliance Vitae, groupe d'intérêts, etc.), mais également le Conseil national de l'Ordre des Médecins (CNOM) 538, l'Académie de

⁵³¹ Conseil d'État, Assemblée générale Section sociale Section de l'intérieur N ° 397.993, Séance du 18 juillet 2019, Avis sur un projet de loi relatif à la bioéthique NOR: SSAX1917211L, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.conseiletat.fr/avis-consultatifs/derniers-avis-rendus/au-gouvernement/avis-sur-un-projet-de-loi-relatif-a-la-bioethique

532 Conseil Consultatif National d'Éthique (CCNE), Avis 129. Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la

révision de la loi de bioéthique 2018-2019, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis 129 vf.pdf

Agence de la biomédecine, Rapport sur l'application de la loi de bioéthique – janvier 2018 [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport complet lbe 2017 vde f 12-01-2018.pdf

⁵³⁴ CNIL, *Projet de loi relatif à la bioéthique : audition de Marie-Laure DENIS devant la commission spéciale de* l'Assemblée nationale [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.cnil.fr/fr/projet-de-loi-relatif-la-bioethiqueaudition-de-marie-laure-denis-devant-la-commission-speciale-de

535
Assemblée Nationale, Étude d'impact. Projet de loi relatif à la bioéthique [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],

https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b2187 etude-impact.pdf

⁵³⁶ Conseil d'État, Avis sur un projet de loi relatif à la bioéthique [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.conseil-etat.fr/avis-consultatifs/derniers-avis-rendus/au-gouvernement/avis-sur-un-projet-de-loi-relatif-a-labioethique

Assemblée Nationale, Composition de la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www2.assemblee-nationale.fr/15/autres-commissions/commissionsspeciales/commission-speciale-chargee-d-examiner-le-projet-de-loi-relatif-a-la-bioethique/(block)/61565

Solution of the second of the second

particuliers [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/externalpackage/rapport/1n4cmjw/rapport-

cnom bioethique.pdf#:~:text=Le%20Conseil%20national%20de%20l'Ordre%20estime%20que%2C%20dans%20l,devra it%20%C3%AAtre%20maintenu%20ou%20reconduit



médecine ⁵³⁹, le Conseil national d'accès aux origines personnelles (CNAOP), les représentants de cultes spirituels, les loges des courants philosophiques, Jacques Toubon en qualité de Défenseur des droits, etc. À ceux-là furent ajoutés principalement le rapport de synthèse du CCNE⁵⁴⁰, puis les résultats des contributions citoyennes en ligne, et à l'issue des concertations des ERER ainsi que les jurisprudences, les notes et les avis des différentes Cours, experts et de l'Office parlementaire des choix scientifiques et technologiques (OPECST)⁵⁴¹.

Le traitement institutionnel, notamment à l'Assemblée nationale, illustre la singularité méthodologique. Ce traitement institutionnel est semblable au traitement français du principe de dignité. En France, absent de la Constitution, le principe de dignité est toutefois érigé par le Conseil Constitutionnel comme ayant une valeur constitutionnelle, dans sa décision bioéthique du 27 juillet 1994 : « La sauvegarde de la dignité de la personne humaine contre toute forme d'asservissement et de dégradation est un principe à valeur constitutionnelle »⁵⁴².

Statut absolu, pour Emmanuel Kant la dignité est « le fait que la personne ne doit jamais être traitée seulement comme un moyen, mais toujours aussi comme une fin en soi »⁵⁴³. La philosophie kantienne de la dignité renvoie à la raison et à la capacité d'agir moralement en dehors de tout déterminisme sensible, de la volonté individuelle et de la valeur inaliénable de chaque être humain. Elle est dépendante de la reconnaissance et du respect des droits fondamentaux de la personne : être à l'abri des discriminations, de la violence, des maltraitances, être inclus dans la communauté socio-politique sont d'égale importance à l'autonomie et à l'autodétermination des individus.

Académie Nationale de Médecine, *Rapport sur le Projet de loi relatif à la bioéthique* [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2019/09/Rapport-sur-le-projet-de-loi-relatif-a%CC%80-la-bioe%CC%81thique-2019-09-ANM.pdf

Conseil Consultatif National d'Éthique (CCNE), Rapport de synthèse du Comité consultatif national d'éthique [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-05/Rapport%20de%20synthe%CC%80se%20CCNE%20Bat.pdf

Sénat, *L'évaluation de l'application de la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique* [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.senat.fr/rap/r18-080/r18-080.html

Conseil Constitutionnel, *La dignité de la personne humaine* [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.conseil-constitutionnel.fr/la-constitution/la-dignite-de-la-personne-

humaine#:~:text=Dans%20sa%20d%C3%A9cision%20%C2%AB%20Bio%C3%A9thique%20%C2%BB%20du,de%20 1946%20ainsi%20r%C3%A9dig%C3%A9e%20%3A%20%C2%AB%20Au

KANT Emmanuel, Fondation de la métaphysique des mœurs 1, Flammarion, p. 108.



La question éthique soulève l'ambivalence de la dignité entre fait moral et représentation de la morale. Pour Paul Ricoeur, la dignité humaine fait partie de la nature même de l'être humain : « quelque chose est dû à l'être humain du fait qu'il est humain »⁵⁴⁴. Principe affirmé sur le plan international dès la Seconde Guerre mondiale dans le préambule de la Charte des Nations Unies « Nous, peuples des nations unies résolus (...) à proclamer à nouveau notre foi dans les droits fondamentaux de l'homme, dans la dignité et la valeur de la personne humaine, dans l'égalité de droits des hommes et des femmes, ainsi que des nations, grandes et petites » 545. Elle est également présente dans le préambule de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme des Nations Unies : « Considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde »546. En France, le principe est consacré dans l'article 16 du Code civil dès 1994 suite aux premières lois de bioéthique : « La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie »547.

Principe également réaffirmé dans le Chapitre V du Code pénal « Des atteintes à la dignité de la personne (Articles 225-1 à 225-26) »⁵⁴⁸. La dignité est inscrite dans la philosophie morale de la loi et régit les lois de bioéthique. Stéphanie Hennette-Vauchez et Charlotte Girard le démontrent, le traitement doctrinal français de la dignité a un effet prescriptif qui influence la multiplicité de ses interprétations⁵⁴⁹.

ait%20de%20soumettre%20une,150%20000%20euros%20d'amende

⁵⁴⁴ RICŒUR Paul, in DE RAYMOND JF., Les Enjeux des droits de l'homme, Paris, Larousse, 1988, p. 236-237.

ONU, Charte des Nations Unies [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.un.org/fr/about-us/un-charter/full-

text
546
Déclaration universelle des droits de l'homme [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.un.org/fr/universaldeclaration-humanrights/#:~:text=Le%2010%20d%C3%A9cembre%201948%2C%20les,chaque%20ann%C3%A9e%20le%2010%20d%C3

⁵⁴⁷ Code civil, Chapitre II: Du respect du corps humain (Articles 16 à 16-9) [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006136059/#:~:text=Version%20en%20vigueur%20au%2022%2 0f%C3%A9vrier%202023&text=La%20loi%20assure%20la%20primaut%C3%A9,le%20commencement%20de%20sa% 20vie.&text=Chacun%20a%20droit%20au%20respect,Le%20corps%20humain%20est%20inviolable

⁵⁴⁸ Code pénal, *Chapitre V : Des atteintes à la dignité de la personne... (Articles 225-1 à 225-26)* [en ligne], [consulté le https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006070719/LEGISCTA000006149830/#:~:text=Le%20f

⁵⁴⁹ GIRARD Charlotte et HENNETTE-VAUCHEZ Stéphanie, La dignité de la personne humaine, PUF, 2005, 320p.



Les raisonnements et les arguments des divers protagonistes de la bioéthique s'érigent à partir de l'interprétation qu'ils se font du principe de dignité. Quoi qu'il en soit, la dignité humaine n'est pas monnayable. Selon Amandine Cayol⁵⁵⁰, ce principe nécessite de distinguer la personne juridique et la personne humaine. La personnalité juridique n'est pas exclusive aux êtres humains, elle confère la qualité du sujet de droit d'acteur sur la scène juridique. Ainsi, le principe de dignité humaine est là pour protéger la personne humaine et non la personne juridique.

2.2 Bioéthique et laïcité: réflexion sur un paradoxe français

Les postures conceptuelles jouent un rôle certain dans les débats de bioéthique. Pourtant, à la lisière de ces positions, une tout autre lecture est possible afin de ne pas fonctionner uniquement par le subjectif, le représentatif. Bien loin de la vision binaire et fixe que la négligence analytique, les caricatures de certains groupes de pression ou l'extrême simplification de quelques médias de masse pourraient entraîner, les groupes sociaux se parlent, se reconfigurent et s'adaptent. Entre ces deux postures, s'effectuent des va-et-vient où se superposent les représentations.

De la spécificité du traitement méthodologique à celui du principe de dignité humaine, « la bioéthique à la française » fait également écho à la place toute particulière qui est faite en France à la laïcité. Celle-ci est à l'interface des seuils socioculturels et politico-institutionnels. En effet, à l'État, aux citoyens et à la représentation nationale, viennent s'ajouter de manière officielle de particuliers « entrepreneurs de morale » : les cultes religieux et les obédiences philosophiques. « Les normes sont le produit de l'initiative de certains individus, et nous pouvons considérer ceux qui prennent de telles initiatives comme des entrepreneurs de morale. Deux types d'entrepreneurs retiendront notre attention : ceux qui créent les normes et ceux qui les font appliquer »⁵⁵¹. De fait, la perspective participative des États généraux de la bioéthique nous conduit à mettre à contribution le principe de laïcité.

⁵⁵⁰ CAYOL Amandine, « Avant la naissance et après la mort : l'être humain, une chose digne de respect », *Cahiers de la recherche sur les droits fondamentaux*, 9, 2011, p. 117-126.

⁵⁵¹ BECKER Howard S. « Les entrepreneurs de morale », in BECKER, Howard S. (dir.), *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, 1985, p. 171-188.



Leur méthodologie tripartite enjoint à observer le paradoxe point d'équilibre du débat démocratique d'une bioéthique laïque.

La laïcité⁵⁵² est la neutralité de l'État et de ses agents, elle n'est pas la neutralité de la société. D'une part, la laïcité garantit à tout à chacun la même liberté d'expression, ce qu'assurent les États généraux. D'autre part, la contribution exacerbée des grands cultes monothéistes interroge la place qui est faite aux religions dans le processus réflexif de bioéthique. Pour cause, rares sont les lois qui mobilisent de façon aussi institutionnalisée les cultes et les obédiences dans l'élaboration de normes sociojuridiques que le débat relatif à la réflexion éthique, et le processus de délibération politique des lois de bioéthique.

La reproduction humaine, ses technologies et ses modalités de transmission biosociale au cœur de la bioéthique mobilisent l'ensemble des groupes qui constituent notre société. Les religions, leurs représentants, les associations cultuelles ou les fondations politico-spirituelles telles que La Manif pour tous, Alliance Vitae et La Fondation Lejeune incarnent les premières forces d'opposition, de contre-pouvoirs. Et bien que les mouvements féministes, LGBTQIA+ et intellectuels se soient fortement mobilisés, les moyens dont disposent les associations qui les représentent sont moindre face à ceux dont disposent les groupes spirituels politisés.

Séverine Mathieu pose le cadre réflexif des lignes à venir : « Que penser de cette mobilisation, qui peut surprendre dans le contexte français laïc ? »⁵⁵³. En effet, du Grandrabbin de France Haïm Korsia, du Rabbin Michaël Azoulay, de l'Êvêque Pierre d'Ornellas, responsable du groupe de travail sur la bioéthique de la Conférence des évêques de France, du Pasteur François Clavairoly, Président de la Fédération protestante de France, du Président par intérim du Conseil national du culte musulman Dalil Boubakeur⁵⁵⁴ et du Viceprésident du Conseil français du culte musulman, Anouar Kbibech, les représentants des cultes confessionnels ont été nombreux à être auditionnés par la Commission spéciale du

Gouvernement français, *Qu'est-ce que la laïcité*? [en ligne], [consulté le 20 mai 2023] https://www.gouvernement.fr/qu-est-ce-que-la-laicite

MATHIEU Séverine, « Mobilisations religieuses et États généraux de la bioéthique », Annuaire de l'École pratique des hautes études (EPHE), Section des sciences religieuses 127 | 31 juillet 2020 [en ligne], [consulté le 12 juillet 2022], https://doi.org/10.4000/asr.3458

Non présent en audition.



Parlement. Les représentants des courants philosophiques ont également été entendus par ladite Commission. La présence de différentes⁵⁵⁵ obédiences maçonniques contrebalancerait celle des représentants des grands cultes. À l'origine constituée en opposition aux religions, la franc-maçonnerie considère que « la laïcité est un ensemble de principes juridiques qui repose sur le primat de la liberté de conscience. Elle n'est ni une arme contre les religions, ni une religion civile »⁵⁵⁶. Édifiée dès 1717 en grande partie grâce aux sciences et aux savants, les obédiences ont fait consensus en faveur de l'ouverture de la PMA pour toutes⁵⁵⁷.

La Fédération Française de l'Ordre Maçonnique Mixte International dispose d'une Commission de bioéthique interne. « La Franc-maçonnerie et plus particulièrement le Grand Orient de France sont largement passés à la postérité historique en raison de l'affrontement avec l'Église catholique sur la question de la laïcité »⁵⁵⁸. A contrario, les cultes religieux, ont fait ensemble consensus contre le projet de loi relatif à la bioéthique. Ces derniers se sont mobilisés contre la PMA pour toutes, les diagnostics génétiques, l'accès aux origines etc. Ils ont été les principales forces d'opposition et ont déployé d'incommensurables moyens de communication et de persuasion (campagnes publicitaires, courriers aux parlementaires, manifestations, interview, etc.). Finalement, cet alignement démontre qu'il est possible pour les grandes religions monothéistes de s'unir et de s'allier. La bioéthique et la reproduction humaine semblent faire converger les combats politiques et religieux. Toutefois, Séverine Mathieu nous rappelle un particularisme :

Dans la contribution écrite de sa « Commission éthique et société », rédigée à l'occasion des états généraux, la Fédération protestante de France (FPF) se déclare «

La Mission d'information de la conférence des présidents sur la révision de la loi relative à la bioéthique procède à la table ronde des obédiences maçonniques : M. Pascal Neveu, président de la Commission nationale de santé publique et de bioéthique du Grand Orient de France, et M. Thierry Lagrange, conseiller ; M. Edouard Habrant, Grand Maître de la Grande Loge Mixte de France, Mme Christiane Vienne, Grand Maître adjoint chargé des affaires extérieures, présidente de l'association « Bioéthique et Liberté », et Mme Élise Ovart-Baratte, conseiller ; Mme Marie-Claude Kervella-Boux, Grande Maîtresse de la Grande Loge Féminine de France, Mme Corinne Drescher Lenoir, vice-présidente de la commission des Droits des Femmes ; M. Pierre-Marie Adam, Grand Maître de la Grande Loge de France, M. Jean-Jacques Zambrowski, délégué du Grand Maître, et M. Jean-Pierre Pauliac, président de la commission obédientielle d'éthique ; Mme Viviane Villatte, premier vice-président de l'Association Philosophique Française Le Droit Humain et M. Georges Juttner, président de la commission bioéthique de août 2016 à août 2018, pédopsychiatre, ancien exprès auprès de la cour d'appel d'Aix-en-Provence, ancien expert agréé « cour de cassation ». Assemblée Nationale, *Compte rendu Mission d'information de la Conférence des présidents sur la révision de la loi relative à la bioéthique* [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], <a href="https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/comptes-rendus/bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethique/115bioethi

HUBSCH Jean-Philippe. « Franc-maçonnerie et laïcité », *Après-demain*, vol. 48, nf, no. 4, 2018, p. 40-42.

⁵⁵⁷ Bioéthique. Pistes Prospectives, Conform Edition, Les Presses Maçonniques, 2015, 112 p.

⁵⁵⁸ MAILLY Pierre-André. « Le poids de l'histoire : le Grand Orient de France et la question de la laïcité (1848-1905) », *Cités*, vol. 52, no. 4, 2012, p. 27.



réticente à l'ouverture de l'AMP » mais souligne d'emblée que « l'opinion des protestants est très partagée » sur la question de l'ouverture de l'AMP et ne propose pas de position unanime : Fédération protestante de France, « Interpellations protestantes sur l'assistance médicale à la procréation et la gestation pour autrui⁵⁵⁹.

« Divorçons! »⁵⁶⁰ déclarait Georges Clémenceau en 1904 dans sa politique relative à l'Église conduisant à la loi de séparation⁵⁶¹ en 1905. Malgré l'abrogation du Concordat, les États généraux de la bioéthique traduisent un divorce, de plus de deux-cents ans, encore difficile. Les auditions témoignent des formes de pouvoirs et des marques d'une nouvelle présence civile des cultes religieux. L'importante mobilisation des cultes, de leurs représentants, des associatifs et la place qui leur a été donnée par l'institution et la presse pendant la révision législative induit la négation de l'asymétrie des pouvoirs en les désignant comme de véritables contre-pouvoirs au sein des débats de bioéthique.

Selon Céline Béraud et Philippe Portier, cet « activisme bioéthique »⁵⁶² date de la toute première loi de bioéthique de 1994 et il fut intensément mis à profit lors des débats et manifestations contre la loi pour le Mariage pour tous. Ainsi, Séverine Mathieu affine minutieusement notre approche par l'étude des émotions en choisissant d'évoquer une « rhétorique de l'anxiété », qui renvoie à un sentiment permanent et diffus d'inquiétude, d'insécurité, la peur renvoyant plutôt à une émotion forte devant la prise de conscience d'un danger »⁵⁶³. En instaurant un débat tripartite (société civile, politiques et religions), l'État se substitue au religieux et investit l'espace de l'intime par le biopouvoir et la biopolitique. Parallèlement, le religieux s'invite progressivement dans le débat public, les différentes strates institutionnelles de la démocratie et sphères de l'appareil d'État.

[consulté le 20 mai 2023], http://books.openedition.org/editionsmsh/10943

MATHIEU Séverine, « Mobilisations religieuses et États généraux de la bioéthique », Annuaire de l'École pratique des hautes études (EPHE), Section des sciences religieuses 127, 2020, p. 414-414. [en ligne], [consulté le 12 juillet 2022], https://journals.openedition.org/asr/3458

CLEMENCEAU Georges , *L'Aurore*, *Divorçons !*, 21 juillet 1904, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k729162h/f1.item.zoom
VANDENBUSSCHE Robert. « Introduction », in VANDENBUSSCHE Robert, *De Georges Clemenceau à Jacques*

VANDENBUSSCHE Robert. « Introduction », in VANDENBUSSCHE Robert, *De Georges Clemenceau à Jacques Chirac : l'état et la pratique de la Loi de Séparation*, Villeneuve d'Ascq : Publications de l'Institut de Recherches Historiques du Septentrion, 2008, pp. 3-11, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://books.openedition.org/irhis/373
BÉRAUD Céline, PORTIER, Philippe (dir.) Les prémices de la mobilisation. Paris, MSH, 2015. pp. 21-53, [en ligne],

MATHIEU Séverine, « Paroles catholiques et révision des lois de bioéthique : récits sur la PMA », in BONNET Doris, et *al.*, *Procréation et imaginaires collectifs :Fictions, mythes et représentations de la PMA*. Paris, Ined Éditions, 2021, p. 113-124, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://books.openedition.org/ined/17254



Les représentants des cultes ont apporté leur contribution, ils ont eu l'occasion de prendre la parole et de diffuser leurs discours et opinions spirituelles au cœur même des institutions, au cœur même des lieux de pouvoir, au cœur même de la République. Cette réflexion n'a pas vocation à remettre en cause quelque opinion qu'il soit, à censurer la parole, qu'elle soit philosophique ou théologique, cela serait antinomique avec la nature même de la laïcité, celle qui « n'est pas une opinion parmi d'autres mais la liberté d'en avoir une. Elle n'est pas une conviction mais le principe qui les autorise toutes, sous réserve du respect de l'ordre public »⁵⁶⁴. Toutefois, nous ne pouvons négliger le temps conséquent accordé à l'ensemble des cultes et des associations politico-religieuses, contribuant ainsi aux réflexions de bioéthique et à ses lois. Nous désignons cette réalité comme une véritable respiritualisation du politique et de ses institutions. L'influence du religieux n'a pourtant jamais cessé d'exister, elle s'est simplement transformée à travers des modalités et méthodologies inédites. Interroger les lieux d'expression du religieux, des croyances et de leurs interventions dans la construction des lois est précieux.

Bien que dans la continuité de la révolution de 1789, le peuple se soit substitué à la noblesse et ait investi le débat politique, nous ne pouvons que constater, à travers la bioéthique, la reconstitution quasi à l'identique d'une délibération entre lesdits ordres : l'État, le religieux et la société. Cette place donnée aux cultes dans l'élaboration de la loi, interroge la nature même de l'orientation éthique voulu par le projet de loi et le débat démocratique.

En effet, constituée de cinq représentants des principales familles philosophiques et spirituelles directement nommés par le Chef de l'État, le CCNE ne néglige pas le fait religieux. De même, au Parlement, de nombreux élus ne cachent pas leurs croyances, leurs appartenances à des communautés religieuses ou leur proximité avec les associations politico-religieuses. Entre transparence de l'action publique et spiritualisation des fonctions parlementaires, les frontières se brouillent. Nous ne stigmatisons pas les croyances personnelles des représentants de la nation, élus démocratiquement. Ce que nous questionnons est l'imprégnation directe du religieux dans la construction des politiques

Gouvernement français, *Qu'est-ce que la laïcité*? [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.gouvernement.fr/qu-est-ce-que-la-laicite



individuelles des représentants politiques, puis de groupes politiques dès lors que leurs positions reposent - officiellement - sur ceux du religieux au cœur des lieux de la République.

Alors que la PMA pour toutes était présentée comme la mesure sociétale du premier quinquennat Macron, le Président de la République déclarait lors de la Conférence des Évêques de France en 2018 :

Pour nous retrouver ici ce soir, Monseigneur, nous avons, vous et moi bravé, les sceptiques de chaque bord. Et si nous l'avons fait, c'est sans doute que nous partageons confusément le sentiment que le lien entre l'Église et l'État s'est abîmé, et qu'il nous importe à vous comme à moi de le réparer (...) Reconnaître les uns n'est pas diminuer les autres, et je considère que la laïcité n'a certainement pas pour fonction de nier le spirituel au nom du temporel, ni de déraciner de nos sociétés la part sacrée qui nourrit tant de nos concitoyens⁵⁶⁵.

Les États généraux et les débats parlementaires relatifs au projet de loi de bioéthique illustrent ces paradoxes entre démocratie, séparation et nouveaux liens entre l'État et le religieux ⁵⁶⁶. La mise en action du « en même temps » présidentiel à l'empreinte hégélienne⁵⁶⁷ témoigne des reconfigurations de la place donnée à la parole spirituelle et des nouvelles formes de l'intégration des institutions religieuses. Cette tendance à respiritualiser le politique et à républicaniser le religieux interroge la porosité des frontières entre laïcité et spiritualité.

Nous faisons jouer à la démocratie un jeu pour lequel les règles se tordent, s'interprètent et s'apprennent au fur et à mesure. Davantage, ces configurations interrogent l'imprégnation des institutions spirituelles dans l'élaboration des politiques publiques sanitaires et de recherche. Plus encore, elles invitent à questionner la neutralité de la bioéthique. Effectivement, était-ce une question d'ordre éthique que de débattre de l'équilibre psychologique des personnes homosexuelles afin que ces dernières puissent

 $^{^{565}}$ MACRON Emmanuel, Discours du président de la République à la Conférence des évêques de France au Collège des Bernardins [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.elysee.fr/emmanuel-macron/2018/04/09/discours-dupresident-de-la-republique-emmanuel-macron-a-la-conference-des-eveques-de-france-au-college-des-bernardins

566 GUILBAUD Mathilde, « La loi de séparation de 1905 ou l'impossible rupture », Revue d'histoire du XIXe siècle, 28,

^{2004, [}en ligne], [consulté le 21 décembre 2020], https://doi.org/10.4000/rh19.627

⁵⁶⁷ HEIDEGGER Martin, *La « Phénoménologie de l'esprit » de Hegel*, Gallimard, 1984, 248p.



prétendre à la PMA ou était-ce un questionnement hétéronormé et purement homophobe ? La réponse se trouve dans la question.

Il en va de même des inégalités d'accès à l'autoconservation ovocytaire, elle n'était pas une question éthique, mais une « question paternaliste » 568. Ce hiatus interroge la nature des questionnements dits éthiques ou bioéthiques lorsqu'ils s'adressent à un type de public spécifique. Dans le cas des États généraux de la bioéthique se révèlent les deux faces d'un même visage : celui d'un État qui s'est approprié l'intime, gouvernant les corps, et celui du religieux qui tente de réintégrer les espaces de décisions politiques, d'intervenir dans ses actions et de participer à la formation de normes sociales. Cela s'apparente à l'introduction d'une police des mœurs, un « juge » du bien et du mal, autrement dit à renforcer un ordre religieux dans la pratique de la sexualité, dans les usages du corps et de la reproduction et plus largement dans la manière de construire une politique publique de santé et de recherche.

Les nouvelles formes de politiques du vivant garantissent à l'État sa souveraineté par l'incarnation de la biopolitique et du biopouvoir à travers la bioéthique. En introduisant le religieux aux processus de négociation, l'action publique témoigne de la reconfiguration des formes de pouvoirs, questionne les principes mêmes de démocratie et de laïcité. La « bioéthique à la française » est une culture nationale faite de biorituels. Or, ces processus délibératifs et leur méthodologie font de l'espace-temps bioéthique un lieu du sacré dès que l'immixtion des institutions religieuses agit sur les réflexions éthiques tels des dogmes moraux. La révision des lois de bioéthique est un processus institutionnel bioritualisé. Récent, ce rite de passage législatif et démocratique qu'incarne cette loi, opère sur le conformisme d'un groupe et ses caractéristiques fluctuent à travers un jeu sociotechnique. Ce rite est également sujet aux rites initiatiques et normatifs des âges et rôles biosociaux déterminés par les grandes religions monothéistes.

Les avancées sociales et politiques insufflées par la révision de la loi bioéthique en témoignent, la norme sociale qui définit le potentiel reproductif biologique des femmes évolue grâce aux luttes sociales, mais reste gouvernée par la biopolitique et en filigrane par les institutions religieuses. « Les femmes seraient vouées à un destin procréatif ordonné à

⁵⁶⁸ BORRILLO Daniel, « Bioéthique à la française et paternalisme d'État », *Raison Publique*, 2012.



une implacable 'horloge biologique' sans équivalent chez les hommes »⁵⁶⁹. *In fine*, la bioritualisation bioéthique et ses processus biorituels émanent de synergies et de l'appropriation paradigmatique de la social-génétique. L'action coordonnée des rituels (socio-culturels, biosociaux, politico-institutionnels et globaux) forment les quatre éléments constitutifs de l'atome de la reproduction biotechnologique. Ils sont autonomes, mais tributaires les uns des autres.

2.3 La bioéthique: entre révolution thérapeutique et transition démocratique

La « bioéthique à la française », traduit de nombreux paradoxes socio-culturels et politiques propres à la France. D'une part, dans les grands concepts, principes et dogmes sur lesquels elle se fonde : morale judéo-chrétienne, laïcité, dignité humaine entre républicanisation du spirituel et spiritualisation de la République. D'autre part, la méthodologie qui est la sienne retranscrit paradoxalement la volonté politique d'offrir à l'ensemble de la société un espace-temps à la parole et à la réflexion citoyennes. La bioéthique à la française matérialise les changements démocratiques et l'exigence de donner à la société civile⁵⁷⁰ les clés du débat ainsi qu'une tout autre place dans la décision publique.

Instauré depuis 2011, les États généraux de la bioéthique sont un modèle particulier et unique. Ils offrent l'opportunité d'expérimenter une nouvelle façon de faire du commun, de faire société. Ils répondent à l'existence même de la bioéthique, le bien agir de la communauté humaine. Grâce à la mise en place de dispositifs spécifiques (outils numériques, débats publics, concertations, auditions, informations) une nouvelle forme de citoyenneté s'est amorcée. Pour cause, débattre signifie lutter, se battre par le discours. Les États généraux de la bioéthique sont de véritables laboratoires expérimentaux des reconfigurations et relations des mondes socio-politiques. Ils pourraient intelligemment servir de référentiels

⁵⁶⁹ VIALLE Manon, « L'"horloge biologique" des femmes : un modèle naturaliste en question Les normes et pratiques françaises face à la croissance de l'infertilité liée à l'âge », *Enfances Familles Générations, Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, 21, 201, p. 23; p. 3.

Le corps est soumis à un cycle, le cycle biologique de la reproduction qui le contraint naturellement et culturellement à un processus de bioritualisation. D'une part, il renvoie à la fois aux rituels des âges de la reproduction socio-biologiquement déterminés, « l'horloge biologique » à laquelle les femmes sont soumises ainsi qu'aux contraintes bio-physiologiques et sociales.

sociales. ⁵⁷⁰ GHILS Paul. « Le concept et les notions de société civile ». *Équivalences*, 24e année-n°2 ; 25e année-n°1-2, 1994, p. 119-152, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.3406/equiv.1994.1192



pour la prochaine révision constitutionnelle. À l'aune de la crise démocratique, sanitaire, environnementale, et de la défiance politique que traverse la France, ils sont des terreaux fertiles pour observer les potentialités de la démocratie du futur, le futur de la démocratie en questionnant les assemblées citoyennes ⁵⁷¹. Les différentes concertations citoyennes de bioéthique ont pour ambition d'interroger les applications clinico-sociales de la recherche biomédicale et biotechnologique. Aussi, elles intègrent nécessairement au processus réflexif, la vocation de la médecine, de la recherche et plus largement de l'innovation biomédicale ⁵⁷².

Le rapport à la reproduction humaine et aux biotechnologies qui permettent de les réaliser est issu du processus de laïcisation, des luttes sociales, des progrès scientifiques et du développement de l'industrie pharmaceutique. Ces différents phénomènes ont contribué au perfectionnement et au virage radical dans la prise en charge des patients et dans le développement de nouvelles thérapies. Les jurisprudences, l'évolution de la société, le processus de « technologisation » induit par la recherche biomédicale, métamorphosent la responsabilité et la pratique médicale. La médecine est passée d'un modèle paternaliste-sacré à un modèle contemporain-profane.

Le génie génétique, les diagnostics prénataux, les thérapies géniques et la société assurantielle ont contribué à ce que le Professeur Axel Kahn désignait comme une véritable « révolution biologique »⁵⁷³. Ces bouleversements scientifiques et pharmacologiques ont transformé considérablement la pratique médicale et l'offre de soin. Patrick Verspieren qualifie cette transmutation de la médecine de « révolution thérapeutique » ⁵⁷⁴. Ces révolutions ont eu une incidence sur le système de santé, les approches du soin, les politiques publiques sanitaires et donc sur le processus de légifération.

LANDEMORE Hélène et FOURNIAU Jean-Michel, « Les assemblées citoyennes, une nouvelle forme de représentation démocratique ? », *Participations*, vol. 34, no. 3, 2022, p. 5-36.

En tant que phénomène tridimensionnel, la santé se trouve à la jonction de l'état physico-mental d'un individu, de la conception d'un état qui s'oppose à la santé et d'un domaine classificatoire qui entre dans une nomenclature. Elle est prise dans un triptyque disciplinaire et sectoriel entre recherche, santé et industrie, où se confrontent les révolutions propres à chacun de ces domaines. L'innovation a transformé l'approche pratique du soin, le malade est devenu un patient. Malgré tout, « le Code de déontologie médicale et le Code de la santé ne connaissent pas, voire ignorent, le mot « patient ». Dans le Code, il n'y a pas de patients mais des usagers du système de santé » *Op. Cit.*, pp. 45-46.

⁵⁷³ KHAN Axel, « Deuxième partie. Un questionnement éthique lié à la révolution biologique » in KHAN Axel, *Société* et révolution biologique, Éditions Quæ, 1996, pp. 17-45.

⁵⁷⁴ VERSPIEREN Patrick. « Malade et médecin, partenaires », Études, vol. 402, no. 1, 2005, pp. 27-38.



Devenues indissociables, la recherche et la médecine sont « ce qui fait que, dans bien des cas, il y a lieu de choisir entre une série de bénéfices et de préjudices, et donc de décider en fonction d'une hiérarchie de valeurs. Cela donne une dimension éthique à la décision médicale » ⁵⁷⁵. Pourtant, recherche et médecine restent à bien des égards encore trop indépendants l'une de l'autre, que ce soit dans leurs formations respectives et dans les relations interministérielles. Technologies, célérité, application et valorisation des résultats de la recherche biomédicale sont venus interroger la pratique clinique et la place du patient.

Les biotechnologies, les progrès scientifiques et pharmaceutiques, l'hygiénisme de nos sociétés et les politiques en santé publique ont déplacé les limites de la vie humaine, sa qualité, ses conditions de commencement et de finitude. Les interdépendances entre science, médecine, technologie et patients ont généré ce qu'Ève Bureau et Judith Hermann-Mesfen désignent comme une « médecine décloisonnée »⁵⁷⁶. Le changement de statut du patient transforme les politiques publiques et leurs processus de délibération. La notion de démocratie sanitaire a dicté les nouvelles orientations de la médecine, la définissant dès lors comme un bien et un service public. Résultat de la loi Kouchner de 2002⁵⁷⁷, la démocratie sanitaire se réfère à la notion de citoyenneté en adéquation avec la réorganisation de la pratique médicale et « la participation citoyenne aux politiques de santé »⁵⁷⁸.

Le législateur, par la loi du 4 mars 2002, en a tiré la conséquence, à l'unanimité dans les deux chambres, en garantissant des droits aux usagers du système de santé. Tant dans l'approche individuelle, de façon à ce que la volonté de la personne soit respectée dans l'accès à l'information, le consentement, l'accès au dossier médical ou la réparation des accidents médicaux, que dans l'approche collective, qui envisage, notamment, la participation des usagers dans les instances de santé. C'est cet ensemble de droits collectifs et individuels qui est compris aujourd'hui par tous dans la formule « démocratie sanitaire » qui a marqué son temps⁵⁷⁹.

⁵⁷⁵ *Ibid*, p. 30.

⁵⁷⁶ BUREAU-POINT Eve et HERMANN-MESFEN Judith, « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », *Anthropologie & Santé*, 8, 2014.

⁵⁷⁷ LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1).

⁵⁷⁸ ARVEILLER Jean-Paul et TIZON Philippe. « Démocratie sanitaire, qu'est-ce à dire ? », *Pratiques en santé mentale*, vol. 62, no. 2, 2016, p. 2-2.

Conférence Nationale de Santé, *Parachever la démocratie sanitaire et rendre effectifs les droits des usagers du système de santé*, p. 5, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], <a href="https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Conference nationale de sante-parachever la democratie sanitaire et rendre effectifs les droits des usagers du système de sante-2.pdf, p. 5.



Nous qualifions ces nouvelles formes de coopération entre recherche, santé et citoyenneté comme un phénomène biosocial et culturel expérimental qui pourrait s'approcher de la biodémocratie des mouvements écologistes⁵⁸⁰. Il s'agit en quelque sorte de tendre vers un partage plus symétrique du biopouvoir entre gouvernants et citoyens, entre acteurs de la recherche, de l'industrie et du soin. Ce partage du processus de délibération transforme les représentations du savoir, des disciplines, des secteurs professionnels, de leurs potentialités, de leurs identifications et de leurs limites. La méthodologie inhérente à la bioéthique symbolise la volonté de savoir et le partage des connaissances.

Les États généraux de la bioéthique contribuent à la réappropriation individuelle et citoyenne des corps biologiques, sociaux, reproductifs et de leurs pouvoir d'agir. « L'espace de la vie nue, située à l'origine en marge de l'organisation politique, finit progressivement par coïncider avec l'espace politique, où exclusion et inclusion, extérieur et intérieur, *bios* et *zoé*, droit et fait, entrent dans une zone d'indifférenciation irréductible »⁵⁸¹. Les institutions sanitaires⁵⁸² sont impliquées dans la démocratie sanitaire afin de renforcer les relations avec les partenaires et de mettre en place les nouveaux outils de participation et d'échanges. C'est le cas de l'Agence de biomédecine :

« La démocratie sanitaire implique de renforcer les relations avec les partenaires et de mettre en place les nouveaux outils de participation et d'échanges. L'Agence de la biomédecine met en œuvre des actions en fonction des publics visés, s'appuyant sur les nouveaux modes de communication tant vis-à-vis du grand public que dans ses relations avec ses partenaires. Ainsi, elle a mis en place une plateforme collaborative de consultation des parties prenantes en ligne, en complément des réunions ou groupes de travail »⁵⁸³.

Or, afin qu'elle soit efficiente la démocratie sanitaire doit s'incarner, se matérialiser, se théâtraliser afin de construire ses propres rites et rituels.

⁵⁸⁰ SOUSA Santos de, BOAVENTURA João Arriscado Nunes et MENESES Maria Paula, « Ouvrir le canon du savoir et reconnaître la différence », *Participations*, vol. 32, no. 1, 2022, p. 51-91.

⁵⁸¹ AGAMBEN Giorgio, *Homo Sacer 1. Le pouvoir souverain et la vie nue*, Seuil, 1997 (1995), 224p.

Notons cependant que les définitions de bios et de zoé sont encore sujets à la critique.

DUBREUIL Laurent, « De la vie dans la vie : sur une étrange opposition entre zôê et bios », Labyrinthe, Vol. 22, 2005, p. 47-52.

⁵⁸² Les institutions de santé publique sont couramment appelées « institutions sanitaires ». Elles sont placées sous tutelle et/ou direction des pouvoirs publics.

Agence de la biomédecine, *Un réseau ouvert de partenaires* [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.agence-biomedecine.fr/Un-reseau-ouvert-de-partenaires



Pour ce faire, les lieux du débat bioéthique que sont les ERER, les universités et le Forum Européen de Bioéthique (FEB) ⁵⁸⁴ incarnent de nouvelles institutions biodémocratiques.

Indépendant, mais complémentaire aux Espaces de réflexion éthique régionaux, le Forum Européen de Bioéthique est pionnier en matière de démocratie sanitaire et de culture bioéthique. Il fut initié en 2010 et présidé par le Professeur Israël Nisand, le Professeur Jean-Louis Mandel et l'est actuellement par le Docteur en neurologie Aurélien Benoilid. Systématiquement, le FEB se déroule tous les ans, fin janvier, durant cinq à six jours, à la salle de l'Aubette, place Kléber à Strasbourg. Située dans un ancien bâtiment militaire, classé monument historique et reconverti en centre de loisirs et de culture ; aubette signifie abri.

Ainsi, la symbolique, le processus biorituel et démocratique font de ce lieu, un lieu anthropologique au sens de Marc Augé⁵⁸⁵, c'est-à-dire un espace où se crée une identité et dans lequel intervient le temps, où se construisent les symboliques, les mémoires où se nouent les relations politico-sociales et où se transmettent la culture et les savoirs. Il s'est imposé comme une véritable institution bioéthique dont ses biorituels spatio-temporels l'ont conduit à devenir l'institution de bioéthique privilégiée. Il réunit des chercheurs, des responsables politiques et d'organisations internationales, des représentants d'associations, des grands témoins, etc., et les citoyens.

Chaque année une nouvelle thématique est abordée. À l'aune de la révision législative de bioéthique, l'année 2018 intitulée « Produire ou se reproduire », s'est focalisée sur la reproduction humaine et les évolutions induites par les biotechnologies ⁵⁸⁶. Les consignes sont rappelées tout au long de l'événement : des chercheurs et des experts apportent une réflexion ; un temps de parole limité pour tous ; un temps d'échange ; une libre expression des différentes opinions dans le respect de chacun sur l'ensemble des thématiques de bioéthique abordées. Le concept de forum est, en science politique comparée,

⁵⁸⁴ Forum Européen de Bioéthique, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.forumeuropeendebioethique.eu/

⁵⁸⁵ AUGÉ Marc, *Non-lieux. Introduction à une anthropologie de la surmodernité*, Seuil, 1992, 160p.

Notre recherche a démarré à l'issue du FEB 2018.



régi « par des enjeux et des règles qui leur sont spécifiques, suivant une temporalité particulière et mettant en scène des acteurs différents »⁵⁸⁷.

Le FEB fait converger les quatre grands types de forum : forum scientifique, forum la communication politique, forum des professionnels et forum des communautés de politiques publiques⁵⁸⁸. Il représente également les quatre seuils du biorituel bioéthique : socio-culturels, biosociaux, politico-institutionnels et globaux. Par son ancrage territorial, le FEB offre une opportunité essentielle, un laboratoire expérimental et expérimenté, pour le développement de la démocratie sanitaire et la construction pérenne d'une culture bioéthique. Strasbourg, ville culturellement européenne tant par ses institutions et son ouverture aux pays frontaliers que par sa culture locale et régionale, représente les valeurs historiques de la culture européenne. Son objectif est d'« encourager le progrès scientifique et technique (...) combattre l'exclusion sociale et les discriminations (...) promouvoir la justice et la protection sociale, l'égalité entre les femmes et les hommes et la protection des droits de l'enfant (...) respecter la richesse de sa diversité culturelle et linguistique »⁵⁸⁹.

Le Forum fait office d'institution. Cette prévalence européenne, par rapport à d'autres entités nationales, est certainement ce qui le différencie et lui permet d'incarner la culture bioéthique. Nous le développerons dans le cinquième chapitre, les biotechnologies de la reproduction sur lesquelles se penchent la bioéthique font appel au triptyque recherchesanté-industrie. Aussi, la spécificité de la « bioéthique à la française » ne peut être réservée à l'unique réflexion autarcique sur la situation franco-française, mais nécessite une approche globale et globalisée.

Finalement, « la bioéthique à la française » illustre ce paradoxe hybride que représente la culture française, entre potentiel d'uniformité et de diversité, conservatisme et progressisme, libération et contrôle. Néanmoins, ancrer culturellement la bioéthique et les biotechnologies de la reproduction dans la culture nationale, nécessite de transmettre et de développer la culture scientifique et la prévention santé.

⁵⁸⁷ BOUSSAGUET Laurie. « Forums » in Boussaguet Laurie (ed.), *Dictionnaire des politiques publiques*, Presses de Sciences Po, 2014, p. 283-289.

⁵⁸⁸ *Ibid*.

Union Européenne, *Objectifs et valeurs* [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://european-union.europa.eu/principles-countries-history/principles-and-values/aims-and-values fr



CONCLUSION DE LA PREMIÈRE PARTIE

Parce qu'elle touche à la pérennisation du vivant humain, mais aussi à son identité et à ce qui le définit en tant que tel, les biotechnologies de la santé reproductive incarnent l'immuabilité entre technique, biologie et social. Elles représentent des dimensions indissociables, relatives à l'humanité, c'est-à-dire à l'espèce et à la personne dans son individualité ainsi qu'à sa place dans la biosphère. La bioéthique et les biotechnologies font appel à un vaste champ disciplinaire, des sciences humaines aux sciences les plus fondamentales ainsi qu'à des cadres juridiques spécifiques.

En raison de l'application des progrès de la recherche en biologie santé et de leurs retranscriptions par la médecine, la bioéthique a donc pour ambition et pour vocation de garantir la dignité et le respect des droits humains. En outre, elle porte une réflexion et une attention particulière aux applications des technosciences sur la reproduction humaine, ses modalités, ses techniques de réalisation et de transmission.

La reproduction humaine est biologique et sociale. Ces deux composantes sont la résultante de processus techniques, eux-mêmes inscrites dans un anthroposystème socioculturel historique. Les procédés techniques se sont aiguisés en technologies, puis en biotechnologies. Ils soulèvent de nouvelles questions, tant leurs efficacités et leurs potentiels
peuvent affecter, positivement ou négativement, l'existence, la condition et la définition de
l'être humain. Ainsi, de l'anthropologie du vivant à l'anthropologie des politiques publiques,
il s'agissait de démontrer que la réflexion bioéthique, les révolutions scientifiques et les évolutions juridiques sont sujettes aux fluctuations entre normes, croyances, histoire, représentations et progrès de l'innovation thérapeutique. Autrement dit, les techniques et les biotechnologies témoignent du processus adaptatif dans lequel l'être humain évolue. Elles révèlent
également leurs effets anthropiques sur la santé environnementale et la construction d'une
crise de la reproduction. Cette dernière met en lumière le changement de perspective dans
lequel s'est insérée la bioéthique depuis l'approche globale d'Aldo Léopold à la médico et
anthropocentrée réflexion de Beauchamp et Childress jusqu'à la transition qu'elle semble
effectuer. La bioéthique elle-même est en crise et semble penser à sa transition.



L'innovation thérapeutique allant de la génétique, la génomique, aux diagnostics et fécondations *in vitro* jusqu'à l'ensemble des technologies de la reproduction a radicalement transformé la qualité de vie des patients et a ouvert une infinité de possibilités médicales et philosophiques. Par sa capacité sociopolitique et de conscience, l'humain pense aux effets anthropiques de ses actions et de ses productions. Ainsi, la sociale-génétique incarne cette inlassable oscillation dans laquelle se trouve la reproduction et donc l'espèce humaine lorsqu'elle se retranche dans ses présupposés, qu'elle s'arrête pour se demander qui elle est, et ce qu'elle est en droit de s'autoriser ou non.

Il n'y a pas que le biologique et le social qui se reproduisent, c'est également le cas des inégalités et des discriminations. Les modalités, les techniques, les contextes dans lesquels un individu se reproduit déterminent sa place dans la société et l'insère dans un système hiérarchique du vivant humain. Parallèlement, la médicalisation de la reproduction l'a fait entrer dans un schéma institutionnel, où se confrontent des pouvoirs et des contre-pouvoirs aux intentions et aux fondements hétéroclites. L'étude de cas de la transplantation d'utérus illustre les représentations sociales et mentales que suscitent ces prouesses techniques ainsi que les interrogations et les symboliques de chaque partie du corps et ses substances.

In fine, l'ensemble du processus délibératif, tant législatif que public, les mises en scène et les outils institutionnels, ainsi que les méthodes et les outils, que nécessite la révision de la loi relative à la bioéthique, permet d'attester de l'existence d'une culture de la bioéthique à la française rendue possible par des biorituels. De plus, cette culture nationale reflète les paradoxes socioculturels et politiques français, de la laïcité à la génétique, du conservatisme au progressisme.



DEUXIÈME PARTIE

La bioéthique à l'épreuve des politiques publiques de santé et de recherche

Le phénomène biosocial total de la reproduction humaine et l'oscillation de ses déterminants sociaux-génétiques sont indéniablement assujettis à un biopouvoir. De fait, la technicisation des méthodes reproductives par la médecine et la recherche ont engagé les pouvoirs publics dans un processus de rationalisation et de normalisation spécifiques au vivant humain et à ses modalités de transmission. Ce processus s'inscrit dans des procédés institutionnels en matière de régulation et d'ordonnancement des corps, des comportements et de la santé des populations. Ainsi, des pandémies aux maladies émergentes jusqu'aux luttes pour les droits humains et aux révolutions scientifiques, la gestion de la santé publique plébiscite une mise à l'agenda de la prévention santé. Celle-ci s'articule autour de l'éducation et de la culture scientifique en santé. Il nous faut alors observer ses conditions d'accès et de réalisation.

La reproduction humaine allègue une vision intelligible des interactions sociales, économiques et politiques que représente la globalisation, cet espace des « transactions humaines »⁵⁹⁰. L'intensification des flux socio-technologiques et économiques dès les années 1970-1980, pose de nouvelles questions à la bioéthique et aux politiques publiques de santé, à la santé internationale et à la santé globale. Dans cette perspective, une analyse des échanges économiques et des productions industrielles en santé nous conduit à expliciter l'inscription de la bioéthique dans les négociations de la communauté internationale.

⁵⁹⁰ DOLLFUS Olivier, *La Mondialisation*, Paris, Presse de la fondation nationale des sciences politiques, 1997, 167p.



CHAPITRE 1: JALONS POUR UN CONTRAT SOCIAL SANITAIRE

À l'aune de la « bioéthique à la française » et de son processus de démocratisation sanitaire, la sociale-génétique enjoint d'appréhender la reproduction et ses déterminants à travers des prérequis intrinsèques à une réflexion libre et éclairée : la prévention santé ainsi que la culture scientifique, technologique, industrielle et sanitaire. Prévention, éducation et culture forment un triptyque. Celui-ci nous conduit à interroger les politiques publiques de santé et la gouvernance de la recherche française.

1. La prévention santé dans le cadre de la santé reproductive, état des lieux

Des premières traces de soin au néolithique⁵⁹¹ aux embryonnaires politiques de santé à l'Antiquité⁵⁹², la gestion de la santé publique est semblable à notre nature technique, elle est présente depuis l'origine de l'humanité⁵⁹³. Mais la contagiosité interhumaine des grandes épidémies⁵⁹⁴ comme le virus de la rage⁵⁹⁵, la peste noire, le choléra⁵⁹⁶, la tuberculose, le sida⁵⁹⁷ et récemment la Covid-19⁵⁹⁸, la surmortalité liée aux guerres et aux famines, l'explosion de la croissance démographique mondiale⁵⁹⁹ ainsi que l'intensification des flux

⁵⁹¹ SOURNIA Jean-Charles, *Histoire de la médecine*, La Découverte, 1997, 364p.

⁵⁹² OLMER, Fabienne, « La médecine dans l'Antiquité : professionnels et pratiques », in *Sociétés & Représentations*, vol. 28, n°2, 2009, p. 153-172.

⁵⁹³ VALLIN Jacques et MESLÉ France, « Origine des politiques de santé », INED, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ined.fr/fichier/rte/2/Publications/Manuels/chapitre106 origine politiques sante.fm.pdf

DEBRÉ Patrice, « Épidémies : Leçons d'Histoire », in *Med Sci*, vol. 36, °6-7, Juin–Juillet 2020, COVID-19, pp. 642 - 646.

⁵⁹⁵ [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.pasteur.fr/fr/institut-pasteur/notre-histoire/troisieme-epoque-1877-1887

⁵⁹⁶ DELEERSNIJDER Henri, « Le choléra, une histoire d'eau. Chapitre 1 Jalons pour un contrat social sanitaire 171x infectieuses », in Deleersnijder Henri (dir.), Les grandes épidémies dans l'histoire. Quand peste, grippe espagnole, coronavirus... façonnent nos sociétés, Mardaga, 2021, pp. 95-104.

⁵⁹⁷ STRICOT Matthieu, « De l'angoisse à la lutte, une histoire du sida », *CNRS Le journal*, 23 juin 2021, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://lejournal.cnrs.fr/articles/de-langoisse-a-la-lutte-une-histoire-du-sida
⁵⁹⁸ Covid-19, CoronaVIrus Disease 2019

⁵⁹⁹ CHASTELAND Jean-Claude et CHESNAIS Jean-Claude, « 1935-2035 : un siècle de ruptures démographiques », *Politique étrangère*, n°4, 2006, p. 1003-1016.



humains ont marqué un véritable tournant sanitaire. Les prémices de la santé publique émergent dès le moyen âge avec la peste bubonique⁶⁰⁰, puis avec la lutte antituberculeuse⁶⁰¹. « Médicaliser un individu signifiait alors le séparer et, de cette manière, purifier les autres. C'était une médecine d'exclusion »⁶⁰². Face à l'exclusion des plus précaires et des plus vulnérables 603, face aux insuffisances médicales et pharmacologiques des siècles épidémiques la prévention santé s'impose. Du latin praeventio, signifiant anticiper, se prémunir, la prévention est relative aux politiques publiques mises en œuvre afin de prévenir les risques sanitaires avérés. L'ambition sécuritaire prévaut tant au niveau individuel que populationnel. Néanmoins, la prévention n'est pas la précaution. Cette dernière, la précaution, fait référence à la prévisibilité des risques, mais ils ne sont ni avérés, ni démontrés. « La notion de « prévention » en soi doit d'ailleurs être invoquée avec prudence et ne doit pas faire oublier la complexité et la pluralité des pratiques qu'elle recouvre. Il est en effet attendu que la multiplicité et la diversité des risques s'accompagne de logiques de prévention multiples et variées qu'il convient justement d'expliciter. Il faudra alors parler de prévention(s) au pluriel »604. En effet, des conduites individuelles et collectives, aux biotechnologies et à la recherche en génétique, des campagnes de sensibilisation⁶⁰⁵ jusqu'à la construction d'un appareil d'action publique, la prévention santé est devenue un instrument institutionnalisé de maîtrise du vivant et de ses fonctions biosociales.

L'histoire de la protection sociale, du système de santé dont l'assurance maladie⁶⁰⁶, est conjointe aux processus de médicalisation, d'hygiénisme⁶⁰⁷ et de sanitarisation.

⁶⁰⁰ BELMAS Élisabeth, « Pouvoir politique et catastrophe sanitaire : la « publication » des épidémies de peste dans la France moderne », Parlement/s/, Revue d'histoire politique, vol. 25, n°1, 2017, p. 31-54.

⁶⁰¹ LOCHT, Camille, « La tuberculose, une histoire toujours d'actualité », *Med Sci*, vol. 32, n°6-7, Juin–Juillet 2016, p.

⁶⁰² FOUCAULT Michel, « Histoire de la médicalisation », *Hermès, La Revue*, vol. 2, n°2, 1988, p. 22.

⁶⁰³ TOUSSAINT Jean-François, « Éthique et prévention », in Emmanuel Hirsch (ed.), Traité de bioéthique. I - Fondements, principes, repères, Paris, Érès, 2010, p. 413-417.

ROMEYER Hélène et MOKTEFI Amirouche, « Pour une approche interdisciplinaire de la prévention »,

Communication & langages, n° 176, 2013, p. 33-47.

⁶⁰⁵ BERLIVET Luc, « Naissance d'une politique symbolique : l'institutionnalisation des "grandes campagnes de

prévention" », *Quaderni*, 33, 1997, p. 97-177.

606

MILHAUD Gérard et LAGRAVE Michel, « Historique de l'assurance maladie, de sa création à nos jours », Académie Nationale de Médecine, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.academie-medecine.fr/historique-de-lassurance-

maladie-de-sa-creation-a-nos-jours-2/
BOURDELAIS Patrice et BOURDILLON François, L'histoire de la prévention : hygiénisme et promotion de la santé, Traité de prévention, Flammarion, 2009, p. 9-13.



Prévention santé et protection sociale forment les deux facettes d'un même processus historique, celui de l'établissement des politiques publiques de santé. En effet, suivant la définition de Didier Fassin, la sanitarisation fait écho aux « opérations de traduction du social dans la langue sanitaire et de politisation de ce social ainsi sanitarisé »⁶⁰⁸. Le précepte « mieux vaut prévenir que guérir » l'illustre, la prévention santé a infusé la société. Parallèlement, l'ère pasteurienne, l'industrialisation et l'exode rural impulsent le courant hygiéniste et dressent l'architecture des politiques de santé que nous connaissons aujourd'hui. Cette mouvance a enclenché le processus d'institutionnalisation sanitaire.

L'articulation du social et de la santé s'étend de la prévention des comportements individuels dits à risque (tabagisme, alcoolisme, alimentaires, etc.)⁶⁰⁹ jusqu'à l'élimination des maladies endémiques avec la vaccination collective. « Le rôle de celle-ci dans la préservation de la santé publique est l'aboutissement d'une histoire longue et compliquée comportant de nombreux acteurs : individus, organisations et institutions »⁶¹⁰. De la redéfinition du système de soins hospitaliers à la vaccination, de la sécurité alimentaire aux épizooties ⁶¹¹, de l'hygiène corporelle ⁶¹² à l'hygiène industrielle ⁶¹³, en passant par les techniques d'assainissement en milieu urbain, la salubrité et l'hygiène publique ont dicté les politiques publiques contemporaines de santé.

⁶⁰⁸ FASSIN, Didier, « Avant-propos. Les politiques de la médicalisation », in Aïach Pierre et Delanoë Daniel (dir), *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*, Paris, Éditions Economica, 1998, p. 14-15.

⁶⁰⁹ SEROR Valérie, L'HARIDON Olivier et PERETTI-WATEL Patrick, « Santé et comportements individuels :la prévention des risques liés au tabac, à l'alcool et aux mauvaises habitudes alimentaires », *Économie publique/Public economics*, 24-25, 2012, p. 101-127.

⁶¹⁰ WOODS Robert, « La santé publique en milieu urbain (XIXe-XXe siècles) : hygiène et mesures d'assainissement », *Annales de démographie historique*, 1989, Le déclin de la mortalité, p. 183.

⁶¹¹ Le terme épizootie fait référence à une maladie touchant conjointement une même espèce ou des espèces diverses en grand nombre. La propagation de ces maladies est liée, notamment, aux migrations d'oiseaux sauvages, aux flux marchands, de produits et d'animaux.

VALLAT François, « Les épizooties en France de 1700 à 1850. Inventaire clinique chez les bovins et les ovins », *Histoire & Sociétés Rurales*, vol. 15, n°1, 2001, p. 67-104.

⁶¹² THUILLIER Guy, « Pour une histoire de l'hygiène corporelle aux XIXe et XXe siècles », *Annales de démographie historique*, 1975. Démographie historique et environnement. pp. 123-130.

⁶¹³ HATZFELD Nicolas, Caroline Moriceau, Les douleurs de l'industrie. L'hygiénisme industriel en France, 1860-1914, EHESS, 2009.



1.1 Prévention en santé reproductive et éducation à la sexualité

La prévention en santé environnementale a quant à elle émergé dès les années 1950 suite aux accidents industriels⁶¹⁴. Son intégration aux campagnes à destination du grand public reste à la marge en raison de son caractère profondément économique et politique. Distanciée, elle l'est également de l'appréhension et de la conscientisation de la santé globale⁶¹⁵, du concept *One Health*⁶¹⁶. La prévention s'inscrit d'abord dans l'éducation générale, puis à travers l'éducation à la santé⁶¹⁷. « Le mot éducation est relativement récent. Tiré du latin, il a une double origine : educate veut dire nourrir, et educere : tirer hors de, conduire vers, en un mot : élever. Nourrir et élever »618. La prévention et l'éducation à la santé sexuelle ont initié la protection et la sanitarisation de la reproduction. La prévention santé permet de poser les éléments de la chaîne opératoire de la reproduction humaine et de ses déterminants. D'autant plus qu'« il n'existe pas d'exemple de situations dans lesquelles un informateur - et a fortiori une informatrice - interrogé sur ce point (l'avortement), ignorerait de quoi il s'agit ou s'étonnerait si on le lui apprend, qu'une telle chose puisse exister. La possibilité de faire sortir les fœtus de la matrice avant leur naissance dans l'intention de les détruire semble donc faire partie des cadres fondamentaux de l'existence humaine en société »619.

INERIS, « Quelques grands accidents depuis le XXe siècle », [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ineris.fr/fr/risques/est-risque/quelques-grands-accidents-depuis-xxe-siecle

et qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité, concernant toutes les questions relatives à la fonction de reproduction, y compris le système reproducteur et son fonctionnement. Les personnes en bonne santé reproductive, y compris celles qui sont enracinées de force, ont non seulement la possibilité de mener une vie sexuelle satisfaisante et sûre mais aussi la capacité et la liberté de choisir d'avoir des enfants, et ce quand elles le désirent. L'accès à des services de santé reproductive de qualité, y compris à des soins obstétriques d'urgence appropriés, peut considérablement réduire le nombre de femmes qui meurent pendant ou après l'accouchement, et garantir une vie saine aux mères et à leurs enfants. L'éducation à la santé reproductive pour les adultes et les jeunes est également importante car elle contribue à les sensibiliser notamment à la santé maternelle ; au planning familial ; aux conséquences de la violence sexuelle ; aux mutilations génitales féminines ; aux maladies sexuellement transmissibles et à la lutte contre le VIH ». UNHCR, Santé reproductive, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.unhcr.org/fr-fr/sante-reproductive.html#:~:text=L'organisation%20soeur%20du%20HCR.reproduction%2C%20y%20compris%20le%20syst%C3%A8me

⁶¹⁶ L'approche *One Health* est ainsi définie par l'Organisation Mondiale de la Santé : « Le principe « Une seule santé » consiste en une approche intégrée et unificatrice qui vise à équilibrer et à optimiser durablement la santé des personnes, des animaux et des écosystèmes ». [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.who.int/fr/news/item/01-12-2021-tripartite-and-unep-support-ohhlep-s-definition-of-one-health

BERLIVET Luc, « Une biopolitique de l'éducation pour la santé. La fabrique des campagnes de prévention » in Fassin Didier et Memmi Dominique (ed.), *Le Gouvernement des corps*, EHESS, 2004, p. 37-75.

⁶¹⁸ DEBESSE Maurice, « Jalons », in Traité des sciences pédagogiques, PUF, vol. 1, 1969, p. 10.

⁶¹⁹ BOLTANSKI Luc, La condition fœtale. Une sociologie de l'engendrement et de l'avortement, Gallimard, 2004, p. 88.



Or, si l'avortement est un acte sociotechnique connu de « tous », ses modalités de réalisation et en amont l'éducation à la sexualité ne le sont pas. En effet, l'éducation à la sexualité n'est pas une variable d'ajustement de la santé ou de l'éducation, mais elle est l'un des principaux éléments constituant la prévention en santé reproductive et fait appel à un besoin de culture scientifique. Pour le ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse :

L'éducation à la sexualité est une démarche éducative qui vise à : apporter aux élèves des informations objectives et des connaissances scientifiques [...] identifier les différentes dimensions de la sexualité : biologique, affective, culturelle, éthique, sociale, juridique [...] développer l'exercice de l'esprit critique [...] favoriser des comportements responsables individuels et collectifs (prévention, protection de soi et des autres) [...] faire connaître les ressources spécifiques d'information, d'aide et de soutien dans et à l'extérieur de l'établissement. 620

Actuellement, les mesures gouvernementales prévoient la mise en place de trois séances annuelles dispensées du collège au lycée par les enseignants. Or, face à la surcharge de travail que rencontre la profession, le manque de temps alloué à l'éducation à la sexualité par les calendriers scolaires et les carences en formation sur la thématique, cette mesure est entravée. De plus, l'éducation à la sexualité est majoritairement le fait d'associations de planification telles que le planning familial⁶²¹. Alors même qu'elles pallient aux carences de l'État en la matière, bien qu'en partie financées par celui-ci, leurs moyens humains et financiers reposent en grande partie sur les bénévoles et les dons. Les associations peinent à répondre à l'ensemble des besoins en prévention à la santé sexuelle. En conséquence, ni les associations, ni les trois séances obligatoires en milieu scolaire dispensées par les ensei-

⁶²⁰ Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse, *Éducation à la sexualité*, [en ligne], [consulté le 10 juillet 2023], https://www.education.gouv.fr/education-la-sexualite-1814

⁶²¹ Planning familial [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.planning-familial.org/fr



gnants, ne peuvent répondre à elles seules aux besoins de prévention. Malgré des campagnes⁶²² nationales de sensibilisation et de prévention (contraception, VIH, cancer du sein et du col de l'utérus, etc.), l'effort public reste insuffisant⁶²³.

À ce titre, le précédent ministre de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse, Pap Ndiaye, a annoncé avoir saisi en juin 2023⁶²⁴ le Conseil supérieur des programmes⁶²⁵ afin d'élaborer un programme et un plan de formation pour les personnels à l'éducation à la sexualité. Les propositions dudit Conseil sont attendues d'ici novembre 2023 pour chaque niveau d'enseignement pour l'année scolaire 2023-2024. Le ministre a fait part de sa volonté de rendre plus effective la mise en œuvre des trois séances obligatoires. Ces séances sont décisives face aux risques, qu'ils soient numériques ou non, liés à l'exposition des plus jeunes à des contenus à caractères pornographiques, aux addictions, aux violences sexistes et sexuelles, au cyberharcèlement, aux discriminations, aux grossesses non désirées, etc.

Parallèlement, une forte recrudescence⁶²⁶ des infections sexuellement transmissibles (IST) est avérée. La génération Sidaction s'est étiolée. « En 2016, l'OMS rapporte une incidence de plus d'un million d'IST curables acquise par jour dans le monde, qui représente un problème de santé publique global⁶²⁷. En France, le nombre d'infections à Chlamydia trachomatis et à gonocoques diagnostiquées biologiquement a triplé entre 2012 et 2016

⁶²² Santé public France, *Être bien informé pour préserver sa santé sexuelle, un enjeu de santé publique,* [en ligne], [consulté le 20 mai 2023]

 $[\]underline{\text{https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2023/etre-bien-informe-pour-preserver-sa-sante-sexuelle-un-enjeu-de-sante-publique}$

⁶²³ Planning Familial, Communiqué de presse – Lancement de campagne Éducation à la sexualité : l'État sèche les cours depuis 20 ans. Candidat.e.s réagissez ! [en ligne], [consulté le 20 mai 2023] https://www.planning-familial.org/fr/education-la-sexualite/communique-de-presse-lancement-de-campagne-education-la-sexualite-letat

⁶²⁴ Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse, Éducation à la sexualité : le ministre de l'éducation nationale et de la jeunesse, Pap Ndiaye, annonce l'élaboration d'un programme et d'un plan de formation pour les personnels, [en ligne], [consulté le 23 juin 2023]

 $[\]underline{\text{https://www.education.gouv.fr/education-la-sexualite-le-ministre-de-l-education-nationale-et-de-la-jeunesse-pap-ndiaye-annonce-l-378596}$

⁶²⁵ Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse, Conseil supérieur des programmes, [en ligne], [consulté le 23 juin 2023]

https://www.education.gouv.fr/le-conseil-superieur-des-programmes-41570

⁶²⁶ Santé Publique France, *Bulletin de santé publique VIH-IST*. Décembre 2020, [en ligne], [consulté le 23 juin 2023] https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/infections-sexuellement-transmissibles/vih-sida/documents/bulletin-national/bulletin-de-sante-publique-vih-ist.-decembre-2020

ROWLEY J., CANDER HOORN S., KORENTOMP N. et alii., « Chlamydia, Gonorrhoea, Trichomoniasis and Syphilis: Global Prevalence and Incidence Estimates, 2016 », Bull World Health Organ, 1;97(8), 2019 Aug., p. 548-562.



(Enquête LaboIST 2016, Santé Publique France) ⁶²⁸ » ⁶²⁹. L'augmentation des comportements à risque est liée à une utilisation moindre des préservatifs, dans l'imaginaire collectif ceux-ci ne protégeraient que du VIH et il serait désormais guérissable. Pourtant et bien que des traitements existent, le virus du Sida ne se guérit pas définitivement.

De concert, manque d'éducation à la sexualité et « progrès en matière de prévention et de traitement sont en train de ralentir dans le monde entier, mettant des millions de personnes en grave danger »⁶³⁰. Aussi, la loi de financement de la Sécurité sociale (LFSS)⁶³¹ de 2021 pour l'année 2022 généralise le dépistage sérologique du VIH, sans ordonnance en laboratoire de biologie médicale, sans rendez-vous, sans avance de frais, avec prise en charge à 100% pour les moins de 26 ans ainsi que la prise en charge à 100% sans ordonnance de la pilule d'urgence à compter de janvier 2023⁶³². Dans cette perspective, le Président de la République a annoncé la gratuité des préservatifs masculins en pharmacie pour les moins de 26 ans dès 2023⁶³³. La santé sexuelle et la santé reproductive sont interdépendantes : une véritable éducation à la sexualité dès l'adolescence est indispensable dans la lutte contre des pathologies sociobiologiques de la sphère reproductive. L'éducation à la sexualité reste bien soumise à la volonté et à la décision politiques. De plus, l'éducation à la santé sexuelle et donc à la sphère reproductive, n'a de cesse de se heurter aux oppositions politiques et religieuses, tout particulièrement à propos de l'interruption volontaire de grossesse et de la contraception. Par conséquent, la prévention reproductive peine à se consolider. Fort à propos, lors des États généraux de la bioéthique et notamment à l'occasion des auditions de

⁶²⁸ Santé Publique France, Estimations nationales et régionales du nombre de diagnostics d'infections à Chlamydia et à gonocoque en France en 2016, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/infections-sexuellement-transmissibles/chlamydia-et-a-gonocoque-en-france-en-2016

629 Société Française de Microbiologie, Recrudescence des infections sexuellement transmissibles bactériennes, [en ligne],

⁶²⁹ Société Française de Microbiologie, *Recrudescence des infections sexuellement transmissibles bactériennes*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.sfm-microbiologie.org/2019/12/09/recrudescence-des-infections-sexuellement-transmissibles-bacteriennes/

⁶³⁰ ONUSIDA, L'érosion des progrès contre le sida met des millions de vies en danger (communiqué de presse), [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.unaids.org/fr/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2022/july/20220727 global-aids-update

⁶³¹ LOI n° 2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la sécurité sociale pour 2022 (1) https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000044553428

⁶³² Service public, République Française, *Contraception d'urgence*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023] https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A16291

⁶³³ Gouvernement, *Gratuité des préservatifs en pharmacie pour les moins de 26 ans*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023] <a href="https://www.gouvernement.fr/actualite/les-preservatifs-accessibles-gratuitement-en-pharmacie-pour-les-18-25-ans#:~:text=L'acc%C3%A8s%20aux%20pr%C3%A9servatifs%20masculins,8%20d%C3%A9cembre%202022%20Emmanuel%20Macron



la Commission spéciale au Parlement, la voix des associations était majoritairement tournée vers les aspects sociaux des avancées biotechnologiques. Leurs témoignages⁶³⁴ et apports à la révision de la loi furent essentiels en termes d'avancées sociétales et pour les droits civiques. Or, parallèlement, les volets santé et clinique ainsi que les associations de patients ne trouvèrent que trop peu d'écho dans la construction de ladite loi.

1.2 Politiques publiques de prévention : une construction socioculturelle et politique de la gouvernance de la santé reproductive

L'hygiène publique et la santé publique sont corrélées, elles deviennent un problème d'État et se muent en enjeux politiques. Le XIXème siècle acte l'alliance entre la médecine et les pouvoirs publics. L'Église est progressivement dépossédée de ses fonctions de garant de la santé et des malades. Ainsi, « le médecin doit ignorer la religion de son malade, non seulement pour des raisons éthiques, c'est-à-dire soigner le malade quelle que soit sa religion, mais aussi parce qu'il ne veut plus tenir compte de préoccupations d'ordre religieux que ce malade pourrait avoir »⁶³⁵. Une doctrine qui reste, dans le cadre de la reproduction humaine encore aujourd'hui sujette aux croyances personnelles des praticiens. La clause de conscience IVG en est un exemple : « aucune sage-femme, aucun infirmier ou infirmière, aucun auxiliaire médical, quel qu'il soit, n'est tenu de concourir à une interruption de grossesse » ⁶³⁶. Néanmoins, « l'invocation de cette clause par un médecin, praticien hospitalier, constitue une entorse au principe de neutralité/laïcité régissant les services publics, sur lequel pourtant l'attention est aujourd'hui particulièrement aiguë »⁶³⁷. Nous retrouvons cette même singularité dans le débat de bioéthique relatif à la fin de vie. Le commencement et la finitude du vivant humain font s'entrechoquer les cultes et la laïcité.

Ensemble des auditions de la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique à retrouver sur le portail vidéo de l'Assemblée nationale. Assemblée Nationale (Portail vidéo), *Commissions / Bioéthique (commission spéciale*), [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://videos.assemblee-nationale.fr/commissions.bioethique-commission-speciale

MATHIEU Séverine, « 13. Quelle laïcisation de la médecine française au XIXe siècle ? Éléments de comparaison avec la Grande-Bretagne », in WEIL Patrick (ed.), *Politiques de la laïcité au XXe siècle*, Paris, PUF, 2007, p. 356.

636 Article L. 2212-8, Code de la santé publique, [en ligne], [version en vigueur depuis le 17 janvier 2017], [consulté le 20 mai 2023], https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article-lc/LEGIARTI000033865551#:~:text=Aucune%20sage%2Dfemme%2C%2-Qaucun%20infirmier,soient%20pratiqu%C3%A9es%20dans%20ses%20locaux.

GRÜNDLER Tatiana, « La clause de conscience en matière d'IVG, un antidote contre la trahison ? », *Droit et cultures*, 74, 2017, p. 155-178.



L'avis de l'Académie nationale de médecine sur la révision de la loi relative à la bioéthique mentionne qu'« à ce titre, la conception délibérée d'un enfant privé de père constitue une rupture anthropologique majeure qui n'est pas sans risques pour le développement psychologique et l'épanouissement de l'enfant »⁶³⁸.

Or, d'une part, les anthropologues l'ont démontré, la PMA pour toutes ne constitue d'aucune manière une rupture anthropologique⁶³⁹. D'autre part, nous l'avons dit, les familles homoparentales existaient bien avant la légalisation de la PMA pour toutes en 2021 ; les enfants issus de ces familles n'ont pas de troubles psychologiques liés à cette formation familiale. L'ancrage conservateur de l'Académie nationale de médecine pourrait émaner de sa présidence en 2020, celle du Professeur Jean-François Mattei, ancien ministre de la santé, opposé au mariage pour tous.

Ainsi, nous constatons qu'à travers la bioéthique, les liens entre l'Église et la médecine sont toujours existants. Bien que les pouvoirs sur la vie et sur la mort soient transposés de l'Église à l'État, force est de constater que ces deux institutions sont encore éprises l'une de l'autre. Malgré tout, ce transfert de pouvoir marque la gouvernance de la sociale-génétique par le politique ainsi que l'interventionnisme étatique dans la gestion des dépenses de santé. La médecine hygiéniste et la laïcisation de la vie publique se rejoignent et s'alignent⁶⁴⁰. « Désormais, il faut trouver une autre forme de légitimation, rechercher un autre fondement moral au régime. Or la médecine peut être considérée comme la science en acte, une science morale en quelque sorte. Elle peut, d'une certaine manière, donner ce fondement légitimateur de façon laïque »⁶⁴¹. De même, pour la médecine moderne « la guérison est une affaire humaine qui s'obtient par des moyens rationnels, par une pratique codifiée, par des savoirs et des techniques » ⁶⁴². La laïcisation et la technicisation de la santé

L'Académie dans sa séance du mardi 18 septembre 2019, a adopté le texte de ce rapport par 69 voix pour, 11 voix contre et 5 abstentions. Académie Nationale de Médecine, *Rapport sur le Projet de loi relatif à la bioéthique*, p. 2., [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2019/09/Rapport-sur-le-projet-de-loi-relatif-a%CC%80-la-bioe%CC%81thique-2019-09-ANM.pdf

ROZIÈRES Grégory, « La PMA pour toutes, rupture anthropologique majeure? On a demandé à deux anthropologues », *Huffingtonpost.fr*, 23 sept. 2019, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.huffingtonpost.fr/science/article/la-pma-pour-toutes-rupture-anthropologique-majeure-on-a-demande-a-deux-anthropologues_151897.html
640 GRECH Jean, « *Les premiers bilans de l'éducation morale laïque en France : 1882-1900* », in Loeffet Laurence, École,

GRECH Jean, « Les premiers bilans de l'éducation morale laïque en France : 1882-1900 », in Loeffet Laurence, École, morale laïque et citoyenneté aujourd'hui, Villeneuve d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion, 2009, p. 27-35, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://books.openedition.org/septentrion/14717

⁶⁴¹ *Op. Cit.*, p. 354.

⁶⁴² Op. Cit., p. 356.



s'ordonnancent de la pratique médicale aux organisations et administrations publiques de santé ainsi que dans la célérité du développement de la recherche et de l'innovation.

Ce transfert décisionnaire, de responsabilités et d'administration, explique également, l'immixtion des cultes religieux dans la bioéthique contemporaine, espace-temps où il leur est encore possible d'intervenir directement et officiellement sur les corps humains ainsi que sur la gouvernance de la santé publique⁶⁴³. La « bioéthique à la française » semble ainsi poursuivre sa paradoxale différenciation et illustre cette culture nationale à travers les liens intrinsèques à la médecine, entre laïcisation et hygiénisme, entre religion et politique, préexistants à l'instauration de la santé publique.

L'actuelle santé publique, ne saurait être finalement, une prolongation du biopouvoir foucaldien, car « plutôt que de s'interroger sur un pouvoir qui demeure bien modeste, on doit se demander ce qui fonde la légitimité que l'on accorde aujourd'hui à la santé publique. Il s'agirait en somme, pour paraphraser Michel Foucault, de déplacer l'analyse du Gouvernement de la vie du biopouvoir à la biolégitimité »⁶⁴⁴. Ce passage de la légitimation du pouvoir religieux au pouvoir politique puis à la biolégitimité désigne « la manière dont les problèmes sociaux trouvent, non pas leur solution, mais leur expression la plus autorisée dans le langage de la santé publique »⁶⁴⁵. Nous pouvons aussi envisager cette biolégitimité comme le prolongement du Contrat social de Jean-Jacques Rousseau⁶⁴⁶ en tant que contrat social sanitaire. La prévention santé revêt ce pacte social entre les citoyens qui consentent à laisser la légitimité d'agir pour leur santé aux pouvoirs publics et aux décideurs d'organiser la santé publique et ainsi les autoriser à engager les moyens de mise en œuvre de la protection sanitaire. La volonté générale s'érige entre les citoyens, les gouvernants (législateurs, Gouvernement et organes d'autorité sanitaire, etc.) jusqu'à la délégation de certains pouvoirs aux praticiens de santé, eux-mêmes tributaires de la légitimité des chercheurs, des ingénieurs

⁶⁴³ Le CCNE le concède, il « ne lui revient de se prononcer ni sur les incidences du projet sur le droit et la procédure pénale ni sur la déontologie médicale, même s'il ne peut parfois éviter de se trouver dans son analyse à la limite de ces disciplines ». CCNE, Avis 51, 1996, Recommandations sur un projet de loi renforçant la prévention et la répression des atteintes sexuelles contre les mineurs, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis051.pdf

⁶⁴⁴ FASSIN Didier, « 4 - Biopouvoir ou biolégitimité ? Splendeurs et misères de la santé publique », in Granjon Marie-Christine (ed.), *Penser avec Michel Foucault. Théorie critique et pratiques politiques*, Karthala, 2005, p. 173.

FASSIN Didier, « Politique des corps et gouvernement des villes. La production locale de santé publique. », in Fassin Didier (ed.), Les figures urbaines de la santé publique, La Découverte, 1998, p. 40.

⁶⁴⁶ ROUSSEAU Jean-Jacques, *Du contrat social*, Flammarion, GF, 2011.



et des laboratoires de recherche afin de trouver et produire des traitements, des thérapies et des biotechnologies de santé.

Aborder la santé reproductive par le prisme de la prévention santé enjoint à observer la crise de la reproduction en tant que construction socio-culturelle. De l'augmentation de l'espérance de vie⁶⁴⁷ à la chute de la fertilité⁶⁴⁸ au tabou de l'infertilité masculine, la prévention en santé reproductive est un enjeu pour les pouvoirs publics pour lesquels ce contrat social sanitaire tente d'apporter des voies de réponses. « Notons aussi que les difficultés de la prévention relèvent du croisement de faits biologiques et de faits sociaux »⁶⁴⁹.

La prévention santé n'est pas seulement le fruit d'une adhésion sociétale à une formulation publique ou à une contrainte du pouvoir sur la vie, mais elle est prise dans un ensemble organisationnel et fonctionnel socio-culturel, politique et global. La société adhère plus facilement aux politiques de prévention (santé, périnatale, routière, au travail, etc.) qu'à d'autres actions publiques, car elle fait appel à des codes issus de la vie quotidienne, ancrée dans des modes de fonctionnement systémiques et socioculturels. Les « quatre modèles de prévention »⁶⁵⁰ de Jean-Pierre Dodoz et de Didier Fassin font écho aux quatre seuils (socioculturels, biosociaux, politico-institutionnels et globaux) du biorituel bioéthique que nous avons décrit. Ils s'organisent entre le modèle magico-religieux relatif aux prohibitions du sacré à travers des rituels; le modèle de contrainte profane en référence à la responsabilité politique, au contrôle et à la contrainte publique du biopouvoir; le modèle Pasteurien qui allie les technologies et les sciences biologiques notamment, et le modèle contractuel qui se base « sur le mode d'une complémentarité nécessaire entre le travail d'objectivation des risques sanitaires qu'accomplissent avec de plus en plus de précision les sciences

⁶⁴⁷ BLANPAIN Nathalie, « 30 000 centenaires en France en 2023, près de 30 fois plus qu'en 1970 », INSEE Première, n°1943, 5 avril 2023.

⁶⁴⁸ NJAGI Purity, GROOT Wim, ARSENIJEVIC Jelena, et *alii.*, « Financial Costs of Assisted Reproductive Technology for Patients in Low- and Middle-Income Countries: a Systematic Review », *Human Reproduction Open*, vol. 2023, n°2, 2023, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.1093/hropen/hoad007

⁶⁴⁹ LECORPS Philippe, « Du bon usage de la prévention dans la santé », Revue Projet, vol. 319, n°6, 2010, p. 35-42.

DOZON Jean-Pierre et FASSIN Didier (dir.), « Quatre modèles de prévention » in *Critique de la santé publique*. *Une approche anthropologique*, Paris, Balland, 2001, p. 23-46.



biomédicales, particulièrement l'épidémiologie, et un mouvement de subjectivation par lequel les individus doivent devenir des acteurs responsables de leur santé »⁶⁵¹.

L'interdépendance de ces quatre modèles témoigne des liens profondément tacites que les différentes sphères de la société française entretiennent entre elles, entre particularisme et collectivisme, entre conservatisme et progressisme. Le profane ne saurait exister sans le sacré, le pouvoir politique sans la société, l'individu sans la collectivité. Les différents seuils observés, qu'ils soient ceux que nous décrivons ou ceux des penseurs des XXe et XXIe siècles, incarnent une forme de quadrature du cercle dans laquelle la « bioéthique française » et ses objets sont inscrits et, tant ils constituent l'essence même de cette culture nationale, ne sauraient être sans.

La prévention en santé reproductive et sexuelle s'insère dans le schéma de la bioritualisation de la bioéthique, elle prend le chemin du contrat social sanitaire. Ces formations socioculturelles se sont institutionnalisées et administrées. La santé est devenue au fil des siècles un enjeu politique et la prévention santé un problème d'action publique. La prévention santé s'est instituée à travers un vaste panel de mesures, d'administrations, d'organes et d'institutions tant nationales que territoriales. Avant 2004, la prévention dépendait du Comité Français d'Éducation pour la Santé (CFES), puis effet de la loi Kouchner⁶⁵² de 2002, il est remplacé par l'Institut National de Prévention pour la Santé (INPES) sous tutelle du ministère de la santé. L'Institut disparaît en 2016 avec la création de l'Agence nationale de santé publique, usuellement désignée Santé publique France. Cette volonté de centralisation ne peut cacher une réalité administrative morcelée, celle des grandes directions chargées de la santé allant de la Haute Autorité de Santé (HAS), la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS), la Direction de la sécurité sociale (DSS), les Agences Régionales de Santé (ARS), etc., mais aussi celles de la recherche comme la Direction générale de la recherche et de l'innovation (Dgri), la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES), la Direction Générale de l'Enseignement Supérieur (DGES), l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), le Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS) ou encore de celles du

⁶⁵¹ Op. Cit., p. 41.

⁶⁵² LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1), [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/



numérique en santé telles que l'Agence du Numérique en Santé (ANS), Health Data Hub⁶⁵³, etc.⁶⁵⁴. Cette paralysie politico-institutionnelle creuse le retard de la recherche française, de ses possibles et leurs conséquences sur la prévention santé et plus généralement sur la prise en charge précoce et le traitement des patients.

Parallèlement, la remise du « Rapport sur les causes d'infertilité - Vers une stratégie nationale de lutte contre l'infertilité » ⁶⁵⁵ s'inscrit dans la trajectoire engagée par les ministères de la santé : une première étape qui n'a pourtant pas débouché sur un plan national.

Bien que le modèle stratégique et les préconisations du rapport semble s'être volatilisées des volontés politiques, la lettre de mission adressée en avril 2023 au Directeur de l'Agence Régionale de Santé (ARS) de la région Occitanie par le ministre de la santé et celui des solidarités et de l'autonomie, laisse entrevoir une première lueur d'espoir pour la reproduction, du moins d'un point de vue recherche. Didier Jaffre a pour mission d'accompagner la création de l'Institut de la fertilité à Montpellier⁶⁵⁶. Pourtant, l'agenda 2017-2030 de la stratégie nationale de la santé sexuelle du ministère de la santé indique que « La santé reproductive implique la possibilité d'avoir une sexualité responsable, satisfaite et sûre ainsi que la liberté pour les personnes de choisir d'avoir des enfants si elles le souhaitent et quand elles le désirent. La santé reproductive, dans la stratégie nationale de santé sexuelle inclut la contraception, les interruptions volontaires de grossesse et la prévention de l'infertilité hors Assistance Médicale à la Procréation (AMP) »⁶⁵⁷· Cette réalité renvoie aussi au morcellement de la santé publique et de la gestion de la prévention.

Le XXIème siècle marque la baisse des financements en santé reproductive ainsi que l'augmentation des maladies chroniques et génétiques.

infertilite-vers-une-strategie-nationale-de-lutte

Health Data Hub, *Qui sommes-nous*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://health-data-hub.fr/qui-sommes-nous

⁶⁵⁴ Elles ne sont pas toutes citées, la liste est bien trop longue et nous n'avons pas non plus détailler les acteurs privés.

⁶⁵⁵ Ministère de la Santé, « Rapport sur les causes d'infertilité - Vers une stratégie nationale de lutte contre l'infertilité » par Pr. Hamamah Samir et Berlioux Salomé, fév. 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-sur-les-causes-d-

⁶⁵⁶ Gouvernement, le ministre de la Santé et de la Prévention, la ministre des Solidarités de l'Autonomie et des Personnes handicapées, Lettre de mission, Didier Jaffre, Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé Occitanie, Nos Réf : D-23-00791, 20 avril 2023

Ministère des Solidarités et de la Santé, *Santé reproductive*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/preserver-sa-sante/sante-sexuelle-et-reproductive/article/sante-reproductive



De fait, l'investissement dans la prévention et la santé globale s'avère indispensable si ce n'est vital. Or, quelle que soit la nature et la force des investissements qui pourraient être déployés, cette fragmentation de l'économie de la prévention santé ne permet pas d'évaluer ni les bonnes pratiques, ni les besoins. Le rapport sur « La politique de prévention en santé » de la Cour des Compte publié en 2021 en fait le constat, il est difficile d'estimer les dépenses au niveau institutionnel :

III - Des dépenses de prévention estimées à 15 Md€, et dont la gestion est fragmentée

Du fait de l'intrication entre les prestations curatives et préventives, de l'éclatement des responsabilités en matière sanitaire, combinées à l'hétérogénéité des financeurs et des acteurs de la prévention, les dépenses de prévention sont difficiles à circonscrire en France. Elles agrègent deux composantes : les programmes institutionnels de prévention et les actes de prévention remboursés.

La somme de ces deux catégories représente un effort total estimé en 2016 à environ 15 Md \in ⁵⁰, soit un niveau comparable à celui des pays de l'OCDE. Cela représente environ 222 \in par an et par habitant, se répartissant entre des programmes institutionnels de prévention de l'ordre de 6 Md \in (89 \in par habitant et par an)⁵¹, des remboursements de l'assurance maladie obligatoire et complémentaire, et des dépenses assumées par les ménages, pour un montant d'environ 9 Md \in (133 \in par habitant et par an)⁵². Cet effort est proche de celui des autres pays de l'OCDE, à près de 0,6 % du PIB.

658

Cet éclatement n'est autre que le reflet d'une carence institutionnelle où l'absence d'évaluation, de transversalité sectorielle et disciplinaire font défaut à la pensée des politiques publiques de santé, de recherche et d'innovation. L'absence de stratégie ou de plan national à l'adresse de la reproduction globale ne favorise pas la délimitation des actions de prévention en santé dans ce domaine. Elle se fait également l'écho de l'aspect global de la santé tant elle touche à la fois les relations et les activités humaines ainsi que leurs conséquences sur la santé environnementale. Compte tenu de sa grande diversité d'actions et de ses multiples modalités d'exercices, les pouvoirs publics ont segmenté la prévention en trois catégories principales. La prévention primaire porte sur les actes de première intention, elle agit en amont et vise à restreindre l'incidence des comportements globaux (individuels, collectifs et environnementaux) d'une pathologie dans une population donnée.

⁶⁵⁸ Cour des Comptes, *La politique de prévention en santé, Rapport de la Cour des Compte*, 2021, p. 44, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccomptes.fr/fr/documents/57947



La prévention secondaire concerne l'action antérieure ou au stade précoce de l'apparition des pathologies afin d'en atténuer la prévalence collective. La prévention tertiaire concerne majoritairement la prévention des pathologies chroniques, les accidents invalidants⁶⁵⁹. Dans ce contexte, l'histoire de la santé publique et particulièrement de la prévention santé illustre le rôle clé, souvent paradoxal, de la bioéthique française. À travers une sélection antéchronologique de rapports du CCNE, nous constatons que la prévention santé est présente dans les travaux du Comité depuis ses débuts en 1983.

En 2022, l'avis 140 insiste sur la prévention santé des soignants, le manque de coordination des infrastructures médicales et soulève les inégalités en la matière « nous sommes confrontés au paradoxe d'un système très performant sur le plan technique et en retard sur le plan de la prévention, avec en particulier un déficit de prise en compte des questions sociales et des droits fondamentaux des personnes concernées dans les politiques de santé »⁶⁶⁰. Par exemple en 2021, par son avis 41, « Science, risques et principe de précaution »⁶⁶¹, le CCNE s'est autosaisi de la prévention des risques environnementaux liés à l'industrie, à la technologie et aux effets des travaux scientifiques. En 2020, en réponse à la saisine du Ministère des solidarités et de la santé sur les « enjeux éthiques d'une politique vaccinale contre le SARS-CoV-2 », le Comité d'éthique confirme la pertinence de la vaccination comme un outil de prévention santé. En 2018, l'avis 128 « Enjeux éthiques du vieillissement »⁶⁶² fait le constat « que les logiques actuelles de financements de la Santé ne permettent pas une vraie politique de prévention des pathologies liées au vieillissement »⁶⁶³. En 1985, l'avis 4 du CCNE sur « les registres médicaux pour études épidémiologiques et de prévention » atteste du rôle essentiel des données épidémiologiques ⁶⁶⁴. Toutefois, déjà à

⁶⁵⁹ Le manuel MSD pour le grand public, NJ, États-Unis, Merck & Co., Inc., Rahway, 2023, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.msdmanuals.com/fr/accueil/multimedia/table/trois-niveaux-de-pr%C3%A9vention

⁶⁶⁰ CCNE, Avis 140, 2022 Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives, p. 26, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-11/Avis140_Final_0.pdf

⁶⁶¹ CCNE, *Avis 41, 2021 Science, risques et principe de précaution*, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-09/Avis-2021-41.pdf

⁶⁶² CCNE, Avis 128, 2018 Enjeux éthiques du vieillissement. Quel sens à la concentration des personnes âgées entre elles, dans des établissements dits d'hébergement? Quels leviers pour une société inclusive pour les personnes âgées?, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/ccne_avis_128.pdf Op. Cit., p. 41.

Discipline scientifique qui étudie les liens de causalité entre l'apparition d'une maladie et les facteurs sociaux, comportementaux environnementaux et leurs influences sur la prévalence de la maladie.



cette époque, le Comité met en garde quant aux modalités de collecte, mais aussi de traitement de ces données. Il évoque ainsi l'éthique de la prévention santé et ce qui est désormais institué par la protection et la sécurité des données de santé⁶⁶⁵.

Entorse à notre chronologie, l'avis 46 « Génétique et médecine : de la prédiction à la prévention » de 1995, cible précisément le cœur de notre réflexion. Il y a près de 30 ans, le CCNE prévenait que « les progrès dans les connaissances en génétique humaine et les avancées techniques dans les méthodes de diagnostic, en particulier celles qui relèvent de la génétique moléculaire, apportent de nouveaux outils qui ont constitué petit à petit les bases d'une médecine de prévision, dont on espère qu'elle ouvrira la voie à la prévention »⁶⁶⁶. Plusieurs constats peuvent en être tirés. D'abord, les pouvoirs publics français n'ont pas saisi l'innovation de rupture qui eut court en médecine grâce à la recherche génétique, à la génomique et plus largement en biologie santé, à ce stade ce tournant majeur a été loupé. Ensuite, cette dissonance cognitive, entre l'efficience des biotechnologies et des biothérapies et les débats parlementaires relatifs à la bioéthique, interroge la faiblesse de la décision en matière de recherche. Elles se jouent sur quelques voies politiques. Enfin, l'avis démontre l'apport essentiel de la génétique et de la médecine génomique dans la prévention santé et pour la sphère reproductive. Il fait écho aux révolutions historiques qui suivirent et qui ont déjà contribué à changer la prise en charge des patients, toutes pathologies confondues.

Côté institution, le ministère de la santé reste le premier dépositaire de la gestion et de l'organisation de la prévention. Adoptée fin 2017, la Stratégie Nationale de Santé 2018-2022 (SNS) décline quatre enjeux du système de santé : « les risques sanitaires liés à l'augmentation prévisible de l'exposition aux polluants et aux toxiques ; les risques d'exposition de la population aux risques infectieux ; les maladies chroniques et leurs conséquences ; l'adaptation du système de santé aux enjeux démographiques, épidémiologiques et sociétaux »⁶⁶⁷.

⁶⁶⁵ SNDS. *Protection de la donnée*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.snds.gouv.fr/SNDS/Protection-de-la-donnee

⁶⁶⁶ CCNE, Avis 46, avis et recommandations sur « Génétique et médecine: de la prédiction à la prévention », Rapport (1995-10-30), p. 2, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis046.pdf

Ministère des Solidarités et de la Santé, *La stratégie nationale de santé 2018-2022*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/strategie-nationale-de-sante/article/la-strategie-nationale-de-sante-2018-2022



Peu avant la crise de la Covid-19, la prévention aux zoonoses dont la lutte antivectorielle figurait déjà aux côtés de la santé sexuelle et reproductive dans la SNS.

Il s'agit d'engager une démarche globale d'amélioration de la santé sexuelle et reproductive, qui vise à garantir à chacun une vie sexuelle autonome, satisfaisante et sans danger, ainsi que le respect de ses droits en la matière, mais aussi à éliminer les épidémies d'IST et à éradiquer l'épidémie du sida d'ici 2030. Cette démarche visera également à faire évoluer les représentations sociales liées à l'identité de genre, à l'orientation sexuelle, à l'âge ou au handicap, ainsi qu'aux personnes vivant avec le VIH, présentes au sein de la société et transposées dans l'offre de santé et à prévenir les comportements de violence, notamment sexuelle, envers les femmes⁶⁶⁸.

La feuille de route détermine cinq objectifs à l'adresse de la santé sexuelle et reproductive.

Promouvoir la santé sexuelle dans une approche globale et positive, en particulier en direction des jeunes. Améliorer le parcours de santé (prévention, dépistage et prise en charge précoces) en matière d'infections sexuellement transmissibles, dont le VIH et les hépatites virales, et adapter les modalités de dépistage aux caractéristiques des populations afin de faire face à l'épidémie « cachée ». Améliorer l'accès aux différentes méthodes de contraception et à la prévention de l'infertilité Assurer le droit à l'accès à l'interruption volontaire de grossesse Répondre aux besoins spécifiques des populations les plus vulnérables ou les plus exposées au VIH, aux hépatites et aux IST⁶⁶⁹.

Ainsi le « plan national de santé publique (PNSP) - priorité prévention »⁶⁷⁰ constitue l'un des premiers axes de la SNS, avec un ciblage sur ce qui est désigné comme les « quatre périodes de la vie » : la grossesse et les 1000 premiers jours ; santé des enfants et des jeunes ; santé des adultes (25-65 ans) et le « bien vieillir » avec la prévention de la perte d'autonomie.

⁶⁶⁸ Ministère des Solidarités et de la Santé, *La stratégie nationale de santé 2018-2022*, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdefpost-consult.pdf
669 *Op. Cit.*, p. 18.

République Française, *Priorité Prévention. Rester en bonne santé tout au long de sa vie*, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan pnsp 2018 - 2021 ensemble mesures.pdf



Les actions n°109 et n°110 font référence au dépistage dit de proximité à travers des tests rapides d'orientation diagnostique (TROD) pour les hépatites B et C ainsi que du VIH, mais aucune ligne n'inscrit les dépistages génétiques. Quant au volet « La promotion de la santé dans les armées » notamment en Guadeloupe et en Martinique qui vise à « informer la population antillaise sur les zones contaminées par la chlordécone par la mise à disposition d'une cartographie des sols et sur les moyens permettant de limiter les expositions alimentaires en ciblant les populations les plus vulnérables (femmes enceintes, en âge de procréer et parents de jeunes enfants) et les plus exposées »⁶⁷¹, celui-ci est incomplet. La politique de prévention susmentionnée est insuffisante voire illusoire tant la santé environnementale est la grande absente des priorités nationales tout particulièrement en santé alors même que les troubles de la reproduction en sont une des résultantes directes.

Dans une perspective lamarckienne, les travaux en épidémiologie génétique ne manquent pas et attestent depuis plusieurs décennies du « rôle des facteurs génétiques et de leurs interactions avec des facteurs de l'environnement, dans le déterminisme de la santé et des maladies, dans les familles et dans les populations humaines »⁶⁷². Les modifications et les altérations épigénétiques ne sont toujours pas incluses dans les grands programmes nationaux de santé publique et de prévention en santé. Auditionnée en 2020 dans le cadre de la Commission d'enquête sur l'évaluation des politiques publiques de santé environnementale⁶⁷³, Elisabeth Gnansia rappelait en qualité de Présidente de la Société francophone de santé et environnement (SFSE) le manque de coordination entre les différents ministères et de regards croisés dans l'établissement des politiques de santé.

La faiblesse du Programme national de dépistage néonatal⁶⁷⁴ démarré en 2011 et acté seulement en 2023, dont certains décrets se font encore attendre, illustre cette vision en silo

⁶⁷¹ *Ibid.*, p. 19.

⁶⁷² GNANSIA Elisabeth, « Environnement, génétique et épigénétique », *Revue de Médecine Périnatale*, vol. 9, n°2, 2017, n°67

p. 67.
673 Assemblée Nationale, Compte rendu de la Commission d'enquête sur l'évaluation des politiques publiques de santé environnementale, Mercredi 18 novembre 2020, Séance de 15 heures, Compte rendu n° 49, session ordinaire de 2020-2021, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/comptes-rendus/cesanteenv/115cesanteenv2021049 compte-rendus

Ministère de la Santé et de la Prévention, *Médecine France génomique 2025*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/innovation-et-recherche/france-genomique



puisqu'il ne systématise que le dépistage de 13 pathologies⁶⁷⁵. Or, l'ambition de prise en charge précoce des maladies génétiques s'insère dans une perspective de prévention en santé et en santé reproductive globale. Le décret paru le 28 septembre de la même année⁶⁷⁶, confirme que les diagnostics génétiques sont assimilés à des pratiques biomédicales de prévention.

Art. L. 1131-1-1.-I.-Lorsqu'est diagnostiquée chez un tiers donneur, au sens de l'article L. 2143-1, une anomalie génétique pouvant être responsable d'une affection grave justifiant de mesures de prévention, y compris de conseil génétique, ou de soins, le médecin prescripteur saisit le responsable du centre d'assistance médicale à la procréation afin qu'il procède à l'information, dans les conditions prévues au II de l'article L. 1131-1, des personnes issues du don, des parents investis de l'exercice de l'autorité parentale ou, le cas échéant, du tuteur, si ces personnes sont mineures.

II.- Lorsqu'est diagnostiquée chez une personne issue d'un don de gamètes ou d'un accueil d'embryon une anomalie génétique pouvant être responsable d'une affection grave justifiant de mesures de prévention, y compris de conseil génétique, ou de soins, le médecin prescripteur saisit le responsable du centre d'assistance médicale à la procréation afin qu'il procède à l'information du tiers donneur dans les conditions prévues au II de l'article L. 1131-1.

Face à l'absence d'une vision politique transversale et d'une véritable conscientisation de la recherche en biologie santé au profit de la santé globale, la réflexion bioéthique aurait tout intérêt à s'autosaisir de cette problématique qui s'articule entre le nombre de pathologies inscrites au registre de dépistage 677 face à ceux possibles dans d'autres pays jusqu'aux « résultats des études qui recherchent des facteurs de risque pour les pathologies de la fertilité, de la grossesse et du développement conduisent souvent à évoquer une interaction entre l'environnement et le patrimoine génétique des individus »678.

⁶⁷⁵ Le décret pour la drépanocytose n'est toujours pas paru au milieu de l'année 2023.

⁶⁷⁶ DÉCRET n° 2021-1243 du 28 septembre 2021 fixant les conditions d'organisation et de prise en charge des parcours d'assistance médicale à la procréation.

⁶⁷⁷ HORN Ruth, PERROT Adeline, « Le(s) paysage(s) éthique(s) du dépistage prénatal non invasif en Angleterre, en France et en Allemagne : résultats d'une analyse documentaire comparative », *Cahiers Droit, Sciences & Technologies*, 15 | 2022, p.63-76. [en ligne], [consulté le 20 mai 2023] https://journals.openedition.org/cdst/6398#guotation

^{| 2022,} p.63-76. [en ligne], [consulté le 20 mai 2023] https://journals.openedition.org/cdst/6398#quotation
678 GNANSIA Elisabeth, « Environnement, génétique et épigénétique », Revue de Médecine Périnatale, vol. 9, n°2, 2017, p. 68.



Sursaut politique post-Covid-19, sous l'égide du ministre urgentiste François Braun ; le Ministère de la Santé et des Solidarités s'est mu en Ministère de la Santé et de la Prévention : un geste fut remarqué. L'intitulé d'un ministère reflète « la surface de [son] périmètre d'action, le scope comme on dirait dans le secteur privé »⁶⁷⁹. La prévention santé est devenue un sujet politique mis en première ligne à l'agenda ministériel. L'une des premières mesures préventives de ce nouveau ministère concerne l'une des branches de la santé reproductive, c'est-à-dire la santé sexuelle et les risques liés à la transmission des papillomavirus (HPV) sur le développement de cancers. Pour cause, alors que son éradication en Australie est proche, en France, sur les 3 000 nouveaux cas de femmes atteintes du cancer du col de l'utérus, 1 100 n'y survivent pas⁶⁸⁰. En février 2023, le président de la République annonce la généralisation de cette vaccination⁶⁸¹, elle sera disponible dans tous les collèges pour les élèves de 5ème volontaires dès la rentrée scolaire 2023, sans autorisation parentale, sans reste à charge. Cette annonce s'inscrit dans la volonté sanitaire du second quinquennat présidentiel d'engager une politique de prévention santé. Une récente note parlementaire de l'OPECST – dont nous avons pu suivre les travaux bicaméraux – sur les avancées thérapeutiques en oncologie fait état des recherches prometteuses en matière de vaccination⁶⁸². Mais là encore, il reste à convaincre la population française de l'intérêt vaccinal.

Ainsi, une toute nouvelle politique préventive vaccinale devra guider la confiance citoyenne. Un exemple de plus illustre ce besoin, un collectif de médecins de l'Institut Gustave Roussy a créé un groupe « HPV trans-organe » en faveur d'un « programme de recherche clinique et translationnelle centré sur tous les cancers induits par HPV pour accéder plus facilement à l'innovation thérapeutique, et favoriser une prise en charge et une

offices/opecst/publications/notes_scientifiques_opecst/avancees-therapeutiques-en-oncologie-note-scientifique-n-40-juin-2023

⁶⁷⁹ CASSELY Jean-Laurent, « Le remaniement des intitulés des ministères du gouvernement », *Slate Magazine*, 11 février 2016.

Santé Publique France, *Cancer du col de l'utérus*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers/cancer-du-col-de-l-uterus

Élysée, *Papillomavirus : sensibiliser et protéger nos enfants*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.elysee.fr/emmanuel-macron/2023/02/28/papillomavirus-sensibiliser-et-proteger-nos-enfants

Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST), BERTA Philippe, DARCOS Laure, Avancées thérapeutiques en oncologie, note scientifique n°40 - juin 2023, [en ligne], [consulté le 29 juin 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/organes/delegations-comites-



recherche multidisciplinaire, au moment du diagnostic et des traitements, ainsi qu'en termes de prévention et de dépistage des pathologies induites par l'HPV »⁶⁸³.

La prévention santé et tout particulièrement dans le cadre de l'innovation thérapeutique pour la sphère reproductive s'inscrit du diagnostic génétique à la vaccination. Côté recherche, une nouvelle dynamique s'est enclenchée et la piste génétique semble se préciser. L'équipe de recherche du Directeur Daniel Vaiman⁶⁸⁴ de l'unité Inserm de l'hôpital Cochin y travaille activement comme d'autres laboratoires étrangers dont celui de l'Université d'Oxford.⁶⁸⁵ Pour l'heure, la politique préventive française est tournée vers une politique vaccinale volontariste et n'inclut pas l'ensemble des déterminants sanitaires, psychologiques, scientifiques et socio-économiques que représente la santé publique. Malgré l'annonce du plan « France Médecine Génomique 2025 », force est de constater que celui-ci n'a toujours pas atteint ses objectifs, il en est bien loin. Les débats relatifs à la loi de bioéthique, et particulièrement ceux portant sur les aspects de recherche fondamentale et d'application clinique, illustrent ce phénomène. Les coupes budgétaires ne présagent pas d'investissements majeurs⁶⁸⁶.

⁶⁸³ COLLECTIF, « Tribune : Tous les ans, 8 000 cancers induits par les infections à papillomavirus humain pourraient être évités », *Lemonde.fr*, 19 juin 2023 [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.lemonde.fr/idees/article/2023/06/15/sante-tous-les-ans-8-000-cancers-induits-par-les-infections-a-papillomavirus-humain-pourraient-etre-evites_6177796_3232.html

[684] Institut Cochin, Des gamètes à la naissance : génomique, épigénétique et physiopathologie de la reproduction, [en

⁶⁸⁴ Institut Cochin, *Des gamètes à la naissance : génomique, épigénétique et physiopathologie de la reproduction*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://institutcochin.fr/equipes/gametes-naissance-genomique-epigenetique-physiopathologie-reproduction

⁶⁸⁵ BRAFMAN Nathalie, « Endométriose : la recherche enfin mobilisée pour tenter de rattraper son retard », *Lemonde.fr*, 22 mai 2023, [en ligne], [consulté le 25 mai 2023], https://www.lemonde.fr/sciences/article/2023/05/22/endometriose-la-reche-enfin-mobilisee-pour-tenter-de-rattraper-son-retard_6174390_1650684.html
686 A contrario et pour exemple, le département de la santé du Royaume Unis suivi par le *National Health Service*, a lancé

A contrario et pour exemple, le département de la santé du Royaume Unis suivi par le *National Health Service*, a lancé en 2023 un grand programme de recherche, *Genomics England*, afin de piloter le projet du séquençage du génome de 100.000 nourrissons pour mettre en corrélation les facteurs développementaux des maladies infectieuses, les cancers et les maladies rares.



1.3 L'AMP et la médecine génomique

Bien que l'étude d'impact relatif au projet de loi de bioéthique décrive, bulletin de l'Académie nationale de médecine⁶⁸⁷ à l'appui, la réalité médicale des biotechnologies de la reproduction, la prévention en santé reproductive et génétique a subi de vives critiques lors des débats parlementaires relatifs à la loi bioéthique, accompagnées d'un désintérêt politique majeur.

Le taux de succès de l'assistance médicale à la procréation diminue avec l'âge de la femme. Toutes les techniques (inséminations intra-utérines, fécondation in vitro, injection intra cytoplasmique de spermatozoïdes) voient leur taux de succès diminuer dès 35 ans : 30,1 % à 34 ans, 23,6 % à 38 ans, 16,5 % à 43 ans. En revanche, le recours à un don d'ovocytes (gamètes plus jeunes) permet d'amoindrir cet effet de l'âge sur le taux de succès de la technique utilisée. Quand les ovocytes pour la fécondation in vitro proviennent de donneuses (réglementairement âgées de moins de 37 ans), le taux de succès de l'assistance médicale à la procréation reste encore de 46 % au-delà de 40 ans⁶⁸⁸.

Les techniques et progrès scientifiques questionnent le statut de l'embryon et invitent le législateur à mettre en place des digues éthiques. La thérapie génique permet quant à elle d'augmenter les stratégies et d'élargir leurs champs d'utilisation. Ces différentes stratégies, par l'introduction d'un gène fonctionnel, permettent de traiter des maladies monogéniques⁶⁸⁹. Cette pratique peut s'effectuer *in vivo* ou *ex vivo* en laboratoire. Cette dernière est la plus couramment utilisée. Les techniques dites d'édition génomique ont pour vocation de réparer des mutations génétiques de manière ciblée. Parmi celles-ci, la méthode Crispr-Cas9 (Clustered Regular Interspaced Short Palindromic Repeats - CRISPR associated

Académie Nationale de Médecine. Rapport « La conservation des ovocytes » in *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, tome 201, n°4-5-6, 2017, p. 552 ;

US Department of Health and Human Services Centers for Disease Control and Prevention, 2012 Asssisted Reeproductive Technologye National Summary Report.

Assemblée Nationale, *Assemblée Nationale, Étude d'impact. Projet de loi relatif à la bioéthique [en ligne], [consulté le 20 mai 2023]*, p. 110, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b2187 etude-impact.pdf

BORDMAN Felicity, HORN Ruth, « Not Putting the Cart Before the Horse: The Complex Social and Ethical Terrain of Prenatal Exome Sequencing », *European Journal of Human Genetics* (31), 2023, p.134-135. [en ligne], [consulté le 20 mai 2023] https://www.nature.com/articles/s41431-022-01225-4



endonuclease associated protein) ⁶⁹⁰, découverte par les chercheuses et Prix Nobel Emmanuelle Charpentier et Jennifer Doudna, est en passe de devenir un outil de thérapie génique incontournable. Cette méthode rend possible la correction ou la modification de l'expression de gènes responsables de maladies héréditaires. Son application permet de développer des premiers traitements dans le cadre de pathologies génétiques de type monogénique.

Cette nouvelle technique fait désormais l'objet de nombreuses réflexions bioéthiques et ouvre de nouveaux possibles pour le traitement des maladies génétiques. Par conséquent, les questions d'ordres bioéthiques ont dépassé l'acceptabilité de la technique et se tournent désormais sur ses modalités d'exercice 691. L'ensemble des recherches en génétique et biologie santé marquent l'avènement de la médecine du futur, celle de la médecine personnalisée. Celle-ci se fonde sur les données biologiques, les informations génétiques et génomiques afin d'établir le profil biomédical d'un patient et ainsi mettre en place un parcours médical personnalisé, une prise en charge adaptée, un traitement unique. Actuellement, il n'y a aucun cadrage réglementaire, ce n'est qu'un concept. Déjà effective, la médecine personnalisée permet, entre autres, de dresser le profil génomique du patient, d'établir une prédisposition génétique à certaines maladies, de réaliser des tests pharmacogénétiques, de prescrire une thérapie adaptée⁶⁹². La médecine personnalisée dans laquelle nous intégrons la médecine génomique et la médecine de la reproduction, est la quintessence même de l'innovation en santé en tant qu'innovation de rupture.

La prévention, le diagnostic, le traitement et le suivi forment les quatre grandes étapes de la médecine personnalisée. Le dépistage quant à lui est plus orienté vers un niveau populationnel quand le diagnostic est un examen personnalisé.

https://www.sfmpp.org/

NIEMIEC Emilia and HOWARD Heidi Carmen, "Ethical Issues Related to Research on Genome Editing in Human Embryos", *Computational and Structural Biotechnology Journal*, vol. 18, 887-896, 21 March 2020, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi:10.1016/j.csbj.2020.03.014; PORTO Elizabeth M. and KOMOR Alexis C, "In the Business of Base Editors: Evolution from Bench to Bedside." *PLoS Biology* vol. 21,4 e3002071. 12 Apr. 2023, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi:10.1371/journal.pbio.3002071; ZHANG Debin et al., "Genome Editing with the CRISPR-Cas System: an Art, Ethics and Global Regulatory Perspective", *Plant Biotechnology Journal*, vol. 18, 8, 2020, pp. 1651-1669 [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi:10.1111/pbi.13383

⁶⁹¹ INSERM, Édition du génome : des possibilités inouïes qui posent des questions éthiques, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.inserm.fr/actualite/edition-genome-possibilites-inouies-qui-posent-questions-ethiques/
Société Française de Médecine Prédictive et Personnalisée [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],



La médecine de la reproduction est une médecine personnalisée pour laquelle les biotechnologies sont les premiers outils. La médecine personnalisée est avant tout une médecine dite prédictive, mais elle est aussi une méthode de prévention santé. En juin 2021, le Président de la République présentait la stratégie Innovation santé 2030⁶⁹³, un plan de 7 milliards d'euros. Dans son discours, Emmanuel Macron faisait référence à la médecine 5P (Médecine personnalisée, préventive, prédictive, participative et basée sur les preuves) et engageait ainsi 650 millions d'euros d'investissement en ce sens. Or, concrètement cette ambition est quelque peu confuse.

Pour cause, l'absence de cadrage réglementaire tant national qu'international, caractérisant la médecine personnalisée réside probablement dans l'utilisation centrale de la génétique et de la génomique. En effet, nombreuses questions éthiques sont au cœur de la recherche en biologie santé et tout particulièrement l'utilisation des biotechnologies.

Il est donc peu aisé d'établir une définition lorsque celle-ci se fonde sur un champ de la bioéthique, celui de la génétique et de la génomique, qui ne fait pas consensus⁶⁹⁴. Concernant, son établissement à l'échelon national, la manière dont sera arrêtée la définition de la médecine personnalisée, dépendra de ce que la loi autorise en matière de recherche génétique, en biologie santé, de dépistage et de diagnostic. De fait, les disparités entre les différentes législations nationales, ainsi que la célérité de l'innovation biomédicale compliquent l'établissement d'un consensus ainsi que l'écriture d'une feuille de route et la redéfinition d'un modèle économique in generis.

Les débats de bioéthique sont des exemples saillants de l'essor de la recherche génétique, ils sont également l'illustration des carences en culture scientifique et sanitaire de nos représentants. Dans le cas de l'infertilité masculine⁶⁹⁵ par exemple, la technique par micro-injection intracytoplasmique (ICSI) maximise les chances de réussite. Pourtant, effective depuis 1992, cette pratique ne suscite pas les mêmes critiques que le diagnostic

⁶⁹³ Élysée, Faire de la France la 1ère nation européenne innovante et souveraine en santé, 29 juin 2021, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.elysee.fr/emmanuel-macron/2021/06/29/faire-de-la-france-la-1ere-nationeuropeenne-innovante-et-souveraine-en-sante
694 HACHE Jean, *La médecine personnalisée une promesse de à interroger*, L'Harmattan, 2022.

⁶⁹⁵ LA ROCHEBROCHARD Elise de, « Des hommes médicalement assistés pour procréer : IAD, FIV, ICSI, bilan d'une révolution dans la prise en charge médicale de l'infertilité masculine », Population, 58° année, n°4-5, 2003. pp. 549-586.



préimplantatoire des aneuploïdies (DPI-A). Rappelons-le, la pratique du DPI-A dans les cas de fécondation *in vitro*, est déjà possible pour les grossesses dites classiques. Interdit en France, le DPI-A a fait l'objet d'un amendement⁶⁹⁶ du député Philippe Berta, co-rapporteur du chapitre IV de la loi relative à la bioéthique.

Assemblée Nationale, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/amendements/2243/AN/781.pdf



APRÈS ART. 19 Nº 781

ASSEMBLÉE NATIONALE

17 septembre 2019

BIOÉTHIQUE - (N° 2243)

Commission	
Gouvernement	

Rejeté

AMENDEMENT

N º 781

présenté par

M. Berta, Mme de Vaucouleurs, M. Fuchs, M. Hammouche, M. Isaac-Sibille, M. Balanant, Mme Bannier, M. Baudu, Mme Benin, M. Bolo, M. Bourlanges, M. Bru, M. Cubertafon, Mme de Sarnez, Mme Deprez-Audebert, M. Duvergé, Mme El Haïry, Mme Essayan, M. Fanget, Mme Florennes, M. Garcia, Mme Jacquier-Laforge, M. Joncour, M. Lagleize, M. Lainé, M. Laqhila, Mme Lasserre, M. Latombe, Mme Luquet, M. Mathiasin, M. Mattei, Mme Mette, M. Michel-Kleisbauer, M. Mignola, M. Millienne, M. Pahun, M. Frédéric Petit, Mme Maud Petit, Mme Poueyto, M. Ramos, M. Turquois, Mme Vichnievsky et M. Waserman

ARTICLE ADDITIONNEL

APRÈS L'ARTICLE 19, insérer l'article suivant:

À titre expérimental et pour une durée de trois ans, l'État peut autoriser deux établissements parmi ceux autorisés par l'Agence de la biomédecine au titre de l'article L. 2131-4 du code de la santé publique à étendre le diagnostic mentionné au même article à la numération des autosomes.

Un décret en Conseil d'État précise les modalités de mise en œuvre de ces expérimentations, notamment les conditions d'accès et les critères d'éligibilité des établissements concernés, les caractéristiques de l'appel à projets national ainsi que les conditions d'évaluation de l'expérimentation en vue d'une éventuelle généralisation.

Le contenu de chaque projet est défini par un cahier des charges arrêté par les ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale, pris après avis de l'Agence de la biomédecine.

Les ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale arrêtent les établissements de santé retenus pour participer à l'expérimentation au vu des résultats de l'appel à projets national et après avis des agences régionales de santé concernées.

Un rapport d'évaluation est réalisé au terme de l'expérimentation et fait l'objet d'une transmission au Parlement par le Gouvernement dans un délai de six mois.

1/2



APRÈS ART. 19 N° 781

EXPOSÉ SOMMAIRE

Le diagnostic préimplantatoire (DPI) a pour principal objet la recherche d'une anomalie génétique pouvant être responsable d'une affection grave reconnue comme incurable au moment du diagnostic ainsi que les moyens de la prévenir et de la traiter.

Le présent amendement vise, à titre expérimental et pour une durée de trois ans, à étendre le champ de ce diagnostic à la numération des autosomes, c'est-à-dire des chromosomes, à l'exclusion des chromosomes sexuels afin d'éviter tout risque de dérive discriminatoire. Cet examen n'implique aucun acte supplémentaire dans le cadre du DPI.

La vérification du nombre d'autosomes est centrale à deux niveaux. Tout d'abord, au niveau du taux de réussite de ces fécondations in vitro, déjà considérées à risque car objet d'un DPI. Une mauvaise numération des autosomes, dite aneuploïdie autosomique, aboutit, en effet, très majoritairement à des embryons non viables et à des fausses-couches. Ensuite, pour la santé de l'enfant, car dans les rares où cas la grossesse est menée à son terme, celui-ci souffre d'une pathologie génétique grave ouvrant la possibilité d'avortement thérapeutique.

Il s'agit donc, au travers d'une expérimentation, d'évaluer la pertinence d'étendre le DPI à la numération des autosomes.

2/2



En soutien, un nouvel amendement⁶⁹⁷ a été déposé par le groupe Socialistes et Apparentés.

ART. 19 BIS N°853 ASSEMBLÉE NATIONALE 25 juin 2020 BIOÉTHIQUE - (N° 2658) ADOPTÉ AMENDEMENT N°853 présenté par M. Saulignac, rapporteur, Mme Battistel, M. Aviragnet, Mme Pau-Langevin, Mme Rabault, Mme Bareigts, Mme Biémouret, M. Jean-Louis Bricout, M. Carvounas M. Alain David, Mme Laurence Dumont, M. Faure, M. Garot, M. David Habib, M. Hutin, M. Juanico, Mme Karamanli, M. Letchimy, Mme Manin, Mme Pires Beaune M. Pueyo, Mme Rouaux, Mme Tolmont, Mme Untermaier, Mme Vainqueur-Christophe M. Vallaud et Mme Victory ARTICLE 19 BIS Rétablir cet article dans la rédaction suivante : « À titre expérimental et pour une durée de trois ans. l'État peut autoriser deux établissements parmi ceux autorisés par l'Agence de la biomédecine au titre de l'article L. 2131-4 du code de la santé publique à étendre le diagnostic mentionné au même article à la numération des autosomes. « Un décret en Conseil d'État précise les modalités de mise en œuvre de ces expérimentations, notamment les conditions d'accès et les critères d'éligibilité des établissements concernés, les caractéristiques de l'appel à projets national ainsi que les conditions d'évaluation de l'expérimentation en vue d'une éventuelle généralisation. « Le contenu de chaque projet est défini par un cahier des charges arrêté par les ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale, pris après avis de l'Agence de la biomédecine. « Les ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale arrêtent les établissements de santé retenus pour participer à l'expérimentation au vu des résultats de l'appel à projets national et après avis des agences régionales de santé concernées « Un rapport d'évaluation est réalisé au terme de l'expérimentation et fait l'objet d'une transmission au Parlement par le Gouvernement dans un délai EXPOSÉ SOMMAIRE Le diagnostic préimplantatoire (DPI) a pour principal objet la recherche d'une anomalie génétique pouvant être responsable d'une affection grave reconnue comme incurable au moment du diagnostic ainsi que les moyens de la prévenir et de la traiter. Le présent amendement du groupe Socialistes et Apparentés, originellement déposé par notre collèque rapporteur le député Philippe Berta, vise, à titre expérimental et pour une durée de trois ans, à étendre le champ de ce diagnostic à la numération des autosomes, c'est-à-dire des chromosomes, à l'exclusion des chromosomes sexuels afin d'éviter tout risque de dérive discriminatoire. Cet examen n'implique aucun acte supplémentaire dans le cadre du DPI. La vérification du nombre d'autosomes est centrale à deux niveaux. Tout d'abord, au niveau du taux de réussite de ces fécondations in vitro, déjà considérées à risque car objet d'un DPI. Une mauvaise numération des autosomes, dite aneuploïdie autosomique, aboutit, en effet, très majoritairement à des embryons non viables et à des fausses-couches. Ensuite, pour la santé de l'enfant, car dans les rares cas où la grossesse est menée à son terme, celui-ci souffre d'une pathologie génétique grave ouvrant la possibilité d'avortement thérapeutique. Il s'agit donc, au travers d'une expérimentation, d'évaluer la pertinence d'étendre le DPI à la numération des autosomes

Assemblée Nationale, Amendement, *n°853*, *Bioéthique - (n° 2658)*, *Article 19 bis*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/amendements_alt/2658/CSBIOETH/853,



La légalisation de la recherche d'aneuploïdies, dans le cadre de fécondations in vitro n'a pas été adoptée par le parlement. Cette technique consiste à vérifier que les embryons soient bien porteurs d'un nombre correct de chromosomes, soit 46 chromosomes, et ceci avant toute implantation. En permettant d'implanter un tel embryon viable, elle maximise la réussite de la FIV et ainsi réduit au maximum les fausses couches et les interruptions médicales de grossesse dans un parcours déjà extrêmement compliqué. Écartée du texte de loi par l'adoption de l'amendement de la députée Les Républicains Annie Genevard de la droite conservatrice, à travers un exposé des motifs de délégitimation de la communauté scientifique et stigmatisant pour les patients qui bénéficient des thérapies géniques : « Une telle modification ne saurait être acceptée, quand bien même elle serait prévue à titre expérimental, tant elle porte en elle l'évident dessein eugénique de traquer et supprimer les enfants souffrant d'anomalies génétiques »⁶⁹⁸. De même, l'adoption de l'amendement N° 2169 du Gouvernement valide la suppression de « l'expérimentation visant à autoriser deux établissements à réaliser un diagnostic préimplantatoire pour la recherche d'anomalies chromosomiques sur les embryons issus de fécondation in vitro »⁶⁹⁹. Pourtant, dans son avis n°138 le CCNE soutenait les arguments en faveur du DPI-A :

AVIS 138

Or, si l'on examine l'intention qui préside à l'extension du DPI aux aneuploïdies, elle n'est pas motivée par la sélection d'embryons plus désirables que d'autres, mais par la sélection d'embryons plus viables que d'autres. Au 5ème ou 6ème jour de développement, le pourcentage d'embryons aneuploides est de 20% à 85%, selon l'âge de la femme (Franasiak et al., 2014). Ils ne sont pas viables, à l'exception des trisomies, 13, 18 et 21⁴7 ou des anomalies des chromosomes sexuels. Ces derniers sont également à l'origine d'un échec d'implantation ou d'un pourcentage de fausses couches plus élevé que lorsque les embryons sont euploïdes. Par exemple, dans le cas de la monosomie X (Syndrome de Turner), près de 99% des embryons ne s'implantent pas ou aboutissent à une perte fœtale très précoce.⁴8

Sachant que plus de 95% des DPN pour la trisomie 21 conduisent le couple parental à décider une interruption médicale de grossesse, est-il plus justifié d'assumer cette sélection à un stade avancé de la grossesse qu'au stade préimplantatoire ? On rappellera que les parcours médicaux des femmes dans le cadre d'une AMP sont particulièrement éprouvants, pour elles-mêmes et pour le couple. Le DPI-A diminue le nombre de tentatives d'AMP en limitant le nombre de fausses couches et limite aussi le risque d'une exposition hormonale élevée.

L'extension du DPI aux aneuploïdies relève donc bien de l'évaluation pré-implantatoire de l'aptitude au développement embryonnaire (EPRADE)⁴⁹.

700

⁶⁹⁸Assemblée Nationale, *Amendement n°1064 déposé le vendredi 3 juillet 2020*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/amendements/3181/AN/1064

Assemblée Nationale, *Amendement n°2169 déposé le jeudi 23 juillet 2020*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/amendements/3181/AN/2169

⁷⁰⁰ CCNE, *Avis 138*, p. 18, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023],

https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-

 $[\]frac{03/\text{CCNE-\%20Avis\%20138\%20-\%20L'eugenisme\%20de\%20quoi\%20parle-t-on.pdfhttps://www.ccneethique.fr/sites/default/files/2022-03/CCNE-\%20Avis\%20138\%20-\%20L'eugenisme\%20de\%20quoi\%20parle-t-on.pdf$



Enfin, la technique dite du double DPI ou DPI-HLA a elle aussi fait l'objet de confusions. « Le DPI, associé au typage HLA, a pour objectif de permettre la conception d'un enfant indemne de la maladie génétique familiale qui a atteint son aîné(e) et est susceptible de soigner cet ainé(e) malade de façon définitive grâce aux cellules souches du sang placentaire prélevé dans le cordon ombilical ou, plus tard, de la moelle osseuse »⁷⁰¹. La première isogreffe a eu lieu aux États-Unis, au cours de l'année 2001. Celle-ci marque un tournant dans le monde de la greffe. Côté français, il faudra attendre une dizaine d'années, en 2011, pour qu'elle soit pratiquée. Le décret n°2006-1661 du 22 décembre 2006 relatif au diagnostic prénatal⁷⁰² et au diagnostic biologique effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon *in vitro* et modifiant le code de la santé publique (disposition réglementaire) permet à l'Agence de la biomédecine de délivrer des autorisations à titre exceptionnel. Or, au-delà des fantasmes qui entourent la pratique du double DPI, en raison de la complexité de l'opération, la réalité est toute autre.

La pratique du diagnostic préimplantatoire (DPI) reste limitée à cause du nombre croissant de demandes, et un allongement des délais d'attente, avec une prise en charge de l'ordre de 18 mois à deux ans. Depuis 2006, 19 demandes de DPI pour double diagnostic – diagnostic génétique et recherche de compatibilité tissulaire – ont été soumises à l'Agence de biomédecine. Début 2011, 11 couples ont déjà été inclus dans le programme, ce qui a permis d'obtenir trois grossesses dont la première naissance vivante d'un enfant HLA compatible⁷⁰³.

Auditionnée par la Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique à l'Assemblée nationale, Anne Courrèges rappelle en qualité de Directrice générale de l'Agence de la biomédecine, que « depuis 2016, le DPI-HLA n'est plus proposé en France. Le dernier centre qui le proposait a préféré renoncer »⁷⁰⁴.

⁷⁰¹ Agence de la Biomédecine, *Extension du DPI (DPI-HLA)*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.agence-biomedecine.fr/Extension-du-DPI-DPI-HLA-179

HORN Ruth et al, « Ethical Issues in Prenatal Genetic Diagnosis. Guidance for Clinical Practice. Report of the Joint Committee on Genomics in Medicine ». Royal College of Physicians, Royal College of Pathologists and British Society for Genetic Medicine, 2022, 38p. [en ligne], [consulté le 20 mai 2023] https://www.rcplondon.ac.uk/projects/outputs/ethical-issues-prenatal-genetic-diagnosis

⁷⁰³ LAMAZOU F. *et al.*, « Diagnostic préimplantatoire avec typage HLA : naissance du premier enfant du double espoir en France », *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, vol. 40, n°7, November 2011, p. 682-686.

Assemblée Nationale, Compte rendu de la Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique, Mardi 3 septembre 2019 Séance de 9 heures 30, Compte rendu n° 18, session extraordinaire de 2018-2019, p. 15, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/comptes-rendus/csbioeth/115csbioeth/1819018 compte-rendu



Cette valeur d'exception est un socle constitutif du dispositif juridique de la recherche en génétique. Sa remise en cause lors de la navette parlementaire en particulier par l'aile droite conservatrice n'a été que très peu commentée par la presse. Pourtant, ce chapitre de loi est le point de départ de toute thérapeutique et toute application clinique dont résultent les avancées thérapeutiques, biosociales et sociétales. Les banques de cellules souches sont également impliquées dans ce faible taux de pratique puisqu'elles favorisent le stockage de sang placentaire. La question éthique liée au statut de ces naissances médicalement assistées a en effet fortement agité les débats parlementaires. Les pages suivantes, 129 et 130, du rapport⁷⁰⁵ de la Commission spéciale bioéthique de l'Assemblée nationale dépeignent un jeu politique critiquable remettant en cause l'ensemble des bases juridiques de la recherche en génétique et la légalisation des tests génétiques en France. Les causes du vote parlementaire résident dans le statut éthique des enfants dits « bébé médicament » par les « anti-isogreffe » et « bébé double-espoir » par les « pro-isogreffe ».

Assemblée Nationale, *Rapport fait au nom de la commission spéciale, chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique, en deuxième lecture, sur le projet de loi, modifié par le sénat, relatif à la bioéthique*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/csbioeth/l15b3181 rapport-fond# Toc256000044



— 129 —

Article 19 bis A

Abrogation du double diagnostic préimplantatoire (DPI-HLA) et demande de rapport sur le sang placentaire

Rétabli par la commission

→ Résumé du dispositif (introduit par l'Assemblée en 1ère lecture)

L'article 19 *bis* A résulte de l'adoption d'un amendement de Mme Genevard (LR), qui abroge la technique du diagnostic préimplantatoire de type HLA (DPI-HLA) et prévoit la remise par le Gouvernement d'un rapport sur les progrès réalisés dans la collecte et le stockage d'unités de sang placentaires.

→ Modifications apportées par le Sénat en 1ère lecture

Le Sénat a supprimé cet article.

→ Position de la commission

La commission a rétabli l'article 19 bis A dans une rédaction différente de celle adoptée par l'Assemblée nationale en première lecture : elle maintient l'existence du DPI-HLA et permet d'autoriser, pour les seuls DPI-HLA, le recours à une nouvelle stimulation ovarienne et d'éviter ainsi l'implantation d'embryons sains non HLA compatibles (amendement n° 1484 du rapporteur).

- L'article 19 bis A résulte de l'adoption de l'amendement n° 191 présenté par Mme Genevard (LR). Il supprime le recours possible à la technique du diagnostic préimplantatoire de type HLA (DPI-HLA) et prévoit la remise par le Gouvernement d'un rapport des progrès réalisés dans la collecte et le stockage d'unités de sang placentaires.
- Le Sénat a supprimé cet article « en considérant que [la] technique [du DPI-HLA] introduite en 2004 pouvait dans certaines situations certes exceptionnelles mais strictement encadrées sur le plan éthique apporter une solution à des familles et sauver la vie d'enfants atteints de maladies rares ».
- En séance publique, le rapporteur avait émis un avis défavorable à l'adoption de l'amendement de Mme Genevard. Si le DPI-HLA n'a pas concerné un grand nombre de personnes, le rapporteur reste convaincu de l'intérêt d'en maintenir le cadre législatif compte tenu des pathologies concernées (anémie de Fanconi, drépanocytoses ou thalassémie). Même s'il n'existe plus en France aucune équipe susceptible de proposer cette technique, le maintien de l'article donne une base juridique à la prise en charge par la sécurité sociale des familles qui y recourent à l'étranger.

Le rapporteur souligne par ailleurs qu'il avait déposé un amendement en première lecture ⁽¹⁾ faisant sienne une remarque formulée par le Conseil d'État dans



(1) Amendement n° 2177.

— 130 —

son étude préalable à la révision de la loi relative à la bioéthique. Parmi les raisons invoquées pour expliquer le faible recours au DPI-HLA, l'étude relève que « le point le plus sensible est lié à la condition posée au dernier alinéa de l'article L. 2141-3 du code de la santé publique, qui interdit au couple de recourir à une nouvelle stimulation ovarienne dès lors qu'il dispose d'embryons "sains", même si ces derniers ne sont pas HLA compatibles. Or, la probabilité de disposer d'un embryon à la fois sain et HLA-compatible est très faible (de l'ordre de 10 %) [...] », ce qui conduit souvent à donner de faux espoirs aux couples. Le rapporteur avait donc proposé de supprimer cette condition et de permettre une nouvelle stimulation ovarienne afin de tenter d'obtenir des embryons HLA-compatibles. Il n'avait pas pu défendre son amendement, celui-ci étant tombé en raison de l'adoption de l'amendement n° 191 de Mme Genevard.

En préconisant par ailleurs de développer de façon très importante les banques d'unités de sang placentaire, cet article soulève un autre point important. Le rapporteur avait eu l'occasion de souligner que « compte tenu de la variété très importante de ces groupes tissulaires, la chance de trouver, dans la population, deux personnes non apparentées mais compatibles, varie, selon les spécificités, de un sur un million à un sur dix millions » et que « l'augmentation du nombre d'unités de sang placentaire ne permettrait donc pas forcément d'en trouver qui soient compatibles avec les enfants concernés ». Enfin, les conditions de recueil et de conservation des unités de sang placentaire sont strictement encadrées, et cette activité nécessite des personnels spécifiquement formés et des structures adaptées.

2. Santé et recherche : une relation complexe

Au-delà des questions éthiques liées aux biotechnologies et à la recherche génétique, ces extraits interrogent le savoir bioéthique et scientifique du politique dans le système de votation parlementaire en recherche fondamentale et en biologie santé⁷⁰⁶.

Mis en exergue par le volet « recherche »⁷⁰⁷ que représentent en particulier les titres III et IV de la loi de bioéthique, l'accès aux méthodes de reproduction, quel que soit le type de public, dépend en amont du potentiel de la recherche et des moyens mis à sa disposition dans son application thérapeutique. C'est aussi une question de connaissances fondamentales en science du vivant et de la santé qui relève de l'engagement du Gouvernement en faveur de la politique de culture scientifique, technologique et industrielle (CSTI).

⁷⁰⁶ Comme le disait Carl E. Sagan : « La science est une chose trop importante pour être laissée entre les mains des seuls savants ».

savants ».

707
Assemblée Nationale, *Projet de loi n°2187 relatif à la bioéthique*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],
https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b2187 projet-loi#D TITRE VI 43



La réflexion bioéthique nécessite la transmission et l'explication de connaissances élémentaires qui sont mobilisées par les thématiques éponymes. Une mesure qui, nous l'avons développée, est principalement le fait des organismes de recherche, des Espaces de Réflexion Éthique Régionaux au Comité national en passant par le Forum Européen de Bioéthique. Or, le champ d'influence et d'intervention du ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation (MESRI) au sein même des Gouvernements Philippe et Castex est apparu bien limité.

L'étendu du volet « innovation » du MESRI peine à s'étendre aux pratiques de gouvernance de la recherche, à la force d'expertise des mondes académiques et industriels ou encore à l'appréhension politique des enjeux tant sociaux, sociétaux, économiques que sanitaires et environnementaux. Sous le premier quinquennat d'Emmanuel Macron, en raison de la situation sociale du monde étudiant et enseignant pendant la période de la crise Covid-19, le MESRI a focalisé son action majoritairement sur l'enseignement supérieur⁷⁰⁸. Sous le Gouvernement d'Elisabeth Borne, la ministre de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche Sylvie Retailleau, le mot innovation a disparu du titre du ministère. L'innovation est exclue du champ de la recherche et de l'enseignement supérieur et elle n'apparaît pas non plus dans ceux de l'industrie et de la santé.

Lors de la révision de la loi, la Garde des Sceaux, la ministre de la Santé et la ministre de la Recherche ont présenté conjointement le projet de loi relatif à la bioéthique. Pourtant, le ministère de la Santé et des Solidarités, des ministres Agnès Buzyn puis Olivier Véran, a pris toute la lumière médiatique de la loi de bioéthique laissant de côté le ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche. Les ministères ne sont pas les seuls en cause, les rédactions (presse écrite, radiophonique ou télévisuelle) peinent à intégrer les questions scientifiques dans leurs éditoriaux généraux, reléguant la recherche et les chercheurs à des encarts spécifiques, souvent à l'adresse d'un public averti.

⁷⁰⁸ Ce choix peut aussi refléter l'impact non mesuré de la recherche et de l'innovation, parents pauvres des ministères, situation à laquelle les domaines de la santé et de l'environnement n'échappent pas.



3. L'action publique à l'endroit de la culture scientifique en santé

Rares exceptions confirment l'observation 709, la vulgarisation scientifique de la bioéthique s'est avérée être un échec du côté des grands groupes de presse privés et publics. Aucune émission grand format n'a été proposée sur les chaînes du service public afin de poser les bases scientifiques du débat politique de la bioéthique. De surcroît, et alors même que les trois quarts du projet de loi de bioéthique portaient sur la recherche fondamentale et clinique, les chapitres relatifs n'ont pas eu le même impact politique. En termes institutionnels, ils furent peu médiatisés et démocratisés. Les comités d'éthique étaient bien seuls à s'attaquer au chantier que représente la démocratie participative en santé et à son pendant, la culture scientifique. Or, le volet recherche de ladite loi est tout aussi capital si ce n'est aussi décisif que les thématiques sociétales, sociales ou sanitaires⁷¹⁰. Malgré quelques soubresauts, le poids et l'écho de la parole scientifique se font encore trop frêles dans les arcanes du pouvoir. La place centrale de la recherche en biologie santé dans la médecine du futur et le futur de la reproduction n'est toujours pas intégrée dans les politiques publiques globales.

Quant à l'administration française et à ses « inamovibles »⁷¹¹, elle se complaît à mettre des bâtons dans les roues de la recherche, tant la machine est rouillée, mais rodée à le rester. « Bercy, c'est Bercy » est devenue une maxime qui hante les couloirs des chambres du parlement. Objet non identifié 712, le patronyme du ministère de l'Économie et des Finances exerce un pouvoir quasi suprême et multidimensionnel : économique, politique et même en matière de psychologie collective. Or, l'ébullition d'une pluralité d'acteurs médico-socio-scientifiques, industriels et de représentants de patients gravitant autour des biotechnologies de la reproduction, elles-mêmes inscrites dans la bioéthique, tisse un

A8ce.

⁷⁰⁹ Radio France, Sujets : Bioéthique, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.radiofrance.fr/sujets/bioethique

⁷¹⁰ Par extension, ce constat fait écho à la constitution à la hâte du Conseil Scientifique de la Covid-19, du trop faible impact des rapports du Groupe d'experts intergouvernemental sur l'évolution du climat# (GIEC) des Nations unies ou le manque de prise en compte, de visibilité et de considération des rapports de l'Office parlementaires d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST).

711 MORIN Chloé, *Les inamovibles de la République - Vous ne les verrez jamais*, L'Aube, 2020.

⁷¹² Musée des Arts forains, Histoire du quartier de Bercy, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://artsforains.com/notre-histoire/histoire-debercy#:~:text=Selon%20la%20l%C3%A9gende%2C%20l'origine,parisiens%2C%20aux%20abords%20de%20Lut%C3%



écosystème global avec une expertise et un regard autre que celui de la technocratie. La circulation des procédés biotechnologiques dans un système bioéconomique met en exergue toute la dichotomie à laquelle se confronte l'ensemble du dispositif biomédical de la reproduction.

La recherche épigénétique des causes de l'infertilité est centrale tout autant pour nos connaissances sur le vivant, le fonctionnement de la reproduction humaine que pour l'innovation ou le perfectionnement d'outils biotechnologiques en direction de la prévention, de la détection, de la « réparation » des anomalies de la santé sexuelle et reproductive. En effet, culture scientifique et prévention santé devraient être les premières fondations des politiques publiques en santé et de la démocratie participative. Un rapport d'octobre 2022 de Santé Publique France va en ce sens :

Les comportements des individus, leurs modes de vie et les inégalités de santé sont en partie déterminés par la littératie en santé, c'est-à-dire la capacité des individus à comprendre et utiliser l'information de santé pour faire des choix responsables et éclairés. Ces compétences psychosociales doivent se développer dès le plus jeune âge, et tout au long de la vie, grâce à un effort collectif d'éducation pour la santé. En particulier, l'éducation à la sexualité ne doit pas se limiter à la transmission de connaissances biologiques, mais doit s'attacher à accompagner les enfants, adolescents et jeunes adultes dans leur réflexion sur le respect mutuel, l'égalité filles-garçons, la réciprocité et le consentement des relations à l'autre. L'Éducation nationale joue un rôle essentiel en la matière, notamment avec la mise en œuvre du parcours éducatif de santé et en contribuant activement au programme de réussite éducative dans les quartiers prioritaires de la politique de la ville⁷¹³.

L'appréhension de la santé se complexifie à mesure que la recherche et la médecine accroissent leurs connaissances et leurs possibles thérapeutiques grâce à la technologie. Progressivement et par étapes, le passage de la médecine curative à la médecine thérapeutique puis, impulsé par la génétique, à la médecine personnalisée et même participative a transformé la prise en charge de la santé publique et de la gestion de la

⁷¹³ Santé Publique France, Enfants et jeunes Les compétences psychosociales : état des connaissances scientifiques et théoriques. Rapport complet, Octobre 2022, p. 55, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale/depression-et-anxiete/documents/rapport-synthese/les-competences-psychosociales-etat-des-connaissances-scientifiques-et-theoriques



prévention santé. Ces évolutions médicales et ces révolutions scientifiques déstabilisent les politiques publiques de santé et les institutions dans leurs modes de fonctionnement et leurs modèles initiaux.

La recherche et les politiques publiques représentent deux langages et deux temporalités qui peinent à se rencontrer. De la cryoconservation des ovocytes à la vaccination, en passant par les dépistages génétiques et autres diagnostics préconceptionnels et préimplantatoires, la coordination multifactorielle de la santé reproductive, la prévention santé et l'éducation à la santé ne peuvent se réaliser sans la diffusion d'une culture scientifique et sanitaire à la fois élémentaire et commune.

Les conclusions faites par l'épidémiologiste Thierry Land dans son rapport sur les inégalités sociales de santé pour Santé Publique France vont en ce sens : « Les inégalités ne sont pas la résultante de conduites individuelles, mais des conditions de vie et de l'environnement. Les inégalités sociales de santé sont très fortement déterminées par des facteurs socio-économiques »⁷¹⁴. De surcroît, la culture scientifique en santé est un moyen de contribuer à résorber les inégalités socio-économiques et territoriales. Les biotechnologies sont également des outils de prévention santé, celles de la reproduction des outils privilégiés de la médecine reproductive. Loin d'apporter des résultats immédiats ou des thérapeutiques palliatives globales, l'ensemble des pratiques médicales de la sphère reproductive engage les patients dans un véritable parcours du combattant. Nous l'avons dit, la procréation médicalement assistée ne soigne pas, la fécondation in vitro n'est pas synonyme de réussite dès la première tentative et les diagnostics génétiques ne sont pas généralisés. Les biothérapies s'insèrent dans un parcours de soins et ces techniques restent invasives pour les corps et les esprits qui en font l'expérience. Pour ces raisons, la prévention santé est indispensable. Souvent mises en parallèle avec les débats en séance publique à l'Assemblée nationale, l'éducation à la sexualité et la prévention en santé sont indissociables. La baisse de la fertilité, l'ère de la cancérologie et celle de la génomique à l'adresse des patients en sont des exemples saillants.

⁷¹⁴ Santé Publique France, *Face aux inégalités, il y a une responsabilité collective avant les comportements individuels*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.santepubliquefrance.fr/docs/face-aux-inegalites-il-y-a-une-responsabilite-collective-avant-les-comportements-individuels



En comparaison avec la culture nationale de la bioéthique que nous dessinions précédemment, la prévention santé est une culture à part entière que le simple titre « prévention » du ministère de la santé ne peut incarner à lui seul. La culture de la prévention santé est corollaire à la culture scientifique et sanitaire.

Ce processus amont a une incidence sur la prise en charge précoce des patients, sur la santé des populations, sur l'efficacité des thérapies, sur la confiance envers la médecine et les sciences ainsi qu'en termes d'égalités socio-sanitaires. Fort d'un comportement collectif, la culture scientifico-sanitaire et la culture de la prévention santé forment les premières fondations de la démocratie sanitaire faisant du patient-citoyen⁷¹⁵ un acteur du système de soins et de la médecine personnalisée. Dès lors, « l'approche globale et positive de la santé en intégrant tous les paramètres du champ sanitaire (éducatifs, préventifs, curatifs) à ceux du champ social, économique, environnemental et culturel »⁷¹⁶ est indispensable. Pour ce faire, ces cultures nécessitent d'être apprises et transmises collectivement, à travers des modalités éducatives *in generis* formelles et informelles. Pour paraphraser Didier Fassin, ces outils de la démocratie sanitaire permettraient de ne plus être dans la sanction et la contrainte, mais bien dans la participation et la coopération⁷¹⁷. Elles favorisent ainsi la confiance sociale envers les autorités publiques et les scientifiques. Elles offriraient des clés dans la lutte contre le complotisme et les dérives sectaires⁷¹⁸.

Certaines hostilités à l'égard des actions de prévention peuvent s'expliquer « par le décalage entre les croyances ou les comportements d'un individu et le discours émis par un organisme de lutte contre le tabac, décalage qui provoque une situation d'inconfort »⁷¹⁹.

⁷¹⁵ MOL Annemarie, « Chapitre 3. Le citoyen et le corps. Ce que soigner veut dire : Les patients, la vie quotidienne et les limites du choix », Paris, Presses des Mines, 2009, pp. 67-87, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://books.openedition.org/pressesmines/1570 MARX Patrick, « La santé communautaire : un levier pour faciliter l'accès à la couverture maladie universelle ? Focus

MARX Patrick, « La santé communautaire : un levier pour faciliter l'accès à la couverture maladie universelle ? Focus sur plusieurs expériences internationales de soins communautaires », *Regards*, vol. 58, n°2, 2020, p. 196.

717 France Culture, *Santé publique, santé politique avec Didier Fassin et Cécile Guérin-Bargues*, podcast, [en ligne],

France Culture, Santé publique, santé politique avec Didier Fassin et Cécile Guérin-Bargues, podcast, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/l-invite-e-des-matins/l-invite-des-matins-du-lundi-13-septembre-2021-2517304

⁷¹⁸ Mission Interministérielle de Vigilance et de Lutte contre les Dérives Sectaires (MIVILUDES), Rapport 2021, Ministère de l'Intérieur, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.miviludes.interieur.gouv.fr/sites/default/files/publications/français/MIVILUDES-RAPPORT2021 web %2027 04 2023%20 0.pdf

⁷¹⁹ GALLOPEL Karine et LESAGE Cédric, « Prise en compte du phénomène de dissonance cognitive pour accroître l'efficacité des campagnes anti-tabac sur une cible de jeunes Français », *Politiques et Management public*, *Institut de management public*, 2004, 21 (4), p. 90-116.



Cette situation d'inconfort, théorisée par le psychologue Américain Léon Festinger dès 1950 sous le concept de dissonance cognitive 720, est un outil d'aide à l'assimilation de la prévention en santé reproductive et environnementale. Cette dissonance cognitive fait entrer en collision des anciennes croyances et de nouvelles représentations, agissant ainsi sur la modularité des perceptions. Elle intervient sur les mécanismes psycho-sociaux et politiques. La culture scientifique en santé et tout particulièrement dans le cadre de la reproduction et de la bioéthique ne peut être écartée des cultures et transmissions dites traditionnelles et du social. En effet, l'ensemble des rites de passage (première menstruation, virginité, fonctionnement du cycle reproductif, etc.) jouent un rôle considérable dans l'efficacité et l'efficience des politiques publiques de prévention santé notamment en santé sexuelle et reproductive, mais également au profit de débats libres et éclairés.

La culture scientifique témoigne des interdépendances entre l'officiel et l'officieux, l'institutionnel et l'informel, le public et l'intime. La défiance à l'égard des soins de santé est également liée aux thèses conspirationnistes⁷²¹ qui ont trouvé un essor inouï avec les vaccins contre le coronavirus SARS-CoV-2. « En lien avec ce processus, les croyances complotistes fournissent aux individus un moyen d'interpréter les phénomènes du monde selon un récit cohérent, réduisant la complexité du réel »⁷²². En plus de cela, de mauvaises compréhensions et d'imparfaites appréhensions peuvent avoir pour effet d'inverser les procédés, une sorte « effet boomerang du biopouvoir » où le rapport à la biocompréhension (à l'information) et à la biolégitimité remet en question les bases scientifiques, la légitimité des médecins et des chercheurs, des responsables sanitaires ainsi que des traitements et des thérapeutiques. Les garants du savoir que représentent les chercheurs et les professionnels de santé peuvent devenir obsolètes pour certains patients-citoyens dès lors que la crise de confiance s'installe. Dès qu'une fausse information est considérée comme véritable et fiable, elle nuit à la compréhension du sujet et donc à la santé publique.

⁷²⁰ FESTINGER L., A Theory of Cognitive Dissonance, Stanford University Press, 1957.

France Inter *Le personnel de santé face à la menace complotiste*, podcast, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.radiofrance.fr/franceinter/podcasts/antidote/antidote-du-vendredi-17-septembre-2021-3011443

BOTTEMANNE H., « Théories du complot et COVID-19 : comment naissent les croyances complotistes ? » ("Conspiracy theories and COVID-19: How do conspiracy beliefs arise?"), *L'Encephale*, vol. 48,5, 2022, p. 571-582, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi:10.1016/j.encep.2021.12.005



Toute politique publique en santé peut être pervertie dès lors que les connaissances sanitaires-scientifiques et la compréhension de celles-ci sont imparfaites, partielles ou falsifiées.

La transmission de la culture scientifique en santé est importante tant elle regroupe à la fois la culture de l'éthique, l'éthique des sciences et de la médecine, mais également les fondements du discours médical. Cependant, certaines méfiances et défiances envers les résultats et les productions scientifiques peuvent être comparées à celles à l'égard du politique 723 et de l'industrie. Bien entendu, la controverse est constitutive de l'éthique scientifique, la cooptation de nouvelles formes d'ingérences multilatérales marqués par des faits historiques sans précédent bouscule sa tradition philosophique. Le choix démocratique- d'un système politique donné détermine les bénéfices et le type de public pouvant accéder à ces découvertes de thérapies innovantes et de biotechnologies de la reproduction. La culture scientifique est donc bien, comme la prévention, d'abord une question politique. Le Conseil scientifique de la crise sanitaire de la Covid-19 le rappelle, « la crise pandémique nous engage donc à collectivement mettre en œuvre des changements institutionnels, des activités de recherches transdisciplinaires, des actions concrètes sur le terrain en s'appuyant sur le tissu social, une formation repensée et une éducation de tous - y compris de nos décideurs - afin d'être mieux préparés aux futures émergences infectieuses à travers une approche One Health »724.

Ce constat ouvre la voie à une pathologie de notre siècle, celle du temps de la construction des crises globales : crise des consentements⁷²⁵, crise politique, démocratique, sanitaire, reproductive, économique, climatique, énergétique et environnementale, etc. Toutes sont corrélées et leurs interactions font s'influencer des mondes qui n'ont pas toujours le même langage, les mêmes temporalités, les mêmes prérogatives.

ROUBAN Luc, « La défiance de la science n'est qu'une traduction du malaise démocratique », *Polytechnique insights* - *La revue de l'Institut Polytechnique de Paris*, 9 février 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.polytechnique-insights.com/tribunes/societe/la-defiance-de-la-science-nest-quune-traduction-du-malaise-democratique/

democratique/
724 Conseil Scientifique de la Covid-19, Contribution: « One health » - une seule santé: santé humaine, animal et environnement: les leçons de la crise, 8 février 2022.

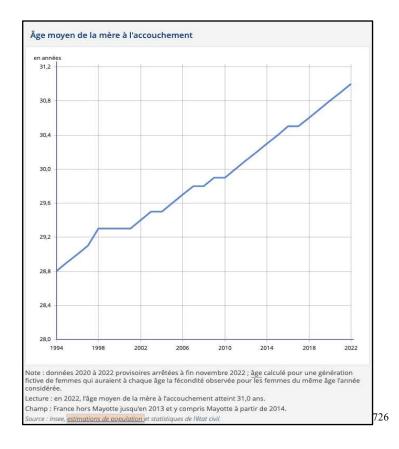
⁷²⁵ ZAHAB Jad, Retrouver la République - Face à la crise des consentements, Le Cherche-Midi, 2021, 208p.



La culture scientifique s'avère être un outil technique, méthodologique, éducatif et préventif, au carrefour de la santé humaine et de la santé environnementale, à la croisée des sciences qu'elles soient fondamentales, cliniques ou humaines et sociales. Elle favorise les nouvelles formes de participation citoyenne auprès des décideurs politiques. Pour cause, l'étude de cas de la santé reproductive humaine contribue à appréhender l'interdépendance de l'ensemble des espèces vivantes à travers leurs mécanismes reproductifs. Ainsi, le vivre-ensemble biologico-social, culturel et environnemental dans lequel nous évoluons tous, humains ou non-humains, ne peut nous échapper. Or, l'impéritie des Gouvernements successifs en termes d'approche transversale et globale en direction de la recherche en santé contrevient aux résultats croisés et aux appels du pied des communautés scientifiques.

Aborder la santé reproductive à l'aune de la prévention en santé, c'est interroger la santé animale et environnementale, l'éducation à la santé sexuelle et reproductive, la culture scientifico-sanitaire ou encore le triptyque recherche-santé-industrie. Mais, outre l'analyse des maladies génétiques et chroniques, des cas de malformations et des perturbateurs endocriniens, la baisse de la fertilité des femmes est aussi le fait de la sociale-génétique. Force est de constater que les luttes pour l'acquisition de nouveaux droits civiques et sociaux ont contribué à leur émancipation ; les filles et les femmes étudient plus longtemps, accèdent à des secteurs d'activité et à des postes à responsabilités qui leur étaient auparavant impénétrables, et elles peuvent mieux maîtriser leur fertilité. Or, lorsque la prévention santé et la culture de la reproduction font défaut, ces carences informationnelles affectent la santé reproductive. Les données de l'Insee sont irréfutables. L'âge moyen de la première grossesse est passé de 28,8 ans en 1994 à 31,0 ans en 2022.





Pourtant, chez la femme, la qualité et le nombre d'ovocytes diminuent progressivement à 30 ans, puis plus rapidement dès 35 ans⁷²⁷. Additionnons, en plus, l'augmentation des anomalies congénitales et des fausses-couches. « L'apoptose est un processus de mort cellulaire programmée qui fait partie intégrante de la fonction ovarienne humaine »⁷²⁸. Sensibiliser les jeunes filles et les femmes quant à leur temps biologique reproductif et ses effets sur la fertilité est déterminant⁷²⁹.

⁷²⁶ INSEE, Âge moyen de la mère à l'accouchement. Données annuelles de 1994 à 2022, 17 janvier 2023, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381390
DELBAERE Ilse et al., "Knowledge about the Impact of Age on Fertility: a Brief Review", Upsala journal of medical

sciences, vol. 125,2 2020, p. 167-174, https://doi:10.1080/03009734.2019.1707913

⁷²⁸ COLINO Stacey, « Est-il vrai que la fertilité des femmes chute à partir de 35 ans ? », Nationalgeographic.fr, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.nationalgeographic.fr/sciences/2023/02/est-il-vrai-que-la-fertilite-des-femmes-

Chute-a-partir-de-35-ans

729 LUNDSBERG Lisbet S., PAL Lubna, GARIEPY Aileen M., et alii., "Knowledge, Attitudes, and Practices Regarding Conception and Fertility: a Population-Based Survey Among Reproductive-Age United States Women", Fertility and Sterility Home, vol. 101, n°3, E2, March 2014, p. 767-774.



À cela s'ajoutent les facteurs culturels⁷³⁰ et les inégalités socio-économiques. « Par ailleurs, le développement économique des pays occidentaux au cours des 150 dernières années s'est accompagné d'une baisse de la fécondité. Ce paradoxe a été résolu par Gary Becker (1981) qui a permis d'expliquer la relation négative entre croissance du revenu et fécondité en introduisant le concept de « qualité » de l'enfant. » Le rapport⁷³¹ de 2019 du Comité International de bioéthique de l'Organisation des Nations Unis précise que :

La disponibilité des interventions de lutte contre l'infertilité, l'accès à celles-ci et leur qualité continuent de poser des difficultés dans la plupart des pays. Le diagnostic et le traitement de l'infertilité n'ont souvent pas la priorité dans les politiques nationales démographiques et de développement, ni dans les stratégies de santé reproductive, et ces éléments sont rarement couverts par le financement de la santé publique. En outre, le manque de personnel qualifié et l'absence des équipements et des infrastructures nécessaires, ainsi que les coûts actuellement élevés des médicaments, constituent des obstacles majeurs, même pour les pays qui répondent activement aux besoins des personnes concernées par l'infertilité.

La santé reproductive humaine est un phénomène politique et une question de santé publique internationale qui ne pourraient être séparés de l'ensemble des politiques sanitaires et des droits humains les plus élémentaires.

4. Cas de figure : santé reproductive dans les départements et régions d'outre-mer et collectivités d'outre-mer (DROM COM)

La santé ne peut être innovante et effective sans être collective, équitable, égalitaire et solidaire. Pourtant, les inégalités socio-économiques et territoriales françaises dépeignent une tout autre réalité. Pour causes, les départements et régions d'outre-mer et collectivités

⁷³⁰ Par exemple, la cryoconservation est un moyen de prévention.

Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture, *Rapport du Comité International de Bioéthique sur la procréation médicalement assistée (PMA) et la parentalité*, SHS/IBC-26/19/2, Rev. 49 pages, 2019, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000367957 fre



d'outre-mer (DROM-COM) font l'objet de stratégies et de schémas bien différents en matière de prévention et d'accès aux biotechnologies reproductives de ceux définis pour l'hexagone.

Chacun des archipels français a une personnalité, une identité et des spécificités qui lui sont propres et nous ne souhaitons pas les regrouper sous une même entité. La délégation aux Outre-mer⁷³² à l'Assemblée nationale nous permet d'observer les liens qui les unissent et les différencient. L'analyse des scrutins⁷³³ des députés représentants des ultramarins est intéressante dans l'appréhension sociale de la santé et de ses modalités d'accès, choix méthodologiques, culturelles et politiques. Pour cause, en première lecture à l'Assemblée nationale, sur vingt-sept députés tous partis confondus, la grande majorité des élus n'a pas voté en faveur de l'adoption du projet de loi relatif à la bioéthique⁷³⁴. En plus des distances qui séparent leurs circonscriptions du Palais Bourbon, la situation sanitaire et sociologique de leurs territoires peut expliquer ces positions. Par exemple, Mayotte est considérée péjorativement comme la « nurserie de l'Europe »⁷³⁵, en raison de l'intensification des flux migratoires principalement en provenance des Comores. Le territoire français souffre d'absence d'eau courante, un impact sur la santé des populations dont l'explosion de l'hépatite A⁷³⁶. À cela, il faut ajouter la perte des jeunes générations à destination de l'hexagone, un taux de chômage trois fois supérieur au niveau national qui atteint les 34% en février 2023⁷³⁷, le plus élevé de France, mais également d'Europe. De même, la prégnance des pathologies maternelles lors de la période périnatale, en raison du taux d'addictions lié

Assemblée Nationale, Délégation aux outre-mer, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assembleenationale.fr/dyn/16/organes/delegations-comites-offices/dom

733 Seule la député Maina Sage a changé de position de vote, abstention en première lecture, pour en troisième lecture. La

députée Ericka Bareigts a quitté ses fonctions de député le 13 juillet 2020, son mandat de maire de Saint-Denis a débuté le 4 juillet 2020. Philippe Naillet lui a succédé le 14 juillet à la chambre des députés. De même, la députée Huguette Bello a cessé d'exercer ses fonctions de député en 2020, elle est maintenant Présidente du conseil régional de La Réunion. Karine Le Bon lui a succédé au parlement. Les députés Gabriel Serville et Serge Letchimy ont quitté leurs fonctions en juin 2021, le premier est actuellement Président de l'Assemblée de Guyane, le second Président du conseil exécutif de Martinique. Les députés Sylvain Brial et Philippe Gomes n'ont jamais pris part au vote.

⁷³⁴ Pour: 9, Contre: 6, Abstention: 9, Non-votants: 3.

⁷³⁵ INSEE, Les naissances au plus haut comme en 2017, Bilan démographique 2019 à Mayotte par Claude Touzet, INSEE FLASH MAYOTTE, No 108, 24 août 2020.

⁷³⁶ PASCUAL Julia, « Dans les bidonvilles de Mayotte, une vie sans eau courante », Le Monde.fr, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],

https://www.lemonde.fr/societe/article/2023/05/04/dans-les-bidonvilles-de-mayotte-une-vie-sans-eau-

courante 6172106 3224.html
737 INSEE, 2 000 emplois de moins qu'avant la crise sanitaire et forte hausse du chômage, Enquête Emploi 2022 à Mayotte, INSEE FLASH MAYOTTE, n°151, 9 février 2023, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.insee.fr/fr/statistiques/6798031



à des situations socio-économiques extrêmement défavorisées, facilite la transmission du VIH et la surmortalité infantile.

Les infrastructures du système hospitalier et les personnels soignants ne peuvent répondre à la demande. Les services de gynécologie-obstétrique peinent déjà à prendre en charge les patientes. Effectivement, les politiques publiques en santé font largement défaut pour ces territoires, plus encore que pour de nombreux déserts médicaux des territoires ruraux de l'hexagone. Le taux d'avortement dans les territoires ultramarins est le plus élevé de France⁷³⁸. L'accessibilité à l'éducation à la sexualité, à la contraception et à la prévention en santé reproductive est illusoire tant les besoins sont importants. De surcroît, les besoins et les demandes liés à la sphère reproductive entre les résidents des Outre-mer et ceux de l'hexagone sont différents. Accéder à l'avortement en est un premier objectif, éviter des situation parentales et infantiles dramatiques s'impose face à l'accès à l'innovation biotechnologique. De plus, les diversités culturelles de ces territoires et des populations qui les habitent, ne coïncident pas toujours avec les évolutions sociales de l'hexagone. En plus du taux exponentiel de la natalité et des IVG, des conditions climatiques et environnementales, du paysage socio-économique, du degré de religiosité, la situation sociale et hospitalière particulièrement dramatique dans certains territoires ultramarins n'encourage pas les pouvoirs publics à mener une véritable action en matière de médecine reproductive. Les problèmes spécifiques à ces territoires se voient proposer des solutions à l'emporte-pièce. Pire encore, ces particularismes offrent des voies toutes tracées aux discriminations institutionnelles.

Ministère de la Santé, Études et résultats, Dress, Interruptions volontaires de grossesse : la baisse des taux de recours se poursuit chez les plus jeunes en 2021, n° 1241, septembre 2022, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2022-09/er1241EMB.pdf



Outre-Mer

Concernant les Outre-Mers, des actions spécifiques pour ces territoires ont été identifiées en raison de leurs besoins particuliers en matière de santé sexuelle et reproductive. Aussi, en accord avec les acteurs de terrain, cette feuille de route prévoit-elle pour la première fois une action adaptée à chaque territoire ultramarin.

Action n°29 : Renforcer les actions de santé sexuelle au sein du Service Militaire

Action n°30: Renforcer l'intégration régionale des territoires ultramarins, avec leurs pays voisins et dans les instances de coopération régionale

Guyane : Appuyer la mise en place d'un projet pilote de dispositif mobile en santé sexuelle et reproductive

Martinique : Améliorer la prévention du HPV par la vaccination

Guadeloupe : Mener une campagne de promotion de la prévention diversifiée et d'information autour de la contraception

Mayotte : Assurer une campagne de promotion de la contraception adaptée au territoire

La Réunion : Appuyer la mise en place d'un programme de réduction des risques liés au genre et à la sexualité auprès des jeunes en difficultés

Wallis et Futuna : Accompagner la prévention et la prise en charge de la santé sexuelle et reproductive

Saint-Pierre-et-Miquelon : Soutenir la mise en œuvre d'un programme d'éducation à la sexualité par les pairs

Synthèse de la feuille de route Santé Sexuelle 2021-2024,

Ministère des Solidarités et de la Santé 739

La prévention santé et la culture scientifique, ainsi que l'égalité d'accès (bioéthique, sphère reproductive, système de soins, etc.) en sont les dénominateurs communs. Paradoxalement et contrairement à ce qui est proposé pour les résidents de l'hexagone, une campagne de stérilisation préventive spécifiquement à l'adresse de femmes mahoraise a été décidée par le Directeur général de l'Agence régionale de santé de Mayotte. La décision politique d'Olivier Brahic⁷⁴⁰ d'encourager les jeunes mères à se faire ligaturer les trompes post-accouchement est stupéfiante. Bien évidemment, la stérilisation à visée contraceptive⁷⁴¹ se démocratise et l'Assurance maladie est concernée. De plus en plus de femmes se font ligaturer les trompes et les hommes ont recours à la vasectomie.

République Française (Santé..fr), *Priorité Prévention. Rester en bonne santé tout au long de sa vie*, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese strategie sante sexuelle 2021-2024.pdf

MINAS Bruno, « Olivier Brahic : "Il faut assurer l'éducation à la santé sexuelle dès le collège" », France Info Mayotte, 24 mars 2023, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://lalere.francetvinfo.fr/mayotte/olivier-brahic-on-va-proposer-aux-jeunes-meres-une-sterilisation-de-leur-ligaturer-les-trompes-1378446.html

Assurance Maladie (Ameli.fr), *Stérilisation à visée contraceptive chez l'homme et chez la femme*, 20 juillet 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ameli.fr/paris/assure/sante/themes/contraception/sterilisation-contraceptive-homme-femme#:~:text=La%20st%C3%A9rilisation%20chez%20la%20femme,anneau%20ou%20d'un%20clip.



La grande différence réside dans la volonté politique et dans l'emprise du biopouvoir pour une partie seulement de la population française. Les hommes, les jeunes pères, quant à eux, ne sont pas encouragés de la même manière à avoir recours à la vasectomie. Il s'agit là encore d'un sexisme institutionnalisé, d'un système patriarcal où la femme est seule responsable dans le processus reproductif, d'un système discriminatoire où les populations ciblées sont les plus défavorisées. Cette annonce ne peut que faire écho à l'infâme scandale des stérilisations et avortement forcées pratiqués sur de nombreuses femmes à la Réunion et remboursés par la Sécurité sociale dans les années soixante-dix⁷⁴².

Le contrôle du corps reproductif est politique, le contrôle du corps reproductif des femmes se présente comme une question sexiste et discriminatoire. Or, il semblerait que l'action publique active plutôt un double levier car elle a vocation à impulser un changement de représentations, soutenir la recherche biomédicale et approfondir la culture scientifique pour tous. Plus encore, elle se doit d'offrir à l'ensemble des citoyennes et citoyens français la même mesure dans son offre de soins. Proposer la stérilisation préventive n'est efficace et acceptable que lorsque l'ensemble du dispositif de soins amont est opérationnel (contraception, système hospitalier, sphère reproductive, prévention santé, etc.). Ces inégalités reproductives sont flagrantes et doivent inviter les décideurs publics à changer rapidement de paradigme.

Indéniablement, le Gouvernement a quelque peu échoué lors de la crise sanitaire dans sa pédagogie en santé. La défaillance fut certaine pendant les débats parlementaires lors de l'examen du projet de loi relatif à la bioéthique. Aussi, le peu prise en compte de la démocratie participative s'est constatée. Le cloisonnement de chaque ministère, où la culture interministérielle peine à s'ériger, où la conflictualité culturelle entre sphères privée et publique persiste, laisse peu de place à un changement de paradigme, maintient une gestion pyramidale et monolithique de la santé. Pourtant, la culture de la prévention santé s'inscrit dans la culture scientifique et sanitaire, c'est une question d'éthique et de bioéthique.

Jean-Marc Lévy-Leblond⁷⁴³ interroge la définition même du concept de culture scientifique et ainsi que l'absence d'action publique à son endroit. Virginie Albe retrace de

⁷⁴² VERGÈS Françoise, Le ventre des femmes. Capitalisme, racialisation, féminisme, Albin Michel, 2017, 240p.

⁷⁴³ LÉVY-LEBLOND Jean-Marc, « La culture scientifique, pour quoi faire ? », *La Pensée*, vol. 396, n°4, 2018, p. 32-45.



manière intelligible la visée pédagogique et éducative de celle-ci. Elle décline les différents débats autour de ce concept allant de la « possession de connaissances scientifiques qui peuvent être utilisées pour aider à résoudre des problèmes pratiques... [tels que] la santé ou la survie »⁷⁴⁴, au concept de « culture scientifique civique »⁷⁴⁵ développé par Benjamin Shen à l'émancipation des citoyens issue des théories de Gérard Fourez⁷⁴⁶ jusqu'à l'éducation à la citoyenneté⁷⁴⁷ d'Edgar Jenkins et la responsabilité civique⁷⁴⁸ de Jacques Desautels. En plus de nous situer à ce carrefour argumentatif et conceptuel, nous nous inscrivons dans l'approche qui estime que « selon la métaphore du *power*, posséder la culture est un outil puissant, utilisé par les élites pour maintenir leur relative position de supériorité. Développer la culture est alors un moyen pour les pauvres ou les démunis politiquement d'affirmer leur place en société : une visée émancipatoire est ici centrale. Enfin la métaphore du *« state of grace »* souligne une tendance des sociétés à attribuer des vertus particulières aux personnes cultivées »⁷⁴⁹.

En conclusion, à l'heure de la division collective, de l'agressivité de la vie politique, de la sur-information⁷⁵⁰ et des infox ou de l'émergence de nouvelles formes d'engagements civiques et sociétaux, la culture scientifique, qu'elle soit en santé humaine ou environnementale, peut s'ériger comme l'une des voies de réponse aux crises globales. Cela ne pourra être mis en pratique, tant que les sphères décisionnaires, où l'esprit des sciences⁷⁵¹ est quasi-inexistant, n'auront pas transformé diamétralement le prisme méthodologique et idéologique dans lesquelles elles sont installées. Les chercheurs devront eux-mêmes se trouver une tout autre force d'expression puisque les Gouvernements successifs ne semblent pas toujours disposés à entendre leurs voix. La notion de culture scientifique se décline ainsi à travers les dimensions socio-économiques où la sociologie des classes sociales est

⁷⁴⁴ SHEN Benjamin, "Science Literacy and the Public Understanding of Science", in Day S. (dir.), *Communication of scientific information*, Karger, p. 44-52.

ALBE Virginie, « Finalités socio-éducatives de la culture scientifique », *Revue française de pédagogie*, 174, janviermars 2011, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.4000/rfp.2789

⁷⁴⁶ FOUREZ Gérard, "Scientific and Technological Literacy as a Social Practice", *Social Studies of Science*, vol. 27, n° 6, 1997, p. 903-936.

⁷⁴⁷ JENKIN Edgar, "Reforming School Science Education: a Commentary on Selected Reports and Policy Documents", *Studies in Science Education*, vol. 45, n° 1, 2009, p. 65-92.

DÉSAUTELS Jacques, « L'alphabétisation technoscientifique et la démocratisation de la démocratie », Revue canadienne de l'enseignement des sciences, des mathématiques et des technologies, vol. 2, n° 2, 2002, p. 189-195.
 Op. Cit. p. 129.

⁷⁵⁰ SAUVAJOL-RIALLAND Caroline, « Infobésité, gros risques et vrais remèdes », *L'Expansion Management Review*, vol. 152, n°1, 2014, p. 110-118.

⁷⁵¹ BACHELARD Gaston, *La formation de l'esprit scientifique*, 5^e édition, Vrin, 1967.



mobilisée dans toute ses composantes, où celle de la philosophie des partis politiques se dessine et où les choix politiques successifs laissent suggérer le degré d'intégration et d'autonomisation du patient-citoyen reflet de la volonté de délégation du biopouvoir. Bien que les pratiques médicales se heurtent à l'autodiagnostic et l'automédication de certains patients⁷⁵², la démocratie scientifique et sanitaire ne pourrait concerner qu'une classe d'élites, mais elle se doit d'intégrer les connaissances et savoir-faire des « non-spécialistes » tels que les patients experts ou les amateurs scientifiques. Qu'elle soit prévention santé ou scientifique, la notion de culture nécessite de se constituer à travers des biorituels, des symboles, des mémoires communes et partagées. La culture scientifique et sanitaire est consubstantielle de la culture technique et industrielle.

 $^{^{752}}$ NABARETTE Hervé, « L'internet médical et la consommation d'information par les patients », *Réseaux*, vol. 114, n°4, 2002, p. 249-286.



CHAPITRE 2: LA SANTÉ REPRODUCTIVE ET LA TRANSITION BIOÉTHIQUE AUX PRISMES DE LA BIOÉCONOMIE ET DE LA BIOINDUSTRIE

Les découvertes historiques de la mise en évidence de la structure de l'ADN⁷⁵³ en 1953 et la production du premier séquençage du génome humain ⁷⁵⁴ en 2021 ont profondément métamorphosé la recherche fondamentale, ses applications cliniques et thérapeutiques. Elles incarnent l'objectivation de la sociale-génétique. La génétique des gamètes a permis de déceler des modifications ou altérations responsables d'une fraction du dérèglement de la reproduction et ainsi proposer des premiers diagnostics génétiques. Transfigurant les connaissances sur la nature et le fonctionnement humain, la reproduction à l'ère de la médecine génomique a imposé le cadrage bioéthique⁷⁵⁵. L'avis 133 du CCNE en pose les jalons :

Les applications de ces technologies dans l'ensemble du vivant, y compris l'espèce humaine, soulèvent néanmoins inquiétudes et questionnements éthiques quant à la transmission des modifications génétiques à la descendance. Les questions éthiques portent également sur la maîtrise, encore incomplète, des techniques mises en œuvre et, globalement, sur les inconnues de certaines de leurs conséquences, à court et à long terme, sur les individus ainsi que les ensembles écologiques et évolutifs⁷⁵⁶.

⁷⁵³ MORANGE Michel, « Chapitre 11. La découverte de la double hélice », in MORANGE Michel (dir.), *Histoire de la biologie moléculaire*, La Découverte, 2003, p. 135-155.

⁷⁵⁴ International Human Genome Sequencing Consortium, "Initial Sequencing and Analysis of the Human Genome", *Nature* 409, 2001, pp. 860-921, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.1038/35057062

⁷⁵⁵ HORN Ruth, « La France et la Grande-Bretagne à l'ère de la médecine génomique. Nouveaux défis éthiques en médecine de la reproduction », *Med Sci*, vol. 35, n°2, fév. 2019, p. 163-168.

⁷⁵⁶ CCNE, Avis 133, Éthiques des modifications ciblées du génome: entre espoir et vigilance, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis 133 - ad final.pdf



1. Bioéconomie et bioindustrie, de nouvelles perspectives pour la santé ?

Outre les questions éthiques liées à l'utilisation de la génomique⁷⁵⁷, les progrès scientifiques, leurs possibilités technologiques et leurs mises en application nécessitent d'établir une réflexion éthique sur l'accès socio-économique et sur le système économique de ces technologies médicales et de leurs externalités. Leur efficience à des fins thérapeutiques est remise en question par leurs coûts ; la souveraineté nationale⁷⁵⁸ dans le domaine est écorchée.

Le plan médecine génomique 2025 précisait que « s'il répond à un enjeu de santé publique, il ambitionne aussi de faire émerger une filière médicale et industrielle nationale en médecine génomique et d'exporter ce savoir-faire »⁷⁵⁹. Derrière la qualité santé de la reproduction humaine, se déploient en filigrane un véritable maillage aux enjeux industriels et économiques. Les possibles de la recherche biomédicale, notamment pour la sphère de la reproduction, questionnent indéniablement les lois du marché, l'industrie pharmaceutique et leurs conséquences bioéthiques. En 2005, l'Organisation de coopération et de développement économique (OCDE) définissait les biotechnologies comme « l'application de la science et de la technologie à des organismes vivants, de même qu'à ses composantes, produits et modélisations, pour modifier des matériaux vivants ou non-vivants aux fins de la production de connaissances, de biens et de services »⁷⁶⁰. En 2009, elle précise que « les biotechnologies offrent des solutions techniques qui permettent de résoudre bien des problèmes de santé et de ressources auxquels le monde est confronté »⁷⁶¹. L'OCDE les qualifie d'innovations de rupture et parle d'organismes vivants. Afin d'exposer les contours de ce phénomène, la notion de bioéconomie nous apparaît la plus pertinente.

⁷⁵⁷ PERROT Adeline, HORN Ruth, « Health Professionals and Scientists' Views on Genome-wide NIPT in the French Public Health System: Critical Analysis of the Ethical Issues Raised by Prenatal Genomics ». *PLoS One*, 17 (11), 2022. P.1-17. [en ligne], [consulté le 20 mai 2023] https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0277010

⁷⁵⁸ Conseil Constitutionnel, *La souveraineté nationale*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.conseil-constitutionnel.fr/la-constitution/la-souverainete-nationale

⁷⁵⁹ Ministère de la Santé et de la Prévention, *Médecine France génomique 2025*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/innovation-et-recherche/france-genomique

OCDE, *Définition statistique de la biotechnologie (mise à jour en 2005)*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.oecd.org/fr/sti/tech-emergentes/definitionstatistiquedelabiotechnologiemiseajouren2005.htm

⁷⁶¹ OCDE, La bioéconomie à l'horizon 2030. Quel programme d'action ?, OCDE Publishing. 2009, p. 25.



Les travaux de Jeanne Pahun, Ève Fouilleux et Benoît Daviron⁷⁶² ont le mérite de contextualiser, d'historiciser et de développer l'ampleur que la bioéconomie a prise depuis sa sortie du champ académique jusqu'à son institutionnalisation et sa mise à l'agenda par le fait de deux organisations que sont la Commission Européenne (CE) et l'OCDE. Dans sa stratégie de 2012, l'OCDE déterminait la feuille de route de la bioéconomie :

L'innovation au service d'une croissance durable : une bioéconomie pour l'Europe » avec pour objectif bioéconomique « d'évaluer l'impact potentiel des biotechnologies et des biosciences sur l'économie et d'inventorier les domaines dans lesquels l'action publique peut efficacement supprimer les obstacles, encourager l'innovation et améliorer la compréhension mutuelle et la coopération des différentes parties prenantes⁷⁶³.

D'un point de vue sémantique, la bioéconomie a progressivement supplanté les biotechnologies. Martino Nieddu et Franck-Dominique Vivien l'illustrent :

L'identification d'enzymes capables de découper l'ADN ouvre la voie au génie génétique et laisse immédiatement entrevoir la possibilité d'une nouvelle révolution industrielle fondée sur une grappe d'innovations schumpetériennes⁷⁶⁴ [...]. L'OCDE se mobilise alors pour produire une feuille de route à l'horizon 2030, afin de soutenir l'émergence des entrepreneurs schumpétériens. [...] Le terme « bioéconomie » est alors retenu de préférence à celui de biotechnologies, probablement plus inquiétant et moins attractif.⁷⁶⁵

Nombreuses et hétérogènes sont les définitions de la bioéconomie tant les appropriations politiques ont soit sanctuarisé soit polarisé ses orientations. Pour certains, la bioéconomie transpose les logiques capitalistes à celles des logiques du monde vivant. Pour d'autres, elle est une approche disruptive à la croisée de la biologie et de l'économie.

⁷⁶² PAHUN Jeanne, FOUILLEUX Ève et DAVIRON Benoît, « De quoi la bioéconomie est-elle le nom ? Genèse d'un nouveau référentiel d'action publique », *Natures Sciences Sociétés*, vol. 26, n°1, 2018, p. 3-16.

⁷⁶³ OCDE, La bioéconomie en 2030 : définition d'un programme d'action. Document exploratoire, Paris, OCDE, 2006, p.

^{764 «} Les grappes d'innovations schumpetériennes évoquées par les auteurs renvoient à l'ensemble des innovations faisant suite à une découverte majeure, ici l'identification d'enzymes capables de découper l'ADN ». PAHUN, Jeanne, FOUILLEUX Ève et DAVIRON Benoît, « De quoi la bioéconomie est-elle le nom ? Genèse d'un nouveau référentiel d'action publique », *Natures Sciences Sociétés*, vol. 26, n°1, 2018, p. 8.

⁷⁶⁵ NIEDDU Martino et VIVIEN Franck-Dominique, « La chimie verte, une fausse rupture ? Les trajectoires de la transition écologique », *Revue Française de Socio-Économie*, n°2, 2015, p. 147.



René Passet⁷⁶⁶ tente de surmonter cette dualité pour entrevoir d'autres possibilités et nous souhaitons nous inscrire dans cette démarche.

En écho à notre approche, certains auteurs⁷⁶⁷ nous le rappellent : la bioéconomie rassemble tout autant qu'elle divise les acteurs tant dans les divergences philosophiques que la notion mobilise, dans sa traduction par les décideurs publics que dans les implications industrielles et financières qu'elle suscite. Initialement mise en œuvre à l'adresse de l'agriculture⁷⁶⁸, la bioéconomie s'installe progressivement dans le domaine de la santé humaine⁷⁶⁹. Nous entendons ici par bioéconomie de la reproduction, l'ensemble de l'appareil médico-scientifique et industriel *in generis* allant de la recherche en santé, des diagnostics, dépistages, FIV, IVG, IMG, biomatériaux, biomédicaments, biothérapies jusqu'aux biobanques et au système de soins répondant à l'ensemble des pathologies biosociales de la sphère reproductive.

Ce champ lexical, pour le moment, reste à distance de l'action publique dans son approche globale de la santé. « Les économistes de la santé sentent qu'en appliquant les catégories du raisonnement économique, fondés sur la prise en compte explicite des intérêts, ils font peser le soupçon sur la profession médicale, qui apparaît composée d'agents économiques cherchant de manière très banale à maximiser leur utilité individuelle »⁷⁷⁰. La recherche en biologie santé, la médecine génomique et la médecine reproductive ainsi que leurs chaînes de valeurs respectives s'inscrivent dans un tissu économique globalisé influant sur la santé. La profusion des résultats et des données de la recherche et de l'innovation, tant publique que privée, accroît considérablement les connaissances en génétique, en reproduction et plus largement sur le vivant, ses modalités de transmission, ses anomalies et tend ainsi à résorber un grand nombre de pathologies ou de défaillances biosiociales.

⁷⁶⁶ PASSET René, L'économique et le vivant, Payot, 1979, 294p.

⁷⁶⁷ PAHUN Jeanne, FOUILLEUX Ève et DAVIRON Benoît, « De quoi la bioéconomie est-elle le nom ? Genèse d'un nouveau référentiel d'action publique », *Natures Sciences Sociétés*, vol. 26, n°1, 2018, p. 3-16.

⁷⁶⁸ COLONNA Paul et VALCESCHINI Egizio, « Chapitre 8 - La bioéconomie : vers une nouvelle organisation des systèmes agricoles et industriels ? », in ALLAIRE Gilles et DAVIRON Benoit, *Transformations agricoles et agroalimentaires : Entre écologie et capitalisme*, Quæ, 2017, pp. 151-165, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://books.openedition.org/quae/21727

⁷⁶⁹ CHNEIWEISS Hervé, « Médecine/sciences acteur de la bioéconomie responsable », *Med Sci* vol. 28, n°1, janv. 2012, p. 7-8.

p. 7-8.

770 BENAMOUZIG, Daniel, « L'essor académique de l'économie de la santé », in Benamouzig Daniel (dir.), La santé au miroir de l'économie. Une histoire de l'économie de la santé en France, Paris, PUF, 2005, p. 222.



Le biologique fait figure d'ambition du futur. Et pour cause, le préfixe bio est désormais omniprésent : santé, recherche, numérique, économie, politiques publiques, débats sociaux et politiques, industrie, agriculture et agro-alimentaire, marketing, médias, communication, lois et conventions internationales et même philosophie de vie. Dans le domaine de la recherche en santé, il est constitutif de nouvelles thérapies, technologies, innovations pharmaceutiques et modes de gouvernance (biothérapies, biotechnologies, biomédical, bioéthique, biolead ⁷⁷¹, etc.). Les biomatériaux de la reproduction et les biotechnologies circulent dans un vaste écosystème et génèrent des flux économiques.

L'innovation et la recherche produisent des connaissances en santé, favorisent l'essor de thérapies innovantes et d'outils palliatifs tout en alimentant l'économie mondiale de la santé et du médicament y compris les plus récents que sont les biomédicaments. Les procédés de fabrication des médicaments vivent une véritable transition, passant d'une pharmacopée principalement issue de synthèses chimiques aux biomédicaments pour lesquels la matière première du principe actif est de source biologique. « Le biomédicament résulte d'une démarche différente qui s'appuie sur les connaissances acquises sur le génome et les mécanismes physiopathologiques. Il est produit à partir de la matière vivante (tissus, cellules, protéines) grâce aux outils des biotechnologies » 772. En raison des ressources biologiques et des techniques dont ils ont besoin pour être produits, les biomédicaments sont extrêmement onéreux. De plus, ils n'ont pour l'heure pas vocation à remplacer les procédés chimiques les plus prescrits (sphère uro-génitale, métabolique, neurologique, etc.), ils sont complémentaires.

La production et la mise sur le marché de traitements pour les pathologies de la sphère reproductive croissent significativement : FIV, cryoconservation, pilule contraceptive, d'urgence, abortive, traitement de première intention de l'infertilité dans les cas d'hypogonadisme ⁷⁷³, traitement de réduction de la transmission du VIH *in utero* ⁷⁷⁴,

T71 Les Entreprises du Médicament (LEEM), France Biolead : la filière de bioproduction française est lancée (dossier de presse), [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.leem.org/presse/france-biolead-la-filiere-de-bioproduction-française-est-lance

francaise-est-lancee

772 CAVAZZANA-CALVO Marina et DEBIAIS Dominique, « Le biomédicament, pour une définition commune », in Cavazzana-Calvo Marina (ed.), Les biomédicaments, PUF, 2011, p. 9-23.

⁷⁷³ Chez le sujet mâle, l'hypogonadisme hypogonadotrope est caractérisé par une synthèse insuffisante des hormones sexuelles (d'origine testiculaire) causée la baisse de la sécrétion des gonadotrophines LH et FSH (hormones hypophysaires).
774 VIDRICAIRE Gaël et TREMBLAY Michel, « Vers une compréhension du mécanisme de transmission du VIH *in utero* », *Med Sci*, vol. 20, n°8-9, août-sept. 2004, p. 784-787.



traitement préventif pour les publics très exposés au VIH avec la prophylaxie pré-exposition (la PrEP)⁷⁷⁵, ou encore ensemble d'essais cliniques de vaccins candidats contre le VIH (dont les vaccins de type ARN messager) ou ceux, tels le Gardasil ⁷⁷⁶, contre les *Human papillomavirus* (HPV), les papillomavirus humains, l'une des infections sexuellement transmissibles (IST) les plus fréquentes ⁷⁷⁷, etc. Pour ces types de virus à ADN, « il existe 12 génotypes de HPV (dits à haut risque) pour lesquels la carcinogenèse est établie et un treizième génotype considéré comme carcinogène probable. Les génotypes les plus fréquemment associés au cancer du col de l'utérus sont les HPV 16 et 18 » ⁷⁷⁸. La retranscription de la recherche fondamentale en santé par l'industrie ouvre de nombreuses possibilités thérapeutiques et perspectives préventives pour les patients.

Les révolutions successives techno-scientifiques, médicales, pharmaceutiques⁷⁷⁹ et industrielles sont issues d'un processus longitudinal ancré dans le social, le sociétal et le culturel⁷⁸⁰. Les forces en tension liées aux innovations, entre bénéfices et risques, sont au cœur de la réflexion éthique en santé et de la sécurité sanitaire des populations.

https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers/cancer-du-col-de-l-uterus

HAS, La prophylaxie pré-exposition (PrEP) au VIH par ténofovir disoproxil/emtricitabine (TRUVADA® et ses génériques), Bon usage du médicament, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-05/bum_truvada_maj_avril2019.pdf

⁷⁷⁶ Laboratoire: Merck Sharp & Dohme/IAVI

Institut National du Cancer, *Vaccination contre les cancers HPV*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Reduire-les-risques-de-cancer/Infections/Vaccination-contre-les-cancers-HPV
Santé Publique France, *Cancer du col de l'utérus*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],

⁷⁷⁹ DOUZOU Pierre, DURAND Gilbert et SICLET Gérard, « Les applications industrielles des biotechnologies », in Douzou Pierre (ed.), *Les biotechnologies*, PUF, 2001, p. 89-122.

⁷⁸⁰ Afin d'éclairer les débats de bioéthique, les rappels historiques font partie du processus de culture scientifico-sanitaire. Par exemple, côté alimentation, de l'inventeur Américain Gail Borden au chimiste allemand Justus Liebig, en passant par le pharmacien suisse Henri Nestlé, la fermentation lactique à l'échelle industrielle a permis de développer le lait infantile. Bien que l'alimentation néonatale reste coûteuse, cette innovation de rupture tant technique que sociale, a transformé la réalité contemporaine des rôles sociaux de la parentalité, a distancié les corps reproductifs des corps nourriciers et a ainsi encouragé l'intégration des femmes dans le monde du travail. Il s'agit ici d'un système alimentaire du nourrisson émancipateur pour bon nombre de femmes, mais que nous ne souhaitons pas opposer ici à l'allaitement au sein[#] et aux politiques associées[#]. De fait, les Nations Unies luttent « contre la commercialisation non éthique des substituts du lait maternel » notamment en Afrique[#]. Les forces en tension liées aux innovations, entre bénéfices et risques, sont au cœur de la réflexion éthique en santé et de la sécurité sanitaire des populations.

DUBESSET Mathilde, « Didier Lett et Marie-France Morel, Üne histoire de l'allaitement", Clio. Femmes, Genre, Histoire, 31, 2010, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.4000/clio.9730; OMS, *Alimentation du nourrisson et du jeune enfant*, 9 juin 2021, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/infant-and-young-child-feeding

[«] L'Organisation mondiale de la Santé (OMS), le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF) et le Réseau international des groupes d'action pour l'alimentation infantile font un suivi régulier de la mise en œuvre du Code et publient chaque deux ans des rapports biennaux sur le sujet ».



Concernant la recherche biomédicale à l'échelle internationale, d'extraordinaires avancées ont eu lieu : études sur les cellules souches embryonnaires, cellules IPS, cryoconservation des gamètes, diagnostics pré-implantatoires, analyses génomiques, dépistages pré et néonataux, recherches sur l'infertilité et la stérilité, sur les effets des perturbateurs endocriniens jusqu'aux thérapies géniques. Ces révolutions de la sociale-génétique favorisent le développement de traitements innovants, questionnent l'hétéronormativité et l'économie de la santé et surpassent les limites biosociales de l'être humain. « L'homme est maintenant en mesure de modifier non seulement le monde végétal et animal mais aussi à terme sa propre espèce »⁷⁸¹. En outre, la nature est optimisée par la technique, puis par un système technique élargi appelé industrie, pour lequel la réflexion bioéthique tente d'apporter un cadre.

Simultanément, deux effets sont observables. D'un côté, le développement en soi de ces biotechnologies, de l'autre, la vitesse de pénétration de celles-ci dans le système de soins, marquée par les technologies biomédicales, le dynamisme de l'information, les flux de données de santé et la globalisation. « Prenons l'exemple de la génomique, considérée comme la "reine du Big data" [...] L'obtention de la première séquence du génome, révélée en 2003, a pris près de 15 ans et coûté près de 3 milliards de dollars. Aujourd'hui, on peut obtenir la séquence du génome d'un individu en une journée, grâce aux techniques de séquençage "à haut débit", pour quelque 1000 dollars » ⁷⁸².

Ces révolutions ont bouleversé les possibles de la biologie, de la génétique, et aujourd'hui elles accroissent les potentiels de la médecine et portent en elles les espoirs des patients. Elles marquent également un tournant dans la transformation de la filière industrielle du médicament ⁷⁸³ et de la biomédecine. Ces avancées techno-scientifiques, médicales et industrielles ont permis de développer des thérapies, des biotechnologies et d'autres alternatives en santé. Elles contribuent à sauver des vies, permettent de dépister des maladies ou encore d'offrir des aides à la reproduction en donnant l'opportunité à des

⁷⁸¹ DOUZOU Pierre, DURAND Gilbert et SICLET Gérard, « Conclusion », in Douzou Pierre (ed.), *Les biotechnologies*, PUF, 2001, p. 123-124.

Institut Pasteur, *Comment le Big data révolutionne la recherche en santé*, 13 sept. 2018, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.pasteur.fr/fr/journal-recherche/dossiers/comment-big-data-revolutionne-recherche-sante

⁷⁸³ COUTINET Nathalie et ABÉCASSIS Philippe, « Connaissance et transformations dans l'industrie pharmaceutique. Une approche en terme de système sectoriel d'innovation », XXVIII° journées de l'Association des Économistes de la Santé Français, nov. 2006, Dijon, France.



patients de réaliser leurs projets parentaux. Elles ont, de concert avec la médecine et la pharmaceutique, généré un secteur d'activité spécifique, celui des biotechnologies de santé.

Aussi, parce qu'elles s'incorporent au champ de la santé publique ⁷⁸⁴, les biotechnologies de la reproduction et leurs externalités s'insèrent dans des cadres juridiques, des logiques économiques et des systèmes industriels qui dépassent leurs simples domaines de compétences, leurs uniques champs d'action. Elles nécessitent et génèrent un investissement financier de taille⁷⁸⁵, celui du secteur techno-industriel. Progressivement et de concert avec le déploiement de la bioéconomie, la bioindustrie s'est fait une place dans cet environnement. La bioindustrie matérialise la reproduction comme « le produit d'une évolution humaine globale : l'anthropocène »⁷⁸⁶.

1.1 Organisation de la production des biotechnologies la santé reproductive

La bioindustrie est une chaîne opératoire technique placée à l'interface de la production industrielle biologique et de l'industrialisation des procédés de la biologie. « La bioindustrie, terme hybride. C'est l'invention technique de l'esprit d'entreprise s'appliquant aux produits de la vie. Mais c'est aussi l'utilisation des mécanismes de la vie comme outil technique pour la fabrication de produits utiles. C'est à la fois une activité traditionnelle dont l'origine se perd dans la nuit des temps et un état d'esprit moderne ; rapidement évolutif »⁷⁸⁷.

Cette industrie est empreinte de seuils, de révolutions, de moments de ruptures qui ont trouvé leur essor avec l'innovation technologique, les transferts de savoirs et de compétences. Une véritable culture biotechnologique s'est développée dans cet anthroposystème⁷⁸⁸.

⁷⁸⁴ FASSIN Didier, « Qu'est-ce que la santé publique ? », in Fassin Didier (dir.), *Faire de la santé publique*, Presses de l'EHESP, 2008, p. 9-14.

⁷⁸⁵ GARDEY Delphine, « Introduction. Quelle économie de la reproduction humaine pour quelle société ? », *Travail, genre et sociétés*, vol. 38, n°2, 2017, p. 27-34.

⁷⁸⁶ CRUTZEN J. Paul. « La géologie de l'humanité : l'Anthropocène », *Écologie & politique*, vol. 34, n°1, 2007, p. 141-148.

Nous gardons une attention particulière sur cette « ère de l'être humain » qualifiant une époque géologique qui est encore débattue, mais nous avons pris la décision de l'utiliser dans le sens que nous donnons à cette thèse.

⁷⁸⁷ DANIELOU Guy et BROUN Georges, « Bioindustrie : de la tradition artisanale à la pratique industrielle », *Revue d'économie industrielle*, vol. 18, 4e trimestre 1981. Genèse et développement de la Bioindustrie, p. 14-29.



Jointe à la célérité de la recherche, les biotechnologies s'inscrivent dans la « quatrième révolution industrielle »⁷⁸⁹ ou industries 4.0. Celles-ci coïncident avec l'apparition de la médecine 4.0 ⁷⁹⁰. Les caractéristiques de ce marché résident dans l'incertitude prospective d'investissement, analogue à l'évolution et à l'effectivité des bénéfices biotechnologiques, elles-mêmes à l'origine de la médecine personnalisée ⁷⁹¹. Un modèle économique toujours incertain dont les modes financements privés comme publics peinent, en France, à assurer la pérennisation et la rentabilité des projets recherche et de développement.

La bioéconomie et la bioindustrie en santé n'échappent pas à la réflexion bioéthique tant leurs applications systémiques remettent en cause les bases éthiques françaises en santé. Elles sont régies par des forces externalisées de l'ordre des réflexions bioéthiques, des tensions économiques du triptyque recherche-industrie-santé, mais aussi des politiques publiques nationales, européennes et internationales ainsi que des mobilisations sociales et sociétales. Malgré les nombreux plans et programmes lancés par le Président de la République, Emmanuel Macron et ses ministres allant du Conseil Stratégique des Industries de Santé⁷⁹² (CSIS 2021), de la création de l'Agence Innovation Santé⁷⁹³ (AIS) à l'annonce du lancement de l'association France Biolead⁷⁹⁴ en décembre 2022, aucun accord pérenne et stabilisé de financement de l'industrie santé n'a encore été arrêté en France.

Pourtant, dans ce secteur là et bien au-delà de la pratique médicale clinique, la recherche fondamentale et la chaîne de valeur de bioproduction sont les clés de voûte du système de soins de demain. Le chapitre IV du projet de loi de bioéthique en est un exemple

⁷⁸⁹ KOHLER Dorothée et WEISZ Jean-Daniel, « Industrie 4.0 : comment caractériser cette quatrième révolution industrielle et ses enjeux ? », *Annales des Mines - Réalités industrielles*, vol. 2016, n°4, 2016, p. 51-56.

⁷⁹⁰ WOLF Bernhard et SCHOLZEL Christian, « "Médecine 4.0" ou de l'importance des nouvelles technologies dans la médecine moderne, Le cas de la chimiothérapie personnalisée », *Med Sci* vol. 34, n°5, Mai 2018, Numérique et santé, p. 456-461.

⁷⁹¹ Société Française de Médecine Prédictive et Personnalisée, Site Internet, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.sfmpp.org/
Ministère de la Santé et de la Prévention, Lancement du Conseil stratégique des industries de santé 2021 (CSIS): faire

Ministère de la Santé et de la Prévention, *Lancement du Conseil stratégique des industries de santé 2021 (CSIS) : faire de la France la 1ère nation européenne innovante et souveraine en santé*, 11 fév. 2021, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiques-de-presse/article/lancement-du-conseil-strategique-des-industries-de-sante-2021-csis

strategique-des-industries-de-sante-2021-csis
793 Gouvernement français, *Lancement de l'Agence de l'innovation en santé*, 2 nov. 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.gouvernement.fr/actualite/lancement-de-lagence-de-linnovation-en-sante

T94 Les Entreprises du Médicament (LEEM), France Biolead : la filière de bioproduction française est lancée (dossier de presse), [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.leem.org/presse/france-biolead-la-filiere-de-bioproduction-française-est-lancee



saillant : la santé, la recherche et l'industrie sont consubstantielles. Le défaut de réponse politique suite à l'état des lieux sur l'infertilité en France menée par le Professeur Samir Hamamah et les avancées massives dans le domaine des biothérapies illustre un phénomène imminent : la crise de la reproduction et la grande majorité des pathologies à venir, feront appellent à ces biotechnologies et biothérapies. Les inégalités en santé reproductive s'accroîtront d'autant plus que le modèle juridique et économique de notre système de soin ne prend pas en compte l'apport central de la recherche scientifique en santé et les coûts faramineux qu'elle exige. Alors même que la recherche s'accélère et que les solutions thérapeutiques se poursuivent, les pouvoirs publics français se heurtent à une double problématique. Premièrement, faute de système de tarification spécifique pour le secteur, celui-ci subit la défaillance de son modèle économique⁷⁹⁵. Un modèle à partir duquel est pourtant orienté et fondé chaque projet de loi de financement de la sécurité sociale⁷⁹⁶. En plus d'être défaillant, le public est à ce titre peu concurrentiel. Certes, la recherche française est reconnue à l'international, ses performances et la compétence de ses chercheurs rendent encore attractive notre recherche en santé notamment en oncologie 797. Or, pour les pathologies de la reproduction :

Les offres de projets de recherche limitées, le faible niveau des financements, le manque de visibilité dont souffre cette discipline, le faible rayonnement international des sociétés savantes françaises, non fédérées au sein d'une entité nationale interdisciplinaire, le manque d'outils autorisés par la réglementation nationale, notamment en génétique, limitent sa compétitivité et induisent un manque d'attractivité de la reproduction humaine en France chez les jeunes chercheurs⁷⁹⁸.

⁷⁹⁵ SADI Nacer-Eddine, « Repenser le business model des biotech de santé », *L'Expansion Management Review*, vol. 155, nº4, 2014, p. 23-29.

Assemblée Nationale, *Projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2023*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/textes/116b0274 projet-loi

Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, *La France à la pointe de la recherche en cancérologie* (*Journée mondiale de lutte contre le cancer*), 4 février 2018, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/la-france-la-pointe-de-la-recherche-en-cancerologie-49128

Ministère de la Santé et de la Prévention, « Rapport sur les causes d'infertilité - Vers une stratégie nationale de lutte contre l'infertilité », par Pr. Hamamah Samir et Berlioux Salomé, 21 fév. 2022, p. 79 [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport sur les causes d infertilite.pdf



Dès 2004, la France a lancé la création des pôles de compétitivité⁷⁹⁹ qui associent les organismes de formation, les centres de recherches et les entreprises (recouvrement reconduit pour la période 2023-2027). Côté budget, la loi de programmation pluriannuelle de la recherche 2021-2030 (LPPR)⁸⁰⁰ a augmenté le volume d'investissement.

Le projet de loi de programmation de la recherche prévoit une augmentation du budget de la recherche par rapport à 2020 de 400 millions d'euros dès 2021, 800 millions d'euros en 2022 et de 1,2 milliard d'euros en 2023. Sur cette même période, l'apport conjugué du plan de relance et du PIA 4 aboutira à investir au moins 4,6 milliards sur un strict périmètre de recherche et plus de 6,2 milliards d'euros sur le périmètre élargi des opérateurs de recherche concernés par le projet de loi de programmation. La recherche française va ainsi bénéficier d'un effort de financement sans précédent depuis 1945. Le réinvestissement atteindra (hors immobilier et LPR comprise), 1,85 milliard d'euros en 2021, 2,3 milliards d'euros en 2022 ainsi qu'en 2023⁸⁰¹.

Pourtant, l'échelonnement de ce montant sur dix ans ne suffira pas à endiguer le retard et à couvrir les besoins de la recherche française afin d'atteindre et dépasser les 3% du produit intérieur brut (PIB) et la dépense intérieure en recherche et développement (DIRD). Potentiellement, une large part de ces investissements sera engouffrée par la crise énergétique, par la consommation électrique des laboratoires et d'animaleries de recherche. Sans entrer dans une analyse de la distribution et de la gestion de l'investissement public, les carences en matière d'investissement, de gestion et de pilotage révèlent les difficultés rencontrées par les secteurs susdits.

⁷⁹⁹ Ministère de l'Économie, des Finances et de la Souveraineté Industrielle et Numérique, *Présentation des pôles de compétitivité*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.entreprises.gouv.fr/fr/innovation/poles-de-competitivite/presentation-des-poles-de-competitivite

⁸⁰⁰ LOI n° 2020-1674 du 24 décembre 2020 de programmation de la recherche pour les années 2021 à 2030 et portant diverses dispositions relatives à la recherche et à l'enseignement supérieur, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042738027

Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, *Loi de programmation de la recherche pour les années 2021 à 2030*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/loi-de-programmation-de-la-recherche-pour-les-annees-2021-2030-49733



Le rapport sénatorial sur l'innovation en santé en témoigne :

La France ne s'est pas en effet emparée de l'innovation en santé comme facteur de croissance et de compétitivité, en sous-estimant très largement des tendances lourdes, dont l'effacement progressif des "frontières" entre recherche fondamentale et recherche clinique et appliquée avec l'essor de la recherche translationnelle, le besoin d'investissements massifs pour prendre le virage des biotechnologies et conserver dans le giron national des pépites innovantes, ou encore la délocalisation des capacités de production en principes actifs. En résulte une indépendance sanitaire française sérieusement entamée⁸⁰².

À défaut, l'investissement dans l'innovation et l'industrie de santé est principalement le fait des grands laboratoires pharmaceutiques, les « Big Pharma »803, qui détiennent le monopole du marché mondial. La santé est un domaine rentable pour lequel les biotechnologies ont fait exploser les coûts et les bénéfices (*stock-options*, système de brevet, *blockbusters* 804 rentabilisation de l'innovation, etc.). Face à ces grandes firmes, des entreprises dites « biotechs »805 se différencient par de « fortes relations avec la science fondamentale par de nombreux accords de coopération entre entre startup et laboratoires "traditionnels" »806. Or, en plus d'être majoritairement mono-produit, les biotechs ne sont pas encore regroupées sous une seule association représentative807, ceci ne favorise ni la valorisation des résultats et production des biotechs, ni à solidifier leur modèle économique. Il s'agit d'un véritable problème de fonds d'investissement.

La seconde problématique concerne les inégalités en matière d'accès à ces biotechnologies (déserts médicaux, inégalités sociales et territoriales, coûts, retards administratifs d'évaluation des protocoles par la Haute Autorité de Santé (HAS) par exemple,

⁸⁰² Sénat, Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales (1) sur l'innovation en santé, par Mmes Annie Delmont-Koropoulis et Véronique Guillotin, sénatrices, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://www.senat.fr/rap/r20-708/r20-7081.pdf

⁸⁰³ MONTALBAN Matthieu, « La financiarisation des Big Pharma. De l'insoutenable modèle blockbuster à son dépassement? », Savoir/Agir, vol. 16, n°2, 2011, p. 13-21.

^{**} With blockbuster est un médicament de prescription breveté, générant plus d'un milliard de dollars de chiffre d'affaires **>». *Ibid*, p.16

Les biotechs sont des entreprises qui fondent leurs activités sur les biotechnologies ou l'utilisation d'organismes vivants afin de créer et produire des services ou des matériaux.

BONHOMME Yves, CORBEL Pascal et SEBAI Jihane, « Différences entre "big pharmas" et "biotechs". Qu'en disent leurs brevets? », *Revue française de gestion*, vol. no 155, n°2, 2005, p. 117.

France Biotech « est une association indépendante qui fédère les entrepreneurs de l'innovation dans la santé et leurs partenaires experts » fondée en 1997, elle est l'une des plus connues.



des essais cliniques, triage des patients et errance diagnostic etc.). En France, une partie des biotechnologies de la reproduction, des biomatériaux et des pratiques biomédicales est accessible gratuitement pour les patients car remboursées par l'assurance maladie en tant qu'acte de solidarité nationale. Depuis la crise de la Covid-19 le déficit de la Sécurité sociale s'élève à 24,4 milliards d'euros⁸⁰⁸. Aussi, dans un contexte où les technologies médicales de pointe sont en voie de s'imposer, force est de constater que le système social de santé ne pourra pas suivre la cadence économique impulsée par ces nouveaux traitements innovants à fort investissement. Socio-économiquement, le modèle de santé américain semble s'installer progressivement en France, privilégiant les patients qui pourront accéder financièrement aux traitements et aux thérapies ou partir à l'étranger afin de les obtenir. De fait, la bioéthique française interroge les prohibitions législatives et les retards de publication des décrets relatifs aux protocoles et à l'accès aux biotechnologies de médecine génomique et de la reproduction, dès lors qu'ils remettent en cause la vie et la santé des patients ne pouvant en bénéficier.

L'absence d'une véritable politique publique en faveur du tissu biotechnologique et des pathologies de la reproduction en est la conséquence. Le morcellement des recherches, la vision à court terme et le travail en silo en sont des symptômes. En parallèle, certains experts et politiques ⁸⁰⁹ préconisent de redéfinir la coopération entre secteur public (université, hôpital public, Instituts nationaux etc.) et secteur privé (biotech, entreprise, industrie, etc.), car l'État n'est pas en mesure de combler le gouffre que représentera l'investissement biotechnologique imposé par les nouvelles biothérapies, particulièrement dans l'étendue sphère des pathologies de la reproduction.

Bien que la loi de bioéthique ait ouvert de nouvelles possibilités sociales et sociétales d'accès aux biotechnologies, elle n'a répondu ni à l'augmentation croissante des pathologies reproductives et de l'ensemble des maladies, qu'elles soient génétiques ou non, qui entravent

⁸⁰⁸ Les Entreprises du Médicament (LEEM), *Bilan économique 2021 des entreprises du médicament*, 2022, p. 11, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.leem.org/sites/default/files/2023-02/BilanEco2022.pdf

Agence Nationale de la Recherche, *Instruments de financement*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://anr.fr/fr/lanr/instruments-de-financement/; Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, *État de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation en France n°13, Recherche & Innovation*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://publication.enseignementsup-recherche.gouv.fr/eesr/FR/T212/les cooperations public prive pour innover/



ou altèrent la reproduction, ni à la problématique du vieillissement⁸¹⁰ de la population. Pour cause, l'utilisation du DPI, l'interdit du DPI-A, le retard du Plan Médecine Génomique 2025⁸¹¹, ou le faible taux de diagnostics néonataux autorisé par le programme national de dépistage néonatal 812 s'en font témoin : la volonté politique d'engager un véritable programme transversal et interministériel (recherche- industrie-santé) ainsi qu'une politique publique de santé reproductive n'est pas d'actualité. À la persistance des délocalisations⁸¹³ reproductives, s'ajoutent les délocalisations de médecine génomique, « la délocalisation des tests, l'envoi postal de son ADN, de celui de ses enfants, ou de ses proches, comme la chute des coûts de la séquence d'ADN, concourent inéluctablement à faire de tout cela un marché supranational estimé à 3,3 milliards de dollars dès 2018 »814. Ainsi, se renforcent les transferts financiers et s'installe une incertitude en termes de sécurité des données génétiques et de santé.

L'actuel modèle économique étatique ne peut occulter l'économie que génère la recherche et la production de ces outils techniques, leur mise en application clinique et l'ensemble des activités biomédicales. Face à cette configuration, les futures réflexions bioéthiques ne pourront pas faire l'impasse sur l'éthique de l'économie de la santé et des données de santé dans ce cadre-là, car force est de constater que chaque projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS)⁸¹⁵ provoque des conflits majeurs entre les politiques, les autorités publiques, les industriels et les associations de patients. Ce modèle économique semble toucher à ses limites pour chacune des parties-prenantes. L'environnement économique globalisé 816, l'industrialisation ou encore la progressive privatisation du système de santé⁸¹⁷ ont transformé les rapports au soin, à la recherche et au

⁸¹⁰ DUMONT Gérard-François, « Vieillissement de la population de la France : les trois causes de son accentuation », Population & Avenir, vol. 732, n°2, 2017, p. 17-19.

AVIESAN, Plan France médecine génomique 2025, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://pfmg2025.aviesan.fr/ 812 Ministère de la Santé et de la Prévention, Programme national de dépistage néonatal. Détecter et prendre en charge précocement 13 maladies graves de l'enfant, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/soins-etmaladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/DNN

813 BRUNET Laurence, « Assistance médicale à la procréation et libre circulation des personnes. Le droit français au défi

^{»,} Ethnologie française, vol. 47, n°3, 2017, p. 399-408.

⁸¹⁴ STOPPA-LYONNET Dominique et LYONNET Stanislas, « Chapitre IX. Dans notre ADN : génétique et société », in Dominique Stoppa-Lyonnet (ed.), Les 100 mots de la génétique, PUF, 2022, p. 112-123.

Assemblée Nationale, Projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2023, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/textes/116b0274 projet-loi

⁸¹⁶ GILLET Roland et WAGNER Yves, « Les phénomènes de globalisation », Reflets et perspectives de la vie économique, vol. xli, n°1, 2002, p. 115-130.

⁸¹⁷ BATIFOULIER Philippe, « Réformes de la santé : une diversité de privatisations », L'Économie politique, vol. 80, n°4, 2018, p. 50-61.



monde vivant. L'éthique de l'économie de la santé est « celle qui s'applique, s'ajuste à l'économie de la santé comprise, non pas comme l'étude des différents aspects économiques, financiers et budgétaires de la santé, mais comme l'organisation des différents éléments de l'ensemble du système « santé ». »⁸¹⁸.

Le coût global des pathologies de la reproduction allant des diagnostics, dépistages, suivis, prises en charge des patients jusqu'au système de soins, en comptabilisant les frais exponentiels des biothérapies et des biotechnologies, rendront inégalitaires la reproduction et la santé reproductive. Une partie de la population n'accédera pas à ces innovations thérapeutiques tant le modèle restera inadapté territorialement et leurs coûts exorbitants. De plus, les prohibitions législatives françaises (GPA, DPI-A, séquençage génomique, etc.) accélèrent quantitativement les délocalisations de la reproduction tout en renforçant le marché mondial sans qu'elles ne puissent pour autant le réguler. En conséquence, notre étude de la reproduction par le prisme des politiques publiques de santé est un exercice de conscientisation des enjeux économiques suscités par les biotechnologies de santé.

Les critiques que peuvent essuyer les politiques publiques en matière de gestion de la crise de la reproduction, du système de financement et de programmatique en santé ne pourraient nous détourner de la puissance d'agir du marché de la santé, particulièrement celui de la pharmacopée. « En 2021, le marché mondial du médicament atteint 1 291 milliards de dollars de chiffre d'affaires, en croissance de plus de 6,8 % par rapport à 2020 »819.

Par conséquent, qu'elle soit reproductive ou globale, la santé est devenue un bien marchand. Sans aller jusqu'à qualifier les patients de clients-contrariés de l'industrie de santé, ils sont malgré tout devenus des usagers du système de soins. « Pris entre le patient objet de soin et le client consommateur de services médicaux, le malade est devenu une figure gênante »⁸²⁰. Autrement dit, lorsque les traitements curatifs seront disponibles, mais que les

⁸¹⁸ LÉONARD Christian, « De l'intégration des questions éthiques dans l'économie de la santé », *Reflets et perspectives de la vie économique*, vol. liii, n°4, 2014, p. 111-138.

Les Entreprises du Médicament (LEEM), *Données générales du marché mondial*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.leem.org/marche-mondial

PIERRON Jean-Philippe, « Une nouvelle figure du patient? Les transformations contemporaines de la relation de soins », *Sciences sociales et santé*, vol. 25, n°2, 2007, p. 43-66.



inégalités entraveront leurs accès, la mobilisation sociale des patients, comme celle des « patients Sida », sera la seule issue à cette injustice.

Les logiques mercantiles liées à des consortiums privés, l'investissement public dans la recherche et dans le système de santé, dynamisés par des logiques nationales et supranationales, s'inscrivent dans un système bioéconomique globalisé de la reproduction. La formule « nulle part, dans aucune société, un homme et une femme se suffisent à eux seuls pour faire un enfant »⁸²¹ n'est pas un euphémisme.

La reproduction humaine se situe dans un processus anthropologique idéel et universel aux modalités socio-culturelles hétérogènes et élargies. L'étude de la conception et de la transmission du vivant humain par les scientifiques et les humanités outrepasse les frontières nationales et les normes juridico-sociales. D'un côté, en raison de la pression démographique, des émancipations sociales, des régimes politiques, de la bioéthique, le droit des femmes, de la famille et de la filiation a évolué. De l'autre, l'émergence et la prolifération des infections ou maladies sexuellement transmissibles, les cas d'infertilité, les cancers, l'innovation et les découvertes scientifiques, les carences en santé des populations, les maladies génétiques, les crises sanitaires ou encore les risques d'écocide, ont contribué à faire de la recherche scientifique une réponse en matière de santé globale.

Le développement d'une industrie et des recherches *in generis* est partie prenante du processus reproductif. Or, l'action publique est quant à elle fluctuante, soumise à la volonté politique. Non-exhaustivement, la conjonction de ces facteurs causaux a favorisé le processus de normalisation faisant de cet écosystème biotechnologique un phénomène tant sociologique, biologique, politique, économique qu'environnemental.

Par le biais de ce processus de normalisation, la société contemporaine a définitivement politisé, institutionnalisé, médicalisé et monétarisé le vivant humain au prisme de politiques publiques, notamment en matière de santé sexuelle et reproductive, et plus largement en santé végétale, animale et humaine. La recherche scientifique, technologique et industrielle a tout autant participé à la politisation de la reproduction et de

⁸²¹ GODELIER Maurice, Métamorphoses de la parenté, Fayard, 2004, p. 325.



la santé. Alors même que la science et l'innovation sont à l'origine de découvertes, de méthodes émancipatrices et parfois d'outils-techniques thérapeutiques à défaut d'être palliatifs, le normatif enjoint à dessein d'ouvrir la porte à la monétarisation. En conséquence, la bioéthique et les bioéthiciens sont progressivement devenus des équilibristes entre la recherche, l'industrie, l'innovation, leurs applications, leurs utilisations.

La recherche scientifique et l'innovation biomédicale sont elles-mêmes assujetties à de stricts protocoles, à des temporalités qui leurs sont propres. Elles sont définies par l'intégrité et l'éthique scientifique, la déontologie médicale ainsi que par le politique, les codes juridiques, la société et aussi les interdépendances du monde global, entrepreneurial et industriel qui dictent certaines des orientations. Le changement de gouvernance⁸²² de la recherche opérée depuis plus d'une vingtaine d'années est donc à analyser.

Empêchées dans la pleine réalisation de leurs actions et déstabilisées dans leurs autorités par un système-monde dans lequel l'économie de marché badine avec les lois conventionnelles, les politiques publiques en santé reproductive et sexuelle, et plus généralement celles relatives à la santé et à la recherche, font face à plusieurs dilemmes de même nature. Elles se heurtent d'abord aux forces confessionnelles et politiques, puis au libéralisme économique, aux flux et transferts de compétences, à la fuite des cerveaux et donc à l'affadissement du potentiel de la recherche publique ainsi qu'à la désindustrialisation française. Elles ne sont pas exemptes de responsabilités quant aux défaillances du système public en faveur de la recherche⁸²³ biomédicale et de la bioproduction.

Le vieil adage « la santé n'a pas de prix » pourrait désormais être « la santé n'a pas de prix, mais la recherche à un coût »⁸²⁴. Ces configurations relancent le débat de la difficile et complexe coopération, entre sphères publique et privée. De même, cette relation pose sur la table les arguments à l'adresse d'une Europe de la recherche ⁸²⁵. Jusqu'à présent,

⁸²² LAILLIER Joël et TOPALOV Christian, Gouverner la science. Anatomie d'une réforme (2004-2020), Agone, 2022, 416p.

Académie des Sciences, *Pour une nouvelle politique de la recherche*, mars 2022, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.academie-sciences.fr/pdf/rapport/22 03 18 politique recherche.pdf

⁸²⁴ Institut Pasteur de Lille, *La santé n'a pas de prix mais la recherche a un coût*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://pasteur-lille.fr/actualites/dossiers/sante-et-recherche/

Collège de France, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.college-de-france.fr/agenda/grand-evenement/inventer-europe/europe-de-la-recherche



l'orientation des financements en matière de prospective en recherche médicale et environnementale n'est autre que l'écume de l'agenda politique des pouvoirs successifs nationaux. Parallèlement, il revient aux organismes indépendants de décider de sa répartition entre les différents organes scientifiques ; c'est à nouveau une question de gouvernance.

Le politique n'est pas décisionnaire des choix opérés par les investisseurs privés et les industriels, mais son modèle économique et ses trajectoires leurs insufflent une dynamique. L'épidémie de VIH, le virus Ébola, la pandémie de la Covid-19, les futures zoonoses et les problématiques en santé globale, tant nationales qu'internationales, présentes et futures, devraient enjoindre les décideurs politiques à revoir la distribution des investissements et l'organisation de la recherche, particulièrement en santé humaine et environnementale.

Les biotechnologies de la reproduction nous invitent à repenser la santé dans sa globalité⁸²⁶ tant l'effet d'entraînement se concrétise et révèle de considérables marques sur notre biosphère et nos devenirs humains.

Parce qu'elles se diffusent en dehors des cadres conventionnels, les biotechnologies de la reproduction mettent les pouvoirs publics français en difficulté. Leurs bénéfices au profit de la santé globale est incontestable, mais les cadres normatifs et juridiques confrontent l'éthique, les traditions, le droit interne et supranational ainsi que l'autonomie économique, en particulier celle liée à l'industrie en santé. La bioéthique française bataille avec un échiquier qui ne joue pas avec les mêmes règles. Indéniablement, les investissements dans les biotechnologies et la biomédecine accroissent les potentiels thérapeutiques des outils techniques et le développement de la recherche scientifique.

Paradoxalement, les biotechnologies participent à résorber certaines inégalités. Le remboursement de la PMA pour toutes est une mesure de justice sociale, elle incarne la solidarité nationale. Elle aura été la mesure sociétale du premier quinquennat Macron⁸²⁷.

⁸²⁶ FASSIN Didier, « Santé globale, un nouveau concept ? Quelques enseignements de l'épidémie à virus Ebola », *Med Sci*, vol. 31, n°5, mai 2015, p. 463-464.

En Marche, *Le programme d'Emmanuel Macron pour les familles et la société*, 2017, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://en-marche.fr/emmanuel-macron/le-programme/familles-et-societe



A contrario, le déclin de la démographie médicale, l'absence de modèles économiques spécifiques et distincts pour les biotechs, l'industrie pharmaceutique et la bioproduction font défaut à la réindustrialisation nationale. Plus encore, elles entravent l'égalité d'accès aux thérapies et à l'ensemble de la société de services inhérente. La paupérisation et les disparités territoriales d'accès aux offres de soins, à l'éducation sexuelle, à la prévention en santé et à la culture scientifico-sanitaire jouent un rôle décisif dans la santé reproductive des français.

La reproduction est un cas d'étude qui illustre parfaitement la manière dont humains et non-humains sont associés dans le système de santé, la façon dont la sociale-génétique se diffuse de l'intime jusqu'à l'industrie. Elle est une conséquence à la fois biosociale et le résultat d'actions en chaînes interdépendantes, allant de choix politiques nationaux et supranationaux, de modèles sociaux et sociétaux, de la régulation du marché économique, des possibilités données à la recherche et à ses représentants ainsi que du pouvoir d'agir de l'être humain sur son propre corps, ses propres potentiels physiologiques, organiques et sociaux. L'économie de la reproduction⁸²⁸ incarne à la fois la part la plus élémentaire de l'être humain, sa subsistance et sa part la plus précieuse, sa reproduction. La maîtrise de sa reproduction lui permet de contrôler et de piloter sa propre condition, ses propres congénères, perpétuant son espèce tout en gardant un certain pouvoir sur son environnement et ses conditions de gestion.

Au cœur des différents dossiers de la bioéthique, se jouent des pratiques, des représentations, des législations et des avancées scientifiques et industrielles auxquelles le corps reproductif, ses parties et ses substances sont assujettis. Dans la chaîne du don d'utérus au sens maussien, nombreux sont les acteurs qui interviennent dans le processus de bioritualisation. Le corps, l'utérus, leurs statuts respectifs et les utilisations qui en sont faites, sont sujets à différentes catégorisations incluses dans une politique de santé publique, une économie de la santé et de l'innovation. La bioéthique ne pourra être réelle et son aide active à la décision publique tant qu'elle ne prendra pas à bras le corps la relation dialectique de ses modes de financement et de redistribution. Pour cause, la force de la bioéconomie et de

⁸²⁸ ETNER Johanna, RAFFIN Natacha et SEEGMULLER Thomas, "Reproductive Health, Fairness, and Optimal Policies", *Journal of Public Economic Theory*, 22 (5), 2020, p. 1213–44.



la bioindustrie pourrait invisibiliser les patients, ceux pour lesquels toute cette chaîne opératoire s'est mise en marche et fonctionne. Ils ne sont pas de simples récepteurs d'une commande publique, de simples consommateurs de médicaments, de simples usagers du système de soin, mais des patients et des êtres humains incarnés. Les enjeux de la recherche, la production de biothérapies et le développement de biotechnologies rouges posent des questionnements éthiques spécifiques. Pour paraphraser Didier Fassin et Dominique Memmi, ou encore Nancy Scheper-Hughes et Margaret Lock, trois « modalités corporelles » doivent être distinguées.

Le corps, souvent unifié sous l'entité de la personne humaine existe en tant que corps individuel par l'incorporation du soi caractérisant la personne ; en tant que corps social comme le symbole naturel exprimant le rapport au monde ; et en tant que corps politique, c'est-à-dire le lieu de la régulation, de la surveillance et du contrôle⁸²⁹. « Autrement dit, les technologies gouvernementales, bien loin de développer une sorte de Léviathan, multiplient des dispositifs pragmatiques qui, sous l'effet de contraintes tant économiques que morales, déploient des logiques contradictoires et des argumentations hétérogènes pour les justifier ». ⁸³⁰

1.2 Les biotechnologies, des résistances bioéthiques à l'autonomie de marché

Comparer nos pratiques de celles de nos homologues européens offre une fenêtre d'opportunité pour analyser les orientations politiques sous-jacentes aux politiques publiques, en matière de régulation du don d'organes notamment, et plus largement à l'adresse de la bioéthique. En France, « le prélèvement d'organes sur des cadavres tel qu'il se pratique en France est fréquemment analysé comme une sorte d'appropriation collective du corps ou des parties du corps »⁸³¹. Par exemple, la Norvège propose une tout autre alternative au prélèvement post-mortem. Nos voisins « ont quasiment éradiqué la pénurie de

⁸²⁹ FASSIN Didier et MEMMI Dominique (dir.), Le Gouvernement des corps, EHESS, 2004, p. 16.

⁸³⁰ *Ibid* n 19

PATERSON Florence, « Solliciter l'inconcevable ou le consentement des morts. Prélèvement d'organes, formes de circulation des greffons et normes de compétence », *Sciences sociales et santé*, vol. 15, n°1, 1997. Les greffes d'organes : le don nécessaire, p. 36.



greffons par le recours extensif aux reins prélevés sur des proches »⁸³². Cette politique peut donner lieu à une piste de réflexion en vue de résorber le manque de greffons disponibles en France. Elle interroge ainsi le don *inter vivos*, que représente l'ablation d'un organe sain chez un sujet vivant. Plus encore, de récents travaux ⁸³³ ont permis de mettre au point un algorithme qui diagnostique le rejet de greffon suite à une transplantation rénale. Nous connaissions le corps politique, voilà que l'utérus, les ovocytes, les spermatozoïdes et l'ensemble des biomatériaux sont devenus à leur tour des sujets politiques.

Le don d'organe se positionne à l'interface d'une réponse de nos sociétés contemporaines aux maux provoqués par l'oscillation de la sociale-génétique ainsi que comme prolongement du don maussien. La pratique de la greffe d'utérus, bien que suivant un protocole précis et ordonnancé, reste singulière et sujette aux particularités socio-médicales⁸³⁴. Elle nous interroge sur la pratique globale du don dans le domaine médical allant du don de gamètes, de colostrum, de sang aux phanères ⁸³⁵. L'utilisation, les autorisations ou les interdits relatifs à ces différents éléments du corps interrogent la valeur symbolique, politique et économique de chacun d'entre eux. Elle retranche dans ses présupposés les plus anciens, la dualité de la pensée cartésienne entre corps et esprit/conscience⁸³⁶. Plus encore, elle pousse le sorite jusqu'à questionner la définition de l'être humain entre parties et globalité.

Bien que les notions restent soumises à un vaste débat⁸³⁷, la bioéconomie et la bioindustrie en santé nous invitent à interroger la « marchandisation » du corps humain et de ses parties reproductives. Hétérogènes sont les raisons et les manières d'institutionnaliser, d'échanger et de normaliser nos corps, leurs parties et leurs substances. En somme, une hiérarchisation de nos organes et de nos substances reproductives s'est peu à peu installée.

⁸³² *Ibid*, p. 36.

YOO D., GOUTAUDIER V., DIVARD G. et al. "An automated histological classification system for precision diagnostics of kidney allografts", *Nat Med*, 29, 2023, p. 1211-1220, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.1038/s41591-023-02323-6

BERKANE N. et al., « La greffe utérine en Suisse : les défis à venir », *Rev Med Suisse*, vol. 6, n°6767, 2020, p. 42–46. BOURGEON, Dominique. « Le don et la relation de soin : historique et perspectives », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 89, n°2, 2007, p. 4-14.

B36 DORTIER Jean-François, « Qu'est-ce que la philosophie de l'esprit ? » in Dortier Jean-François (ed.), *Le cerveau et la pensée. Le nouvel âge des sciences cognitives*, Éditions Sciences Humaines, 2014, p. 151-160.

OGIEN Ruwen. « La marchandisation du corps humain : un slogan confus et dangereux », *Cités*, vol. 65, n°1, 2016, p. 15-32.



Celle-ci scinde les prestiges entre organes vitaux et non-vitaux, entre organes reproducteurs et éléments de la reproduction⁸³⁸. Les formes de circulation (*in vivo* et *ex vivo*) des organes, des biomatériaux et les normes de prélèvement, d'appropriation et de distribution soustendent les relations d'échanges et définissent la circulation et l'équilibre du don. Nous entendons le terme « commerce » en tant que système social, en tant que manière de produire et d'échanger, mais également comme son prolongement par l'unité statistique de vente de marchandises.

Observer la bioéconomie de la santé reproductive en tant que superstructure nous permet de comprendre que celle-ci supplante les infrastructures que sont, par exemple, les systèmes politiques. Or, les pouvoirs publics et le marché économique se heurtent aussi aux communautés religieuses, elles-mêmes parties prenantes de l'écosystème. Il existe ainsi des formes de coopération qui nous permettent d'identifier des modes de constructions sociales et politiques. Dans le don anthropologique et en l'occurrence dans le don d'utérus, la dette et le rendu doivent être interrogés. Il existe une différence fondamentale entre les biens de subsistance et les biens de prestige⁸³⁹. Mais leurs échanges nous montrent que les formes et la nature de la coopération, présentes dans la bioéconomie et la bioindustrie de la santé, sont imbriquées aussi bien dans une perspective biologique que culturelle.

Ainsi, les principes de gratuité et de solidarité dans le cas du don d'organes sont inclus dans des économies formelles, informelles, directes et indirectes. L'économie, au sens anthropologique du terme, représente l'ensemble des procédures mises en œuvre pour la production, la distribution, l'échange et la consommation des biens et des richesses⁸⁴⁰.

Les organes issus du corps « sacré », ce corps non-patrimonialisé et indisponible sont pourtant sujets à différentes appréciations et appropriations. La circulation et les transferts des biomatériaux de la reproduction questionnent les chaînes opératoires, les chaînes de valeurs, la sortie extracorporelle de l'enveloppe biologique et redéfinissent les limites

⁸³⁸STEINER Philippe, « Symbolisme et échange symbolique dans la transplantation d'organes », *Revue Française de Socio-Économie*, vol. 10, n°2, 2012, p. 29-48.

DESCOLA Philippe, « Biens de prestige et biens de subsistance : les richesses marchandes et non marchandes », Conseil économique social et environnemental, Entre richesse et pauvreté. Les Forums du CESE sur le vivre ensemble, Paris, PUF, 2014, p. 25-37.

⁸⁴⁰ GODELIER Maurice, Au fondement des sociétés humaines. Ce que nous apprend l'anthropologie, Albin Michel, Flammarion 2007.



physiques de l'humain. Ainsi, les relations économiques marchandes, directes ou non, interrogent nos sociétés dans leur rapport à la vie humaine. La commercialisation est d'abord un échange, faire commerce c'est partager et créer des relations. Les substances de la reproduction sont prises dans un système socioculturel bioritualisé depuis les origines de l'humanité. « On peut comprendre enfin pourquoi, dans certaines circonstances, depuis l'Antiquité jusqu'à nos jours, ces objets se dépouillèrent de plus en plus de leur caractère dominant d'objets à donner et qu'ils se soient spécialisés de façon dominante en objets de commerce, tout en gardant longtemps un aspect « traditionnel », ou comme on l'a parfois dit, « éthique » »841. Ces substances ont toujours fait l'objet de transfert et d'échanges humains : mariage forcé, eugénisme social, rallyes⁸⁴², transplantations, etc. Leurs actuelles circulations suivent le cours de l'évolution du système marchand. La transformation des échanges réside dans le changement de statut des biomatériaux, de la sociale-génétique et de leurs capitalisations financières. Jadis, objets indirects de l'échange marchand, ils sont aujourd'hui des produits de première intention dans les échanges économiques. La dette permet de maintenir le lien social, mais lorsque la dette dont il s'agit est la santé humaine dans sa définition constitutionnelle onusienne⁸⁴³, ce don anthropologique pose des questions éthiques.

Bien que le don social perpétue une logique altruiste, la bioéconomie de la santé favorise une logique économique. C'est ainsi que la dette est devenue « une caractéristique du capitalisme financiarisé ; elle est également un symptôme de sa crise [...] obligeant à des ajustements macroéconomiques récurrents et récessifs »⁸⁴⁴. Non loin d'être soumis aux mêmes régimes juridiques, le transfert de ses éléments par les lois du marché économique ne l'est évidemment pas non plus.

⁸⁴¹ GODELIER Maurice et BOUVIER Pierre, « De la mémoire des grands hommes : entretien avec Maurice Godelier, propos recueillis par Pierre Bouvier », *Socio-anthropologie*, 37, 2018, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://journals.openedition.org/socio-anthropologie/3339

https://journals.openedition.org/socio-anthropologie/3339

https://journals.openedition.org/socio-anthropologie/3339

BESOUCHES Olivier, « Michel Pinçon et Monique Pinçon-Charlot, entomologistes de la bourgeoisie », *Idées économiques et sociales*, vol. 156, n°2, 2009, p. 67-74.

OMS, Constitution de l'OMS, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.who.int/fr/about/governance/constitution

HOURS Bernard et OULD AHMED Pepita (dir.), Dette de qui, dette de quoi ? Une économie anthropologique de la dette, L'Harmattan, 2013, p. 9.



Arrêtons-nous alors quelques instants sur le principe de gratuité énoncé comme vecteur de solidarité, de non-patrimonialisation et non-marchandisation du corps humain. Lors des greffes et transplantations utérines, l'assurance maladie prend en charge les frais suscités par le processus médical. Outre les pertes financières individuelles pour la donneuse et la receveuse, l'organe donné reste gratuit ainsi que l'intervention et les soins médicaux. La gratuité du don est un principe fondamental contre la marchandisation du corps humain et de ses substances. « Entre rétribution et gratuité se déploie toute la gamme de ce que l'on nomme les « indemnités compensatrices » pour désigner des sommes défrayant la participation du donneur ou de la donneuse sans représenter pour autant un gain susceptible de devenir le motif principal du don. Conçue pour créer un consensus, cette notion d'indemnité fait pourtant l'objet d'un assez vif débat actuellement »845. En effet, rémunérer signifie récompenser par un transfert d'argent. En ce sens, rémunérer un donneur signifie marchander le corps et ses substances procréatives. Or, la compensation est l'action d'établir un équilibre. Une compensation financière reste éthique pour les donneurs, celle-ci comprend les frais médicaux et plus encore pour les femmes : le remboursement des jours de travail non effectués dus au traitement hormonal, à la ponction ovarienne, à l'ablation de l'utérus et au suivi médical. Elle ne retire en rien la gratuité du don, puisqu'il ne s'agit pas d'un remboursement, les donneurs ne sont pas rémunérés. « La pénurie d'organes a provoqué un glissement du débat concernant la légitimité du prélèvement à celui concernant la légitimité du paiement »846. Cette réflexion bioéthique d'une sémantique financière est similaire à celle qui est en train de s'installer pour la reproduction.

Cette gratuité est effective dans le sens où un organe n'a pas directement, en tant que tel, de valeur marchande, mais son utilisation, sa redistribution et sa transplantation maintiennent un processus organisationnel médico-économique. Cette pratique est un dispositif de solidarité nationale. Toutefois, les praticiens et le dispositif chirurgical de la greffe ainsi que le système de sécurité sociale nous montrent que le don d'utérus n'est jamais véritablement gratuit d'un point de vue économique. Lors de la révision de la loi de bioéthique 2018-2021, la solidarité était institutionnalisée et politisée par le *scope* du

THÉRY Irène, « L'anonymat des dons d'engendrement est-il vraiment "éthique" ? », *La Revue des droits de l'homme*, 3, 2013, p. 5, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.4000/revdh.193

⁸⁴⁶ SAMBUC Cléa, « L'efficacité du marché des organes. Une discussion critique », *Revue économique*, vol. 63, n°1, 2012, p. 51-67.



Ministère des Solidarités et de la Santé⁸⁴⁷, et ce d'autant plus que « les politiques sociales se caractérisent en effet par une solidarité obligatoire et organisée. Elles se fondent sur un mécanisme d'obligations, elles reconnaissent en contrepartie des droits »848 édifiées sur un système par répartition contribuant à leur financement.

Ce sont ainsi les lois relatives aux dons et transplantations d'organes, ancrées dans une éthique sociale de solidarité, qui participent à orienter les systèmes organisationnels vers la communauté plus que vers l'individu. Le corps est transformé, ses éléments et restes sont traités spécifiquement en fonction des contextes socio-historiques et géopolitiques. Le taux de refus du don d'organe⁸⁴⁹ prend racine dans des conceptions spirituelles du corps, de sa non-mutilation, d'ancrages socio-culturels et dans la représentation intuitu personae de la solidarité nationale.

La culture du don et du système social français sont empreints du paradoxe unique du principe de solidarité⁸⁵⁰. L'existence de la solidarité justifie la garantie minimum d'accès aux personnes les plus vulnérables au système de protection sociale⁸⁵¹. La solidarité divise tout comme elle rassemble les français et les françaises⁸⁵².

L'ambivalence de la bioéconomie en santé reproductive repose sur deux ambitions distinctes, mais indissociables dans leur approche : le soutien économique à la recherche et à l'innovation biomédicale en faveur de thérapies, de traitements ainsi que la régulation de la financiarisation, de l'optimisation des fonds et du marché de la bioindustrie ad hoc. Ce dualisme éthique nous invite à interroger les inégalités économiques d'accès aux biotechnologies reproductives et les inégalités que leur production incarne en elle-même. À

⁸⁴⁷ Gouvernement français, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.gouvernement.fr/le-ministere-des- solidarites-et-de-la-sante
848 QUESTIAUX Nicole, « Approche politique du social », *Vie sociale*, vol. 2, n°2, 2011, p. 9-22.

⁸⁴⁹ BOILEAU C., COHEN S., NOURY D. et alii., « Comprendre le taux de refus au don d'organes au travers des études publiées », *Le Courrier de la Transplantation*, vol. IV, n°471, janv-fév-mars 2004, p. 45.

850 Partant du postulat que Rousseau fait en distinguant « l'inégalité physique » inscrite dans l'ordre naturel et « l'inégalité

morale » produite par le monde social, le don d'utérus et des biomatériaux de la reproduction désigne ce don comme un phénomène de social-génétique désormais ancré dans une bioéconomie de la reproduction.

Au début du Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes, que Rousseau a écrit en 1754.

⁸⁵¹ BORGETTO Michel, « Le concept de fraternité et la protection sociale », Informations sociales, vol. 196-197, n°1-2, 2018, p. 16-26.

⁸⁵² Conseil Constitutionnel, La fraternité dans le droit constitutionnel français, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.conseil-constitutionnel.fr/la-fraternite-dans-le-droit-constitutionnel-francais



l'aune du droit international de l'égalité souveraine des États⁸⁵³, la bioéconomie de la santé reproductive met au défi la bioéthique à la française. L'efficience des biotechnologies, leurs capacités d'action dépendent de régulations tout autant économiques que législatives.

Les logiques des droits européens et internationaux interfèrent avec la souveraineté nationale et l'anthropocentrée législation française. La « bioéthique à la française », ellemême non globale, est propre à un système national spécifique pour lequel aucun véritable consensus international ne fait loi.

Ces interstices de jeu entre les législations national et internationales posent de nouvelles problématiques. Par exemple, outre la raréfaction des enfants adoptables et du désir d'enfant pour lesquels la GPA à l'étranger s'est imposée comme ultime recours⁸⁵⁴, les pathologies de la reproduction font appel à un large spectre biotechnologique (diagnostic, séquençage, accès aux thérapies innovantes, essais cliniques, biobanques, etc.). Cependant, la législation française prohibe ou n'autorise qu'en partie certaines pratiques de la chaîne opératoire de la reproduction. Lorsqu'elle les autorise, les usagers du système de soins se confrontent à diverses difficultés : méthodes, errance diagnostique, outils et thérapies réservées à un certain type de public, délais administratifs excessifs, prises en charge médico-sociales tardives, déserts médicaux, lenteurs d'attribution des protocoles cliniques, etc. Multiples et majeurs étaient les enjeux biosociaux réservés par la loi de bioéthique de 2018-2021 aux législateurs français. En une loi, révisée tous les cinq ans, ont été étalés sur la place publique des parcours et des récits de vies aussi divers et variés qu'intimes, des questions de justice sociale où le sort des minorités s'y jouait à l'échelle nationale, où la protection de l'enfant sur le sol français comme à l'étranger y étaient débattue, la

⁸⁵³ ONU, *Principe de l'égalité souveraine de tous ses Membres, art. 2 § 1 de la Charte des Nations Unies*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.un.org/fr/about-us/un-charter/full-text#:~:text=Article%202,souveraine%20de%20tous%20ses%20Membres

**Concernant le débat éthique relatif à la GPA, je laisse le soin aux spécialistes tels que Elly Teman, Jennifer Merchant,

Concernant le débat éthique relatif à la GPA, je laisse le soin aux spécialistes tels que Elly Teman, Jennifer Merchant, Jérôme Courduriès, Marlène Jouan ou encore Daniel Borrillo et Thomas Perroud d'apporter une fine réflexion à un sujet aussi complexe que vaste tant il ne peut être appréhendé de la même manière en fonction des disparités socio-économiques et de la souveraineté des lois nationales. TEMAN E., *Birthing a Mother : The Surrogate Body and the Pregnant Self*, Berkeley CA, University of California Press, 2010 ; MERCHANT, Jennifer, « Une gestation pour autrui "éthique" est possible », *Travail, genre et sociétés*, vol. 28, n°2, 2012, pp. 183-189 ; COURDURIÈS Jérôme, CÔTÉ Isabelle et LAVOIE Kevin (dir.), *Perspectives sur la gestation pour autrui*, Presses Université du Québec, 2018 ; JOUAN Marlène, « L'acceptabilité morale de la gestation pour autrui. Les enseignements de la gestation pour soi au service de plus de justice », *Travail, genre et sociétés*, vol. 38, n°2, 2017, p. 35-52 ; BORRILLO Daniel et PERROUD Thomas (dir.), *Penser la GPA*, L'Harmattan, 2021.



pérennisation et la postérité de la recherche scientifique et donc l'accès aux thérapies y furent même remis en question par certains. Toute aussi louable qu'elle soit, l'ambition de la bioéthique à la française néglige, malgré elle, quelques aspects fondamentaux des réalités de la globalisation. Ce modèle français est un laboratoire de démocratie sanitaire, cette initiative politique est sociétalement positive.

Pourtant, au regard de la porosité des frontières juridiques et territoriales, de l'intarissable désir d'enfants, de l'incontrôlable instinct de survie de l'être humain lorsque sa santé est en danger, de la célérité de la recherche, de l'innovation mondiale et des logiques de la bioéconomie de la santé : lois, us et coutumes sont bien vulnérables et parfois quelque peu illusoires.

2. Crise de la santé reproductive et crise environnementale : pour une transition bioéthique

Revenons, sur nos écrits préliminaires. Le concept de *One Health* est quelque peu en vogue ces derniers temps, pourtant Aristote en parlait déjà dans ses études⁸⁵⁵ entre les humains et les animaux dès le IVème siècle avant Jésus-Christ. Les travaux pionniers en éthique environnementale⁸⁵⁶ d'Aldo Leopold et tout particulièrement l'Almanach d'un Comté des Sables⁸⁵⁷, représentent l'une des réflexions les plus à même de nous éclairer dans la redéfinition des enjeux bioéthiques de demain, tant dans leurs desseins philosophiques et leur mise à l'agenda par les autorités publiques que dans leur mise en cohérence juridique. D'abord globale, la bioéthique s'est rapidement focalisée sur le champ de la médecine, puis sur celui de la biomédecine en particulier.

L'histoire ultérieure du mot (bioéthique) en a décidé autrement. Repris ou réinventé quelques années plus tard (il est alors attribué à la philosophe Sissela Bok, "au cours d'un séminaire sur les principes fondamentaux de la bioéthique donné en 1976, lors d'une

⁸⁵⁵ ARISTOTE, *Histoire des animaux*, Traduction et présentation par Pierre Pellegrin, Flammarion, Broché, 2017, 672p.

⁸⁵⁶ LARRÈRE Catherine, « Les éthiques environnementales », Natures Sciences Sociétés, vol. 18, n°4, 2010, p. 405-413.

⁸⁵⁷ ALDO Leopold, *Almanach d'un comté des sables*, Aubier, 1995, 296p.



conférence de la Eastern Sociological Society de Boston") le terme de bioéthique est finalement devenu synonyme d'éthique médicale, ou, plus exactement, d'éthique biomédicale, pour insister sur l'importance qu'ont dans cette réflexion, le développement des sciences biologiques et des techniques qui leur sont associées⁸⁵⁸.

Or, restreinte à cette seule discipline, à ce seul champ d'application médicotechnique, la bioéthique s'est progressivement anthropocentrée.

Un siècle a passé depuis que Darwin nous livra les premières lueurs sur l'origine des espèces. Nous savons à présent ce qu'ignorait avant nous toute la caravane des générations : que l'homme n'est qu'un compagnon voyageur des autres espèces dans l'odyssée de l'évolution. Cette découverte aurait dû nous donner, depuis le temps, un sentiment de fraternité avec les autres créatures ; un désir de vivre et de laisser vivre ; un émerveillement devant la grandeur et la durée de l'entreprise biotique⁸⁵⁹.

2.1 La santé reproductive à l'aune de l'approche One Health

Manifestement, la démonstration que nous faisons depuis les premières lignes de cette thèse en fait le constat : la reproduction humaine est un phénomène biosocial total de la sociale-génétique, et pour cela, elle est également un phénomène environnemental. La santé sexuelle et reproductive humaine ne pourra se conjuguer qu'à partir d'une parfaite symbiose avec la santé de la biosphère. S'inscrire dans une perspective de *One Health*⁸⁶⁰ nécessite de redéfinir ce dessein et le prisme politique qui lui appartient afin de dépasser « l'anthropocentrisme de la bioéthique »⁸⁶¹.

⁸⁵⁸ LARRÈRE Catherine, « L'anthropocentrisme de la bioéthique », *Noesis*, 28, 2016, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.4000/noesis.2953

⁸⁵⁹ ALDO Leopold, Almanach d'un comté des sables, Aubier, 1995, p. 145.

OMS, Le Groupe tripartite et le PNUE valident la définition du principe « Une seule santé » formulée par l'OHHLEP, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.who.int/fr/news/item/01-12-2021-tripartite-and-unep-support-ohhlep-s-definition-of-one-health

definition-of-one-health

861
LARRÈRE Catherine, « L'anthropocentrisme de la bioéthique », *Noesis*, 28, 2016, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.4000/noesis.2953



Pour ce faire, la théorie de l'acteur réseau nous a, dès le début de notre recherche, mis sur la piste de la non immuabilité entre humains et non-humains et cela qu'ils soient outils techniques ou espèces vivantes. Nous avons eu l'opportunité de suivre les travaux à l'Assemblée nationale de la Commission spéciale bioéthique⁸⁶², du groupe de travail chargé d'évaluer les recherches sur la Covid-19⁸⁶³, de la Commission d'enquête chargée d'évaluer les recherches, la prévention et les politiques publiques à mener contre la propagation des moustiques Aedes et des maladies vectorielles⁸⁶⁴ ainsi que de l'Office parlementaire des choix scientifiques et technologiques (OPECST). Tous en témoignent : les zoonoses⁸⁶⁵ sont les miroirs de nos interdépendances.

Les résultats des recherches et des études relatives à leurs fonctionnements dessinent des schémas qui, lorsqu'ils sont calqués à des actions publiques, sont profitables à une bioéthique pragmatique et à une politique en santé publique nationale et, si nous sommes optimistes, à une politique européenne et internationale intelligible. Les zoonoses et plus largement la bioéthique initiale rendent compte de l'inévitable future transformation, mais non moins imminente, de la pensée bioéthique et de l'approche générale de l'état de santé. Notre étude de cas de la crise de la reproduction humaine l'illustre.

Depuis la révision de 2021, et peu avant, le feu Conseil scientifique de la Covid-19 a ouvert de manière inédite son champ d'expertise et d'analyse à la santé globale en y consacrant sa contribution remise le 8 février 2022 : « Le "*One Health* " - une seule santé : santé humaine, animale, environnement : les leçons de la crise »⁸⁶⁶. En caractère gras, le Conseil scientifique alarme : « Nous souhaitons ainsi dans ce texte rappeler l'urgence de passer d'une vision univoque de la santé à une vision intégrée, plus englobante et holistique

⁸⁶² Assemblée Nationale, Composition de la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www2.assemblee-nationale.fr/15/autres-commissions/commissions-speciales/commission-speciale-chargee-d-examiner-le-projet-de-loi-relatif-a-la-bioethique/(block)/61565
Assemblée Nationale, Suivi sectoriel de la crise du Covid-19 – recherche (Composition des membres), [en ligne],

Assemblée Nationale, Suivi sectoriel de la crise du Covid-19 – recherche (Composition des membres), [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], <a href="https://www2.assemblee-nationale.fr/15/commissions-permanentes/commission-des-affaires-culturelles/groupes-de-travail/suivi-sectoriel-de-la-crise-du-covid-19-recherche/(block)/69053

Assemblée Nationale, Compte rendu - Commission d'enquête chargée d'évaluer les recherches, la prévention et les politiques publiques à mener contre la propagation des moustiques Aedes et des maladies vectorielles, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/comptes-rendus/ceaedes/115ceaedes1920026 compte-rendu 865 Maladie qui se transmet de l'animal à l'être humain.

Render Conseil Scientifique de la Covid-19, Contribution : « ONE HEALTH» - une seule santé : santé humaine, animale, environnement : les leçons de la crise, 8 février 2022, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/contribution conseil scientifique 8 fevrier 2022 one health.pdf



»867. Les consultations citoyennes trouvent un écho non négligeable dans la population. L'étude de ces modèles d'assemblées citoyennes⁸⁶⁸, de démocratie sanitaire est indispensable afin de repenser l'intérêt des français pour la chose publique. Ils sont de fertiles laboratoires d'innovation démocratique⁸⁶⁹. Or, afin qu'elles soient constructives et pragmatiques, la démocratie sanitaire et « la bioéthique à la française » devraient elles-mêmes être globales dans l'appréhension des phénomènes dont elles sont dépositaires. Si la conception de l'état de santé et la vision de la bioéthique sont repensées, elles pourraient prendre le pli d'une future bioéthique du *One Health*. Dépasser l'actuel anthropocentrisme bioéthique exige d'intégrer la santé environnementale aux débats en santé humaine. Marie Gaille explique ainsi la pensée de Van Rensselaer Potter, architecte de la bioéthique, « il est vain, voire absurde, de prétendre nourrir un souci éthique au regard de la santé des individus et des choix qui sont opérés à cet égard, si on ne réinscrit pas ce souci dans un questionnement plus ample sur la survie de la population humaine et la qualité de son environnement »870.

Les méthodes de production des biotechnologies et biothérapies font à leur tour l'objet d'un examen attentif. Le changement de paradigme industriel et économique s'insérerait aussi dans une démarche en santé globale et sa mise à l'agenda politique. De même, il faut se pencher davantage sur l'innovation biotechnologique, l'ingénierie, la recherche scientifique et la biomédecine qui agissent de concert face aux nouveaux enjeux reproductifs, thérapeutiques et environnementaux de la reproduction globalisée. L'invisible pollution des eaux par les résidus de médicament non traités a une incidence sur la fertilité des populations humaines et sur l'ensemble des populations animales et végétales. En effet, après leur métabolisation, excrétés par l'humain et l'animal par voie biliaire ou sous forme de métabolites et de molécules-mères, les résidus de médicaments tels que la pilule contraceptive sont rejetés dans les eaux usées. La première étude d'envergure internationale publié en mars 2022 dans le *Proceedings of the National Academy of Sciences* (PNAS)⁸⁷¹

⁸⁶⁷ *Ibid*, p. 2.

⁸⁶⁸ FATIN-ROUGE STEFANINI Marthe et MAGNON Xavier (dir.), Les assemblées citoyennes, Nouvelle utopie démocratique ?, DICE Édition, 2022, 308p.

BLONDIAUX Loïc, « La démocratie participative, sous conditions et malgré tout. Un plaidoyer paradoxal en faveur de l'innovation démocratique », *Mouvements*, vol. 50, n°2, 2007, p. 118-129.

⁸⁷⁰ GAILLE Marie, « L'idée de « bioéthique globale » : un combat à reprendre ? Le travail de la philosophie et l'histoire tronquée de l'éthique médicale », *Cahiers philosophiques*, vol. 125, n°2, 2011, p. 132.

WILKINSON John L. et al. "Pharmaceutical Pollution of the World's Rivers", *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, vol. 119, 8, 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi:10.1073/pnas.2113947119



avec la contribution de l'Institut national de recherche pour l'agriculture, l'alimentation et l'environnement (INRAE) a analysé 258 rivières dans le monde révèle que « toutes les rivières étudiées sont contaminées par des résidus médicamenteux et qu'un quart des sites échantillonnés présentent des niveaux de pollution potentiellement dangereux pour la biodiversité aquatique »872. Ainsi, la transition bioéthique fait face à un vaste et complexe ensemble de facteurs interdépendants auquel certains bioéthiciens cherchent à apporter de nouvelles réflexions.

Tant que l'on considère abstraitement la personne morale, la définition par la liberté suffit. On peut peut-être y ajouter la dignité. Mais pour évaluer moralement les actes médicaux que l'on se propose d'appliquer à certains patients humains, cela ne suffit plus. C'est ce qui a conduit Peter Kemp, spécialiste de bioéthique et de biodroit, à critiquer les principes de bioéthique proposés par Beauchamp et Childress (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice). Il les juge trop formalistes et ne faisant référence qu'à une personne morale abstraite. Il propose de leur substituer des principes qui permettent de prendre en considération la diversité des patients, le fait que certains ne puissent pas être traités comme des sujets moraux classiques, libres et actifs⁸⁷³.

Si elle veut s'inscrire dans une démarche *One Health*, la bioéthique et la gestion de la crise de la reproduction humaine doivent s'entendre comme un phénomène biosocial total. Ainsi, elles enjoignent à intégrer un large spectre paramétrique comprenant les enjeux démocratiques, mais aussi bioéconomiques, bioindustriels, environnementaux. La célérité de la recherche scientifique, de l'innovation (nationale, internationale, privée, publique) et la puissance d'agir de l'industrie pharmaceutique, les temporalités administratives ou encore les phénomènes climatosceptiques devraient être probablement pris en compte dans ces réflexions.

⁸⁷² INRAE, Une première étude mondiale pour évaluer l'étendue de la pollution médicamenteuse des rivières, 15 février 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.inrae.fr/actualites/premiere-etude-mondiale-evaluer-letenduepollution-medicamenteuse-

rivieres#:~:text=Leurs%20r%C3%A9sultats%2C%20publi%C3%A9s%20le%2014,dangereux%20pour%20la%20biodiv

ersit%C3%A9%20aquatique

873 LARRÈRE Catherine, « L'anthropocentrisme de la bioéthique », *Noesis*, 28, 2016, p. 4, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.4000/noesis.2953



Dans cette perspective, nous proposons de dépasser la valeur morale et de prendre le contre-pied de l'essence même de la valeur santé. La santé de l'être humain a longtemps été pensée par le prisme univoque de sa condition physique et physiologique. À tâtons, la santé mentale commence à intégrer les politiques de santé publique. Re Puisque la santé humaine a été pensée et administrée par la division de ses composantes, force est de constater l'impasse qui a été faite sur le global (santé animale, végétale environnementale et échelle internationale). Notre conception de notre état de santé rend visible notre anthropocentrisme. La crise de la reproduction humaine l'illustre. L'état de notre santé reproductive et de notre santé générale sont appréhendés indépendamment de celui de la biosphère et des effets de l'activité humaine sur celle-ci. Or, les crises sanitaires, les zoonoses, le spectre des maladies liées à la pollution environnementale et plus largement les recherches scientifiques le démontrent : santé humaine, animale et environnementale ne font qu'une. Jusqu'ici, la bioéthique et les biotechnologies se sont attachées à traiter de manière distincte les causes des maux en santé humaine, mais elles ne seront véritablement salutaires et efficientes que lorsqu'elles traiteront semblablement causes et symptômes globaux.

La transition de la « bioéthique à la française » passe par une réflexion de fond sur son ambition même au sens initial du terme, c'est-à-dire une santé globale. Autrement dit, les innovations et leurs impacts futurs dépendent de la transition globale dans laquelle s'inscrivent les politiques publiques de recherche, sanitaires, écologiques, économiques et industrielles au niveau national et européen. De nombreux travaux et rapports du Conseil scientifique de la Covid-19⁸⁷⁵, du Comité consultatif national d'éthique⁸⁷⁶, de l'Agence de la biomédecine ⁸⁷⁷, de l'OPECST ⁸⁷⁸ ou encore les missions d'informations ⁸⁷⁹, les organisations supranationales ou les comptes rendus des concertations citoyennes apportent

 $^{^{874}}$ DÉCRET n° 2019-380 du 29 avril 2019 portant création d'un délégué ministériel à la santé mentale et à la psychiatrie.

⁸⁷⁵ Conseil scientifique de la Covid-19, Ensemble des rapports, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/actualites/presse/dossiers-de-presse/article/conseil-scientifique-covid-19

⁸⁷⁶ Conseil Consultatif National d'Éthique (CCNE), Ensemble des rapports, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/index.php/fr/chantiers

⁸⁷⁷Agence de la biomédecine, Rapports et dossiers, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.agence-biomedecine.fr/

⁸⁷⁸ Office Parlementaire des Choix Scientifiques et Technologiques (OPECST), Ensemble des rapports, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], <a href="https://www2.assemblee-nationale.fr/15/les-delegations-comite-et-office-parlementaire/office-parlementaire-devaluation-des-choix-scientifiques-et-technologiques/(block)/RapOffice/(instance leg)/15/(init)/0-15

Assemblée Nationale, Rapport d'information député en application de l'article 145 du Règlement par la mission d'information que la révision de la loi de bioéthique, 15 janvier 2019, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/bioethique/115b1572 rapport-information



des données indispensables pour la mise en corrélation des facteurs causaux et globaux dans l'établissement de politiques publiques nationales.

La contribution sur le *One Health* du Conseil scientifique de la Covid-19, l'avis n°125 du CCNE « Biodiversité et santé : nouvelles relations entre l'humanité et le vivant » ainsi que le rapport sur l'état de l'infertilité rédigé par le Professeur Hamamah peuvent intelligemment servir de bases opérationnelles d'écriture, de méthodes de travail et de programmatiques des futures politiques publiques en santé. La bioéthique elle-même semble être en crise, une crise de conscience dans le chemin philosophique qu'elle a emprunté ces dernières décennies. Parce que l'actuelle ligne bioéthique est insidieuse, elle divise, oppose voire évince l'éthique environnementale au profit de l'éthique en santé humaine. De plus, elle n'intègre pas à sa réflexion les problématiques que soulèvent le modèle bioéconomique actuel et les effets délétères de la chaîne opératoire de l'industrie. Puisqu'elle irradie les différentes politiques bioéthiques nationales, la « bioéthique à la française » a la responsabilité d'impulser cette transition bioéthique à l'international. Le Forum Européen de Bioéthique 2023 intitulé « Bioéthique et environnement (s) »⁸⁸⁰ a engagé cette transition bioéthique. Nous l'avons vu, les politiques publiques en santé reproductive, lorsqu'elles ne sont pas inexistantes, sont disparates⁸⁸¹.

Le pilotage d'une politique globale nécessite d'effectuer une introspection, un état des lieux général et ainsi de définir, avec les acteurs et les spécialistes, les besoins du secteur. La prise en compte de l'ensemble des facteurs qui perturbent et entravent la reproduction, allant de la génétique aux effets des troubles du comportement alimentaire (obésité, anorexie) et des modes de consommation (tabagisme), aux inégalités socio-économiques, aux forces de la bioéconomie et de la bioindustrie, en passant par les indices environnementaux (pollution, perturbateurs endocriniens, etc.) constituerait une véritable base pour l'établissement d'une feuille de route en faveur d'une politique publique de la reproduction, mais surtout une méthodologie pour la transition bioéthique. Nous entendons ici un retour au modèle bioéthique initial comme proposé par Aldo Léopold.

Forum Européen de Bioéthique, Site Internet, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.forumeuropeendebioethique.eu/

Les résultats des recherches ou du moins les sujets d'études en cours sur le sujet ne sont pas répertoriés.



L'exemple de la crise pandémique montre que l'étude et la compréhension des émergences en général nécessitent une analyse détaillée de l'interdépendance de ces secteurs, avec une vision transdisciplinaire, ce qui nécessite à la fois de produire de la connaissance en amont permettant de comprendre les mécanismes de transmission et d'adaptation d'un pathogène zoonotique à l'homme, et de développer ou améliorer des outils de surveillance et de détection précoce en aval⁸⁸².

Une fois encore, le prisme continuité et discontinuité est prégnant dans notre sujet de recherche, en particulier lorsque la société et les technologies se veulent en et de rupture. « Des humains aux non-humains, la continuité est réelle, et les échanges constants : les mauvais traitements se transmettent »883. Pour cela et au-delà de la transition bioéthique, un nouveau virage s'amorce pour les autorités publiques, celui des décisions collégiales multilatérales, intersectorielles et même pluridisciplinaires. Les décideurs politiques conscientisent la nécessité. Le passage entre le ponctuel Conseil scientifique de la crise de la Covid-19 à la création du Comité de Veille et d'Anticipation des Risques Sanitaires (COVARS)⁸⁸⁴ semble illustrer fébrilement ce besoin de prendre en compte ce virage. Pourtant aucun Haut conseil scientifique auprès de l'exécutif ou du gouvernement n'a été instauré, ni aucun Haut conseiller scientifique n'a été nommé auprès du président de la république et de la Première ministre.

La santé reproductive touche à un ensemble de systèmes de valeurs interpersonnels, collectifs, sociaux, économiques et politiques. Les différentes législations qui l'encadrent, les fulgurantes innovations technologiques et scientifiques qui l'accompagnent, les progrès de la médecine, les transferts marchands ainsi que les représentations sociales la désignent comme un phénomène biosocial complexe. Les domaines de la santé et de la recherche se sont inscrits, avec la révolution industrielle et l'avènement du médicament, dans une véritable politique publique développementale de la recherche biomédicale et de ses

⁸⁸² Conseil Scientifique de la Covid-19, Contribution : « One health » - une seule santé : santé humaine, animal et environnement : les leçons de la crise, 8 février 2022, p. 4, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://solidaritessante.gouv.fr/IMG/pdf/contribution conseil scientifique 8 fevrier 2022 one health.pdf

883 LARRÈRE Catherine, « L'anthropocentrisme de la bioéthique », *Noesis*, 28, 2016, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],

https://doi.org/10.4000/noesis.2953

Ministère de la Santé et de la Prévention, Installation du Comité de veille et d'anticipation des risques sanitaires (COVARS), [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/actualites/presse/communiques-depresse/article/installation-du-comite-de-veille-et-d-anticipation-des-risques-sanitaires



externalités. L'histoire de l'industrie française est empreinte de la doctrine colbertiste⁸⁸⁵, l'État reste le garant et l'acteur principal de la politique industrielle nationale. L'industrie française a marqué de son sceau l'histoire, elle a rayonné sur de nombreux domaines.

La recherche biomédicale et le secteur du médicament en sont de fervents témoins, ils sont devenus une culture industrielle à part entière. La bioindustrie de la reproduction fait intégralement partie de l'histoire politique de notre pays, elle a dessiné le contour de politiques publiques sanitaires, a donné un statut international à l'industrie et à la recherche en santé françaises. Le texte intégral de 1967 des débats à l'Assemblée nationale l'illustre :

Quand François Mitterrand évoqua le problème de la contraception au cours de la campagne présidentielle de 1965, le général de Gaulle en fut d'abord choqué. Lucien Neuwirth raconte encore avec émotion comment, l'année suivante, il alla convaincre l'hôte de l'Élysée. Après quelques minutes de réflexion qui parurent très longues au député, le Général lui déclara : « C'est vrai ; transmettre la vie, c'est important. Il faut que ce soit un acte lucide. Continuez. ».886

En 1830, le gynécologue allemand Frédérik A. Wilde met au point la toute première protection féminine. Charles Goodyear découvre neuf ans plus tard le latex, qui permettra la production des préservatifs. Or, ces derniers ne seront mis sur le marché qu'en 1870. En France, Paul Robin ouvre en 1889 un centre de contraception et de vente de produits dits anticonceptionnels. Le tout premier guide de la contraception intitulé « Moyens pour éviter la grossesse » sera édité en 1909⁸⁸⁷. Après avoir assisté au décès d'une jeune femme des suites d'un avortement, l'infirmière new-yorkaise Margaret Sanger fondera quelques années plus tard, en 1923, le premier centre de planning familial. Puis les trois années suivantes s'ouvriront près de 250 autres centres dans tous les Etats-Unis. En 1956, les Docteurs Grégory Pincus, Min Chueh Chang et John Rock mettent au point la première contraception orale féminine à la Fondation Worcester pour la recherche biomédicale États-Unis, elle sera

⁸⁸⁵ JAENEN CJ., « Le Colbertisme », Revue d'histoire de l'Amérique française, 18(1), 1964, p. 64–84.

Assemblée Nationale, *La pilule devient légale. Loi du 28 décembre 1967 relative à la régulation des naissances : texte intégral des débats à l'Assemblée nationale*, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/13/evenements/1967 legalisation pilule/1967 legalisation pilule.pdf

VAN DE WALLE Étienne, « Comment prévenait-on les naissances avant la contraception moderne ? », *Population et Sociétés*, n° 418, décembre 2005, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ined.fr/fichier/s rubrique/18730/pop et soc français 418.fr.pdf



commercialisée dans le pays en 1957. Presque une dizaine d'années après les États-Unis (1960), la première commercialisation française de la pilule contraceptive est un fait historique pour les femmes et la santé publique. Votée en 1967, la loi Neuwirth ne sera rendue applicable que deux ans plus tard en 1969 afin que les femmes conquièrent une véritable autonomie de leur fertilité. Autrefois appelé « politique de régulation des naissances »888, la reproduction humaine est empreinte de dates historiques qui ont marqué son évolution. Elles font écho aux avancées sociétales, scientifiques, pharmaceutiques et thérapeutiques relatives à la santé sexuelle et reproductive. La recherche et l'égalité sociale n'auraient pu évoluer sans une transition conjointe de toutes ces avancées. Bien avant le discours de Simone Veil, ministre de la Santé, sur la dépénalisation de l'interruption volontaire de grossesse, la reproduction faisait déjà l'objet de de processus législatifs.

La légalisation de la pilule, en 1967, fut un des grands moments de la vie parlementaire sous la Ve République. Député gaulliste de la Loire, Lucien Neuwirth déposa sa proposition de loi le 18 mai 1966, jour de son quarante-deuxième anniversaire : traité de « fossoyeur de la France » par ses adversaires, il voulut ainsi marquer symboliquement son respect de la naissance. Une commission spéciale, constituée le 11 juin 1966, entendit jusqu'au 17 novembre les autorités religieuses, les associations concernées, des scientifiques comme les professeurs Monod et Jacob, mais aussi l'économiste Alfred Sauvy et le sociologue Pierre Bourdieu. Examiné par l'Assemblée nationale en première lecture le 1er juillet 1967, le texte fut définitivement adopté le 19 décembre 1967. Le général de Gaulle le promulgua le 28 décembre 1967 de Colombey-les-Deux-Églises, où il passait les fêtes en famille⁸⁸⁹.

En parallèle des innovations contraceptives et reproductives, le développement dès les années 1980 du génie génétique et plus récemment de la génomique et de l'épigénétique redéfinissent les frontières et les représentations du vivant. La lutte contre les maladies et les infections sexuellement transmissibles étant engagée, les sciences humaines et sociales s'emparent simultanément de ces champs de recherche⁸⁹⁰. Et pour cause, de la même manière que la définition de l'éthique varie d'une époque à l'autre, d'une culture à une autre,

⁸⁸⁸ LERIDON Henri, « Mc Laren (Angus) — Histoire de la contraception », *Population*, vol. 52, n°1, 1997, pp. 241-242. 889 Assemblée Nationale, *1967 La pilule devient légale*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/13/evenements/1967 legalisation pilule/#:~:text=La%20pilule%20devient%20l%C3%A9gale&text=La%20l%C3%A9galisation%20de%20la%20pilule%2C%20en%201967%2C%20fut%20un%20des,sous%20la%20Ve%20R%C3%A9publique

HOURS Bernard, « D'un patrimoine (culturel) à l'autre (génétique) », *Journal des anthropologues*, 88-89, 2002, p. 21-28.



la technologie médicale et ses applications cliniques peuvent être considérées comme révolutionnaires pendant un certain temps et devenir contraignantes voire nocives *a posteriori*. La levée de bouclier d'associations féministes ou de patients, de médecins et de personnalités politiques à l'encontre de la pilule contraceptive, des années après avoir incarné la libération des femmes, en est un bon exemple. D'autres méthodes contraceptives existent aujourd'hui et une meilleure prévention en la matière à l'adresse du grand public a fait son chemin dans la société. Néanmoins, la maîtrise de la reproduction est d'abord la responsabilité des femmes⁸⁹¹. En effet, la pilule masculine n'est pas commercialisée en France en raison notamment des potentiels effets secondaires⁸⁹²; ceux-là même qui sont recensés chez les femmes, mais qui n'empêchent pas sa prescription. Ainsi, dans une tribune publiée dans Libération, un collectif d'hommes demande aux ministres de la Santé et de l'Égalité « [la] mise en place [d']une véritable politique de la contraception masculine en France »⁸⁹³.

2.2 Face à l'anthropocentrisme bioéthique, une transition écologique en devenir ?

La reproduction et ses externalités, PMA, IVG, IMG ainsi que les recherches sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires correspondent à des stades évolutifs différenciés de l'être humain, mais une grande confusion persiste. L'embryon, cet hybride, est dans le cadre de la PMA considéré comme un matériau. Les cellules souches embryonnaires et plus encore l'embryon définis comme « potentielle personne humaine » sont pris dans une confrontation entre les institutions juridiques, politiques, les représentations sociales et les réalités de la recherche médicale ⁸⁹⁴. L'être prénatal est socialement institué et mentalement modulé. Son statut évolue et se construit en fonction des

Besjeux Cyril, « *Histoire et actualité des représentations et pratiques de contraception masculine »*, Autrepart, vol. 52, n°4, 2009, p. 49-63.

⁸⁹² INSERM, *Vers la pilule masculine, vraiment?*, Canal Detox, 29 Août 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://presse.inserm.fr/canal-detox/vers-la-pilule-masculine-vraiment/

⁸⁹³ COLLECTIF, « Tribune : « Contraception masculine : « Il n'y a aucune raison pour que cette charge repose uniquement sur ma copine » », *Libération.fr*, le 22 août 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.liberation.fr/societe/sante/appel-a-developper-la-contraception-masculine-arretez-de-vous-dorer-la-pilule-20220822 EHE73UGVBZHMJFUGB6APPQC434/

⁸⁹⁴ INSERM, La recherche sur l'embryon : une pratique nécessaire et bien encadrée en France, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.inserm.fr/actualite/recherche-sur-embryon-pratique-necessaire-et-bien-encadree-en-france/



seuils représentationnels de l'humain et des besoins de la recherche. La réflexion éthique sur son utilisation pour la production de recherches embryonnaires et cellulaires est essentielle. Bien que « le statut de l'embryon ne dépend[e] que de finalités identifiées qui lui sont extérieures »⁸⁹⁵, l'orientation des discours politiques à son sujet tendent, bien trop souvent, à la remise en question de l'avortement.

Afin qu'ils ne soient pas instrumentalisés, l'embryon et ses seuils évolutifs sont soumis à la réflexion bioéthique nationale. Ses utilisations à des fins de recherche thérapeutique sont délimitées par le CCNE dès 1984 ⁸⁹⁶. Ces recherches suscitent des forces en tension, des forces relatives aux valeurs éthiques, sociales, idéologiques, religieuses, etc. L'embryon est classifié, catégorisé en fonction de stades biologiques et des représentations sociales en contexte. Le rapport d'information déposé en application de l'article 145 du Règlement par la mission d'information sur la révision de la loi relative à la bioéthique le précise :

La recherche sur l'embryon est motivée notamment par la perspective d'accroître le taux de succès de la procréation dans le cadre d'une assistance médicale. Auditionné par la mission d'information, le Pr Samir Hamamah attirait l'attention sur le faible taux de succès constaté en France ([282]) : en 2015, 22,9 % des tentatives d'AMP se concrétisent par une grossesse contre 26,4 % pour l'Allemagne et près de 30 % pour le Portugal. Il y a donc une marge de progression, qui implique de développer la recherche sur l'embryon, non seulement pour maîtriser mieux les techniques d'AMP, mais aussi dans l'intérêt direct des patients. De plus, des progrès dans le taux de succès de l'AMP conduiraient à réduire le nombre d'embryons surnuméraires produits et voués à la destruction. 897

Or, l'application clinique des résultats de la recherche fondamentale dépend aussi de l'industrie pharmaceutique, de son rôle en matière de santé. Les représentations mentales favorables et la confiance sociale à son endroit sont indispensables. Son image est écornée tant par ses gains financiers exorbitants que par les nombreuses controverses qu'elle a

⁸⁹⁵ CCNE. Rapport d'information n°1572, Mission d'information de la révision de la loi relative à la bioéthique, p. 127.
896 CCNE, Avis sur les prélèvements de tissus d'embryons et de foetus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques. Rapport, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis001.pdf

Assemblée Nationale, Rapport d'information déposé en application de l'article 145 du règlement par la mission d'information sur la révision de la loi relative à la bioéthique, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/bioethique/l15b1572 rapport-information.pdf



essuyées, en particulier concernant la santé reproductive. Elles se présentaient de prime abord salvatrices, les méthodes pharmacologiques ou contraceptives ont parfois eu des répercussions délétères sur la santé des patientes. Le scandale du diéthylstilbestrol (DES, Distilbène) et ses effets pathologiques transgénérationnels en est un exemple saillant. Dans l'objectif de prévenir les fausses-couches, cette œstrogène de synthèse a été prescrite entre 1948 et 1977 à près de deux-cent mille femmes enceintes. Chez les femmes enceintes de sujets féminins, il a engendré chez ces dernières et sur plusieurs générations des infertilités, des malformations congénitales, des cancers (du sein, du col de l'utérus, du vagin) et des grossesses à risques. Le médicament n'est plus commercialisé, mais a laissé derrière lui des milliers de femmes handicapées et déficientes à la reproduction. Handicapées, elles le sont également les femmes victimes de risques thrombotiques, suite à la prescription de contraceptifs oraux combinés (COC) de troisième génération contenant comme progestatif du gestodène, du désogestrel ou du norgestimate⁸⁹⁸.

Ainsi, la défiance politique, la suspicion qui pèse sur la recherche dès qu'elle devient utilitariste et marchande notamment en santé, les dramatiques scandales sanitaires liés à l'industrie pharmaceutique, comme l'affaire du Médiator ⁸⁹⁹, marquent les esprits. Par exemple, les politiques de stérilisations forcées, dans certains régimes politiques comme aux États-Unis, au Japon, au Canada, en Allemagne, en Suède ou encore en Slovaquie nourrissent les influences conspirationnistes. Cet État européen, la Slovaquie, a été condamné par la Cour européenne des droits de l'homme en 2011 ⁹⁰⁰, pour violation de l'article 3 de la Convention, qui interdit les traitements inhumains et dégradants, suite à la stérilisation d'une jeune femme d'origine Rom sans son consentement libre et éclairé.

Affaire devenue publique et qui a nécessité la saisine par le ministère de la Santé de la Commission de la transparence de la Haute Autorité de Santé (HAS), de l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM), de l'Agence européenne du médicament (EMA).

HAS (Commission de la Transparence), *Réévaluation des contraceptifs oraux de 3ème génération*, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-11/reevaluation de 3eme generation.pdf

European Medicines Agency, *Pharmacovigilance Risk Assessment Committee (PRAC)*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ema.europa.eu/en/committees/pharmacovigilance-risk-assessment-committee-prac

⁸⁹⁹ TROUDE-CHASTENET Patrick, « Santé publique et démocratie : l'affaire du Médiator », *Études*, vol. 415, n°9, 2011, p. 185-196.

p. 185-196.

900 Cour Européenne des Droits de l'Homme, *Affaire V.C. c. Slovaquie (Requête no 18968/07) Arrêt (Extraits)*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-107365



Sur les 54,2 millions de patients vaccinés en France⁹⁰¹, au 1er janvier 2023, un nombre non négligeable, mais infime de femmes a signalé avoir rencontré des troubles transitoires du cycle menstruel. Ceci a alimenté les thèses conspirationnistes quant aux stérilisations de masse et à ce que nous décrivions précédemment comme l'effet boomerang du biopouvoir. Alertée, l'ANSM a mis en place un formulaire afin de recenser les « Troubles menstruels et vaccination Covid-19 Guide d'aide à la déclaration de pharmacovigilance » ⁹⁰² et a porté ces données auprès du comité européen de pharmacovigilance (PRAC) de l'EMA. « Ce 28 octobre 2022, le PRAC a conclu que les saignements menstruels abondants peuvent être considérés comme un effet indésirable potentiel des vaccins Comirnaty et Spikevax. Les cas déclarés sont le plus souvent « non graves » et transitoires. Les saignements menstruels abondants seront ajoutés dans les résumés des caractéristiques du produit (RCP) et les notices de ces deux vaccins » ⁹⁰³. Bien que classée seulement comme effet indésirable et non secondaire grave, la défiance envers les vaccins dans la lutte contre la Covid-19 a suffi à installer le doute chez un certain nombre de femmes quant à son impact sur la fertilité.

La « foire aux questions (FAQ) » de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la Covid-19 a ainsi réservé un encart relatif aux menstruations :

Puis-je me faire vacciner sans risque pendant mes règles ?

Vous devriez vous faire vacciner si vous êtes menstruée. Si vous avez vos règles le jour de votre rendez-vous de votre vaccination, n'hésitez pas et faites-vous vacciner. La menstruation n'est pas un motif médical de non-vaccination contre la COVID-19. Si vous êtes préoccupée ou avez des questions à poser concernant vos règles, n'hésitez pas à en parler à votre soignant.

904

Assurance Maladie, *Les données de la vaccination contre la Covid-19, Synthèse nationale*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://datavaccin-covid.ameli.fr/pages/synthese/

ANSM, *Troubles menstruels et vaccination Covid-19 Guide d'aide à la déclaration de pharmacovigilance*, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://ansm.sante.fr/uploads/2022/08/01/20220801-covid-19-guide-troubles-menstruels-patientes-et-ps-26-07-2022.pdf

⁹⁰³ ANSM, Point de situation sur la surveillance des vaccins contre le Covid-19 - Période du 30/09/2022 au 20/10/2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://ansm.sante.fr/actualites/point-de-situation-sur-la-surveillance-des-vaccins-contre-le-covid-19-periode-du-30-09-2022-au-20-10-2022
904 OMS, Maladie à coronavirus 2019 (COVID-19): vaccins, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],

OMS, *Maladie à coronavirus 2019 (COVID-19) : vaccins*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.who.int/fr/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/question-and-answers-hub/q-a-detail/coronavirus-disease-(covid-19)-

vaccines?adgroupsurvey={adgroupsurvey}&gclid=CjwKCAjwiOCgBhAgEiwAjv5whISmLSw_tFBP18F8dCC4jOGIbN S4Zd-PSHYjV4UrKltDh6JTesIhyBoCIJcOAvD_BwE



Pour rappel, « la question de la stérilisation forcée, largement ignorée du point de vue de la recherche comme de la théorisation du contrôle des droits reproductifs des femmes appartenant à des minorités ethniques racialisées. Or, les femmes roms ont été les premières victimes de la pratique des stérilisations forcées dans l'Europe de l'après-guerre »⁹⁰⁵.

Même si les femmes se détournent de plus en plus de la pilule contraceptive, l'écosystème de la reproduction reste lucratif pour l'industrie pharmaceutique. En effet, les externalités de la recherche, de la production biomédicale et pharmaceutique en matière de reproduction n'en restent pas moins extrêmement rentables dès lorsqu'elles s'étendent des biobanques 906 jusqu'aux diagnostics et biothérapies. Or, bien qu'elle ait développé et produit des médications et thérapies salvatrices, une partie de la chaîne opératoire de l'industrie a des effets collatéraux délétères sur l'environnement et donc sur la santé reproductive humaine qu'elle est censée soigner. 907 À l'aune de la crise de la reproduction, l'approche *One Health* de la bioéthique ne peut faire l'économie d'un examen attentif de ces méthodes de production polluantes.

À l'ère de la transition bioéthique et écologique, interrogeons la réalité globale de la bioindustrie en santé. « Les effets observés chez les victimes du Distilbène sont semblables à ce que l'on observe chez les animaux contaminés, dans la nature et en laboratoire. Cela nous incite à penser que les humains partagent les mêmes risques environnementaux que la faune sauvage » De fait, la Déclaration de Wingspread de 1991 relative aux « altérations du développement sexuel induites par les produits chimiques » acte l'interdépendance du

⁹⁰⁵ KÓCZÉ Angéla, « La stérilisation forcée des femmes roms dans l'Europe d'aujourd'hui », Cahiers du Genre, vol. 50, n°1, 2011, p. 133-152.

⁹⁰⁶ LINEY Thomas, MITOV Alexandre, ONIVOGUI GBAGO Laurent et al., « Les biobanques, des structures essentielles à la recherche médicale », *Med Sci*, 36, n°3, mars 2020, Nos jeunes pousses ont du talent, p. 274-276.

⁹⁰⁷ Le département d'épidémiologie environnementale appliquée au développement et à la santé respiratoire (EDES) de l'Institut for Advanced Bioscience de Grenoble étudie ces phénomènes.

⁹⁰⁸ FILLION Emmanuelle et TORNY Didier, « Un précédent manqué : le Distilbène® et les perturbateurs endocriniens. Contribution à une sociologie de l'ignorance », *Sciences sociales et santé*, vol. 34, n°3, 2016, p. 47-75.

⁹⁰⁹ « De nombreux composés libérés dans l'environnement par les activités humaines sont capables de dérégler le système endocrinien des animaux, y compris l'homme. Les conséquences de tels dérèglements peuvent être graves, en raison du rôle de premier plan que les hormones jouent dans le développement de l'organisme. Face à la contamination croissante et omniprésente de notre environnement par des composés susceptibles de produire de tels effets, un groupe de spécialistes de toutes disciplines s'est réuni à Wingspread (Wisconsin, États-Unis), du 26 au 28 juillet 1991, afin de faire le point sur les connaissances à ce sujet. Les participants provenaient de diverses disciplines : anthropologie, écologie, endocrinologie comparée, histopathologie, immunologie, mammalogie, médecine, psychiatrie, psychoneuroendocrinologie, physiologie de la reproduction, toxicologie, gestion de la faune, biologie des tumeurs, zoologie et droit ».



monde vivant et les conséquences des comportements anthropiques sur la santé humaine et environnementale.

Nous avons besoin de méthodes de dépistage précoce, afin de déterminer si l'aptitude reproductrice de l'homme est en train de décliner. Ce dépistage précoce est aussi important pour l'individu que pour la population, car la stérilité est un problème inquiétant qui a des impacts psychologiques et économiques. Il existe maintenant des méthodes de détermination des taux de fertilité chez l'homme. Il faudrait élaborer de nouvelles méthodes impliquant la mesure de l'activité enzymatique du foie, le comptage des spermatozoïdes, l'analyse des anomalies de développement et l'examen des lésions histopathologiques. Ces analyses devraient être complétées par des marqueurs biologiques plus nombreux et plus fiables du développement social et comportemental de l'individu, par les antécédents familiaux des patients et de leurs enfants, et par l'analyse chimique des tissus et produits liés à la reproduction, notamment le lait⁹¹⁰.

La pollution de l'industrie pharmaceutique s'étend de l'empreinte carbone du cycle de vie des médicaments (fabrication, production, distribution, recyclage, etc.) aux gaz à effet de serre jusqu'aux infiltrations de leurs molécule dans l'environnement. Aussi, sans oublier les résidus de médicaments qui sont des perturbateurs endocriniens. Selon l'OMS « un perturbateur endocrinien est une substance ou un mélange de substances qui altère les fonctions du système endocrinien et, de ce fait, induit des effets nocifs sur la santé d'un organisme intact, de ses descendants ou de (sous-)populations » ⁹¹¹. Les risques environnementaux pour la faune aquatique et de malformation pour l'humain sont considérables ⁹¹².

Certaines technologies pharmacologiques de la reproduction représentent l'une des causes de la pollution environnementale. La présence d'antibiotiques dans les eaux douces et marines contribuent à l'essor de l'antibiorésistance. Les contraceptifs oraux oestroprogestatifs non filtrés se retrouvent dans les domaines aquatiques et entraînent une

⁹¹⁰ Sénat, *Perturbateurs endocriniens, le temps de la précaution Rapport n° 765 (2010-2011), déposé le 12 juillet 2011*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.senat.fr/rap/r10-765/r10-76514.html

OMS, State of the Science of Endocrine Disrupting Chemicals - Report, 6 June 2012, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.who.int/publications/i/item/9789241505031

AMAR E., « Malformations et facteurs environnementaux », Revue de Médecine Périnatale, vol. 9, n°2, 2017, p. 73-80.



féminisation des amphibiens et des poissons ⁹¹³, ce qui altère leur propre reproduction. Nombreux sont les plans relatifs à l'évaluation du degré de toxicité des molécules chimiques, dispatchés à travers un grand nombre de structures. Le Plan National Santé et Environnement deuxième version (2004-2008) s'est voulu être une première étape en la matière. L'un de ses points de synthèse concernant l'impact des polluants sur la santé humaine précise que « 14 % des couples consultent pour des difficultés à concevoir, lesquelles difficultés pourraient être liées à des expositions à des substances toxiques pour la reproduction »⁹¹⁴. Les perturbateurs endocriniens altèrent et entravent la santé reproductive humaine : abaissement de l'âge de la puberté, diminution de la qualité du sperme, multiplication des anomalies des fonctions et des organes de la reproduction ou encore éclatement du taux de cancers (testicules, ovaires etc.). Pire encore, transmissible à la descendance, leurs effets ont également un impact direct sur l'épigénétique. En impactant notre environnement, celui-ci impacte notre santé⁹¹⁵ et donc la reproduction et la pérennisation de l'espèce humaine.

En 2011, la Synthèse de l'Expertise collective « Reproduction et environnement » de l'Inserm en dressait le bilan : « En ce qui concerne le butylparabène, une étude menée chez une centaine d'hommes consultant pour infertilité a montré que sa présence dans le sérum est significativement associée aux altérations de l'ADN des spermatozoïdes. Une relation dose dépendante est observée avec l'augmentation de la fragmentation de l'ADN »916. Sept ans plus tard, en 2018, Santé Publique France publie son bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH), n°22-23 « Santé reproductive et perturbateurs endocriniens » et renchérit : les anomalies du développement fœtal pourraient « dépendre de perturbations endocriniennes directes (expositions *in utero* à des PE anti-androgènes et estrogènes) ou mécanismes épigénétiques ». Le bulletin conclut que : « Les résultats reflètent une altération globale de la santé reproductive masculine en France, cohérente avec la littérature internationale, probablement depuis les années 1970 pour la qualité du sperme. Les tendances observées à cette échelle géographique et de temps semblent plus compatibles

⁹¹³ DEBLONDE Tiphanie, DREYER Marion et HARTEMANN Philippe, « Résidus médicamenteux et eau destinée à la consommation humaine », *Hegel*, vol. 3, n°3, 2012, p. 12-20.

⁹¹⁴ République Française, *Résumé du Plan national santé environnement*, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese_pnse1-2.pdf

⁹¹⁵ FARBOS Isabelle, « L'épigénétique et les environnements de notre quotidien. Comment préserver notre santé ? », in Bonnefoy Maryse (éd.), *Santé et épanouissement de l'enfant : dans quel environnement ?*, Paris, Érès, 2018, p. 67-86.
⁹¹⁶ INSERM, *Reproduction et environnement. Expertise collective. Synthèse*, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023],
https://www.inserm.fr/wp-content/uploads/2017-09/inserm-ec-2011-reproductionenvironnement-synthese.pdf



avec des changements environnementaux, incluant l'exposition ubiquitaire croissante depuis les années 1950 aux PE3 »⁹¹⁷.

Dans son rapport de 2019 « Médicaments et environnement », l'Académie de pharmacie alerte sur le danger de la combinaison de ces substances. « Il convient de ne pas oublier que dans nombre de pays les eaux usées ne sont pas ou peu traitées [...] des traces de médicaments sont trouvées ponctuellement dans des eaux destinées à la consommation humaine et des eaux conditionnées ». Les médicaments sont considérés comme des contaminants émergents car l'analyse de leur présence et de leurs effets sur l'environnement est encore récente. Dans un rapport sur les résidus pharmaceutiques dans l'eau douce⁹¹⁸, l'OCDE estime que l'inventaire des substances pharmacologiques est insuffisant. Pour Xavier Leflaive, responsable du service de l'Eau à l'OCDE, la Suisse est le seul pays à mettre en place un plan de recensement. Paradoxalement, une majorité des grands laboratoires de pharmacologie, donc des plus gros pollueurs, sont suisses.

La France a lancé entre 2011 et 2015 le Plan national sur les résidus de médicaments (PNRM)⁹¹⁹⁹²⁰. Celui-ci a fusionné en 2021 avec le Plan global contre les micropolluants⁹²¹.

Force est de constater que l'innovation de rupture du futur sera celle qui se fera dans les modes de production et d'élimination des résidus de médicaments. Pour l'heure, aucune véritable politique globale à ce sujet n'est posée sur la table. Le potentiel crédit d'impôt recherche « vert » démontre le problème cornélien dans lequel s'est enfermée l'industrie en santé et le manque d'anticipation politique : à la fois source de palliatifs, de traitements, tutélaire des vies humaines, elle est également vectrice de facteurs qui altèrent ou nuisent

⁹¹⁷ Santé publique France, *Bulletin épidémiologique hebdomadaire, Santé reproductive et perturbateurs endocriniens*, Saint-Maurice, France, n°22-23, 3 juillet 2018, p. 462.

⁹¹⁸ OCDE, *Pharmaceutical Residues in Freshwater : Hazards and Policy Responses, OECD Studies on Water*, Paris, Éditions OCDE, 2019, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.1787/c936f42d-en

Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes & Ministère de l'écologie, du développement durable et de l'énergie, *Bilan du plan national sur les résidus de médicaments dans les eaux 2011-2015*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/pnmr1115.pdf

⁹²⁰ Ministère de l'écologie, du développement durable, des transports et du logement & Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, *Plan national sur les résidus de médicaments dans les eaux*, 30 mai 2011, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_national_sur_les_residus_de_medicaments_dans_les_eaux_PNRM_.pdf

Ministère de l'environnement, de l'énergie et de la mer & Ministère de l'agriculture, de l'agroalimentaire et de la foret & Ministère des affaires sociales et de la santé, *Plan micropolluants 2016-2021 pour préserver la qualité des eaux et la biodiversité*, 2020, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ecologie.gouv.fr/sites/default/files/Plan micropolluants def light.pdf



gravement à la santé reproductive que sont les perturbateurs endocriniens. La Déclaration de Wingspread démontrait il y a déjà plus de trente ans ce que nous décrivons depuis le début de cette thèse : le besoin d'une authentique politique de prévention santé, d'accentuer massivement les dépistages et les diagnostics, d'accroître les recherches scientifique en santé environnementale, d'appréhender la fertilité humaine par toutes ses externalités (psychosociales, sanitaires, économiques, industrielles, politiques, etc.) ainsi que l'urgente nécessité de changer de paradigme afin d'appréhender la santé humaine comme le pendant de la santé environnementale. Ces trente années qui nous séparent confirment l'un de nos constats précédents : les chercheurs et les données de la recherche qui conduisent à formuler des estimations prévisionnelles ne sont pas, ou très peu, intégrées dans le processus de construction des politiques publiques.

L'avis 125 du CCNE insiste « Le développement de l'humanité doit privilégier le concept de sa coévolution avec le vivant » 922. L'intégrité scientifique se devra d'être transposée dans ses modes de valorisation, particulièrement dans l'industrie et l'innovation technologique. Plus encore, l'ambition de la science ne pourrait l'inscrire dans une forme de technosolutionnisme qui prône l'innovation comme unique solution aux crises environnementales et sanitaires, sans remettre les comportements scientifiques et technologiques en question dans la production de matériaux polluants.

Dans le cas de la recherche biomédicale, la technologie et l'innovation sont une terminaison positive notamment en termes de thérapeutique. Pour autant, ce constat n'est pas contraire à une analyse des objectifs et du fonctionnement global du développement des biotechnologies et de l'industrie pharmaceutique en tant qu'externalités de la santé reproductive. La perspective comparative de l'approche en santé globale invite à appréhender l'innovation biomédicale, ses méthodes et ses procédés au cœur de la chaîne de production. Le passage d'une industrie polluante à une véritable bioindustrie s'avère déterminant pour les générations futures. La bioindustrie ne pourra se réaliser pleinement que lorsqu'elle sera elle-même investie d'une politique industrielle de santé globale où le

⁹²² CCNE, *Biodiversité et santé : nouvelles relations de l'humanité avec le vivant ?*, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/rapport 125 ethique et biodiversite rapport vf.pdf



développement biotechnologique aura pour ambition de copier les techniques reproductrices du vivant sans en altérer ses capacités médicales.

Le tournant bioindustriel est inévitable, les biotechnologies vertes devront accompagner les biotechnologies rouges et blanches. Ce sont des outils pertinents, mais qui ne pourront se réaliser concrètement sans une volonté politique forte et une bioéconomie globale. Les travaux de Janine M. Benyus⁹²³ basées sur son concept de biomimétisme en témoignent, l'étude des mécanismes et techniques du vivant est un terreau fertile pour les avancées scientifiques offrant des possibilités biologiques et thérapeutiques inédites. Ces méthodes bioinspirées soutiennent une industrie responsable et pourront ainsi venir asseoir le développement de l'écologie de la santé⁹²⁴. Pour l'heure, la bioindustrie en santé ne peut remplacer l'industrie chimique. Par conséquent, la pollution environnementale a un impact direct sur la reproduction humaine⁹²⁵.

L'infertilité est un mal de notre siècle : la baisse de la fertilité nécessitera le recours plus généralisé aux biotechnologies de la reproduction afin d'accéder à la parentalité. L'industrie soigne des pathologies, mais elle en est aussi la cause de certaines. La transition industrielle et la bioindustrie se doivent d'en soigner les causes et les symptômes. L'État doit en impulser le mouvement ; l'Europe doit développer une véritable politique commune. La bioéthique à la française a donc plusieurs arguments pour écrire un destin global. Le Professeur Samir Hamamah et Salomé Berlioux précisent que :

Ce rapport s'inscrit dans le prolongement de la loi bioéthique promulguée le 2 août 2021. L'article 4 de la loi prévoit en effet la mise en place d'un plan national pour lutter contre l'infertilité. Il dispose que "les mesures nationales et pluriannuelles d'organisation concernant la prévention et l'éducation du public, l'information sur la fertilité féminine et masculine, la formation des professionnels de santé et la coordination en matière de recherche et de protocolisation pour lutter contre toutes les causes d'infertilité, notamment

⁹²³ BENYUS Janine M., Biomimicry: Innovation Inspired by Nature, Harper Perennial, 1997, 308p.

⁹²⁴ BLANC Stéphane, BOËTSCH Gilles, HOSSAERT-MCKEY Martine et al., Écologie de la santé : pour une nouvelle lecture de nos maux, Paris, Le Cherche Midi, 2017, 192 p.

⁹²⁵ Une étude démontre que des particules de microplastiques s'infiltrent jusque dans les placentas des fœtus humains. Cette découverte inédite pourrait avoir des effets à long terme sur la fertilité, la santé reproductive humaine et environnementale. RAGUSA Antonio et al., "Plasticenta: First Evidence of Microplastics in Human Placenta" Environment international, vol. 146, 2021, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi:10.1016/j.envint.2020.106274



comportementales et environnementales, sont définies par arrêté conjoint des ministres chargés de l'éducation nationale, de la santé, de la recherche et de l'écologie". 926

État des lieux et plan de lutte contre l'infertilité, ledit rapport énonce plusieurs constats : un couple sur 4 aujourd'hui rencontre des difficultés pour concevoir un enfant, ce qui équivaut à 1 couple sur 3 dès 35 ans et à 1 couple sur 2 dès 40 ans. « Le discours "scientifique" du biologiste se piège lui-même car il se borne à un certain mode de description du réel (en lui-même tout à fait légitime), tout en prétendant traiter de ce que ce mode de description, par définition, ne permet pas de traiter : la filiation, notion qui n'a de sens que replacée dans la dimension instituée de la vie humaine » 927. L'action de ces biotechnologies est double : thérapeutique et sociale. Les crises sanitaires liées à l'émergence de maladies sexuellement transmissibles, les inégalités d'accès aux soins et la justice sociale ont impulsé la réflexion autour de l'établissement de politiques publiques en santé sexuelle et depuis peu, en santé reproductive.

Le rapport du Professeur Hamamah l'atteste, il n'existe aucun pilotage national, aucune structure coordonnée, aucune réelle prévention, aucun recensement du nombre de personnes atteintes d'infertilité et une errance diagnostic majeure. En effet, l'infertilité « est encore trop souvent reléguée au second plan, à une simple « histoire de bonne femme », alors qu'elle touche directement 3,3 millions de nos concitoyens – un chiffre qui va croissant »928.

L'amendement n°781 sur le projet de loi relatif à la bioéthique du député et généticien Philippe Berta en séance ordinaire en donne la concordance scientifique : « L'espèce humaine est caractérisée par un très faible pouvoir reproductif, puisque seules 30% des conceptions arrivent à termes. Ceci est dû principalement à la présence d'anomalies chromosomiques embryonnaires précoces qui augmenteront avec l'âge : 23% à l'âge de 30

Ministère de la santé et de la prévention, « Rapport sur les causes d'infertilité - Vers une stratégie nationale de lutte contre l'infertilité », par Pr. Hamamah Samir et Berlioux Salomé, 21 fév. 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-sur-les-causes-d-infertilite-vers-une-strategie-nationale-de-lutte

Article 4, loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique.

⁹²⁷ THÉRY Irène, « Du don de gamètes au don d'engendrement », *Revue du MAUSS*, vol. 39, no. 1, 2012, p. 157.

⁹²⁸ Ministère de la Santé et de la Prévention, « Rapport sur les causes d'infertilité - Vers une stratégie nationale de lutte contre l'infertilité », par Pr. Hamamah Samir et Berlioux Salomé, 21 fév. 2022, p. 3, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-sur-les-causes-d-infertilite-vers-une-strategie-nationale-de-lutte



ans, 35% à 35 ans, 58% à 40 ans et 84% à l'âge de 45 ans »⁹²⁹. Cet amendement n'a pourtant pas été adopté.

Établir une politique publique en santé reproductive globale nécessite d'inscrire l'ensemble des politiques publiques dans une démarche *One Health*. Nous en sommes loin, cette approche n'est encore qu'un vaste concept que seules quelques instances scientifiques tentent de faire infuser au plus haut de l'État. Quant aux firmes industrielles et aux investisseurs, seul un intérêt financier de taille leur fera s'engager dans cette « écologie de la reproduction ». La crise de confiance qui les touche, tout particulièrement depuis la production de vaccins pour lutter contre la Covid-19, les influencera peut-être. La pénurie des ressources de la reproduction humaine s'accroît à mesure que le nombre d'humains peuple la planète et que la pollution s'intensifie. L'accès aux services de soins et aux denrées vitales sont inégalitaires et inéquitables. Or, en écho à la crise environnementale, la crise de la reproduction illustre le déclin progressif de l'ensemble des espèces vivantes face à un environnement que nous avons nous-même rendu hostile.

La crise de la santé reproductive ne peut se penser, si ce n'est se soigner, qu'à l'unique condition de l'embrasser dans une dynamique de santé globale. Une efficience qui peut être rendue possible par les futures biotechnologies, les innovations de ruptures ainsi que grâce à une vague favorable à la recherche pluridisciplinaire et intersectorielle. Quoiqu'il en soit, ces descriptions et constats ne pourront se réaliser sans une coopération européenne et internationale. La transition bioéthique dépend de la prise de conscience des politiques publiques et des représentants politiques français, de l'ambition des institutions financières nationales et internationales et de l'engagement d'un consortium d'acteurs privés.

Au-delà des prises de conscience philosophiques et peut-être politiques, l'offre et la demande jouent un rôle capital dans le dessin d'une politique industrielle en santé globale. Ce constat dépend de la réaction en chaîne des maillons de cet écosystème.

Assemblée Nationale, *Amendement n°781 du Texte n°2243, adopté par la commission spéciale, sur le projet de loi relatif à la bioéthique (n°2187)*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/amendements/2243/AN/781



La prévention en santé conjointe à la culture scientifique et sanitaire informent et forment les patients-citoyens. Ces connaissances créent et génèrent des mouvements sociopolitiques et influencent les pouvoirs publics, qui à leur tour interfèrent avec les industries et les institutions économiques. De nouvelles approches de la production industrielle se développent toutefois. Ainsi, la bioindustrie peut s'observer du point de vue du biomimétisme, elle est « l'émulation consciente du génie de la vie, l'innovation consciente inspirée par la nature (...) une approche radicalement nouvelle [...] une véritable révolution »⁹³⁰. Aussi, à travers l'approche biomimétique, Lauren Kamili insiste sur le fait que « la nature n'est plus vue comme une source de matériaux à extraire mais devient un maître à imiter et apparaît comme un laboratoire in situ fort de 3,8 milliards d'années de recherche et de développement : nous gagnerions à « apprendre » de cette altérité dont on reconnaît qu'elle dispose de plus en plus de « connaissances » que les humains »⁹³¹.

En respectant le processus de bioritualisation, c'est-à-dire, opérer et respecter l'ancrage bioculturel de la reproduction, la bioéthique pourra peut-être impulser une nouvelle dynamique à cette culture, définir de nouvelles pistes pour des digues éthiques inédites de production, de modèle économique. Les pouvoirs publics ont vocation à s'y associer pleinement. Démontrée précédemment, la reproduction au XXIe siècle relève et dépendra tout autant de la recherche scientifique, des technologies industrielles, de l'ingénierie que d'une véritable politique en santé globale. En effet, la viabilité des méthodes de la reproduction est dépendante de l'efficacité des examens génétiques, dépistages, analyses médicales et des outils d'analyses de détection des maladies telles que l'imagerie médicale, le dépistage préimplantatoire ou encore les causes de l'infertilité. Elle est aussi interdépendante de l'état de santé globale reliant faune, flore et humanité.

La santé est un tout, la santé est globale et le concept de *One Health* peut faire florès. Du monde de la finance, des industries, des organisations non gouvernementales, des start-up, des groupes d'intérêts aux entreprises et aux groupes confessionnels ou collectifs sociaux, chacun contribue à redéfinir l'échiquier politique et à insuffler l'orientation des politiques

⁹³⁰ BENYUS Janine M., *Biomimétisme, Quand la nature inspire des innovations durables*, Rue de l'Échiquier, 2011 (1997), p. 15.

KAMILI Lauren, « Biomimétisme et bio-inspiration : nouvelles techniques, nouvelles éthiques ? », in Meyer M. et Pitrou P. (dir.), *Anthropologie de la vie et des nouvelles technologies*, p. 2, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.4000/tc.9299



publiques en santé humaine et environnementale. Or, l'intraitable loi du vivant bouscule les agendas anthropiques. Désormais, ces entrepreneurs de causes⁹³² s'invitent concrètement à la fabrique du vivant et de ses normes. Bien que le concept de *One Health* se concentre « principalement sur les maladies infectieuses »⁹³³, son approche semble indispensable dans le cas de la crise de la reproduction humaine où les composantes environnementales intègrent les problématiques biologiques.

La réalité de notre anthroposystème est décrite par Catherine Larrère comme suit : « Aussi est-il à la fois moralement critiquable de ne pas se soucier des interventions que l'on a sur le vivant, quand il ne s'agit pas d'humains, et peu prudent d'attendre que ces interventions techniques atteignent les humains pour s'en inquiéter ». 934 C'est pourtant bien la réalité de notre anthropocentrisme systémique. En 1988, soit dix-sept ans après avoir exposé sa vision holistique de la bioéthique, Van Rensselaer Potter y revient dans un nouvel ouvrage intitulé *Global Bioethics, Building on the Leopold Legacy* 935. Tout en prenant acte de l'orientation restreinte de la bioéthique aux domaines biomédicaux et à sa conception individualiste pour l'humain, Van Rensselaer Potter continue à défendre une approche globale de la bioéthique. Il interroge l'humanité et la planète que celle-ci habite dans une perspective pragmatique et prospective pour une approche aujourd'hui appelée *One Health* 936. Une approche qu'il nous faut maintenant ouvrir aux relations politiques et diplomatiques supranationales ainsi qu'aux conventions internationales.

⁹³² Ce sont les porte-paroles d'une cause « disposant des ressources nécessaires pour faire exister et rendre visible une action collective ».

COHEN Antonin, LACROIX Bernard et RIUTORT Philippe (dir.), *Nouveau manuel de science politique*, La Découverte, 2015 (2009), 828p.

Onseil Scientifique de la Covid-19, Contribution : « One health » - une seule santé : santé humaine, animal et environnement : les leçons de la crise, 8 février 2022, p. 5, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://solidarites-sante.gouy.fr/IMG/pdf/contribution conseil scientifique 8 fevrier 2022 one health.pdf

sante.gouv.fr/IMG/pdf/contribution conseil scientifique 8 fevrier 2022 one health.pdf

934 LARRÈRE Catherine, « L'anthropocentrisme de la bioéthique », *Noesis*, 28, 2016, p. 6, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.4000/noesis.2953

POTTER VR, Global Bioethics. Building on the Leopold Legacy, East Lansing: Michigan State University Press; 1988, 203p.

Lire avec profit les écrits philosophiques de LARRÈRE Catherine, « L'anthropocentrisme de la bioéthique », *Noesis*, 28, 2016, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.4000/noesis.2953



CHAPITRE 3 : REPRODUCTION ET ONE HEALTH : ENTRE BIOÉTHIQUE GLOBALISÉE, DES INTERFÉRENCES AUX INFLUENCES CROISÉES

Des interférences aux influences croisées, la reproduction humaine et la bioéthique sont prises au cœur de nouvelles formes de pouvoir entre institutions nationales, supranationales, autonomie des marchés ou encore mouvements sociaux. La gouvernance française fractionnée et les interactions du système mondial en témoignent : les pouvoirs décisionnaires font aujourd'hui les frais du manque d'attention portée depuis plusieurs décennies aux résultats de la recherche et à leur retranscription dans les politiques environnementales et sanitaires. Ainsi, sous l'incrémentalisme⁹³⁷, l'efficacité de la politique des petits pas se heurte désormais au chantier herculéen que représente l'édification d'une action publique en santé globale. Ajoutons à cela la réticence culturelle française vis-à-vis des partenariats public-privé (PPP) et nous pouvons dessiner les principales fondations d'un problème systémique franco-français. Pour cause, nous avons mis en relief les paradoxaux contours de la « bioéthique à la française », érigée en une culture nationale ainsi que les déterminants de la reproduction humaine et leurs facteurs transitionnels.

1. La santé des populations : un défi international

Nous avons décrit les relations paradigmatiques entre santé, économie, industrie, innovation et recherche en santé. Il s'agit d'un problème systémique qui pose question à de nombreux États, si bien que les seules avancées ou légiférations françaises ne peuvent pas délimiter à elles seules les conséquences anthropiques tant bénéfiques que néfastes sur la santé globale. Quand bien même elle le souhaiterait, la France ne pourrait et ne devrait pas esquisser seule l'ébauche d'une bioéthique plurinationale.

De toute façon, seule non plus elle ne peut actionner des leviers pour la recherche et l'industrie en santé ; de même que pour la sphère reproductive, tant ses facteurs et pathologies sont étendus et diffus pour tous les secteurs.

⁹³⁷ JÖNSSON-LECLERC Alexandra, « Incrémentalisme », in Boussaguet Laurie (ed.), *Dictionnaire des politiques publiques*, Presses de Sciences Po, 2019, p. 313-321.



2.1 Les investissements publics dans la recherche en santé : enjeux sanitaires, politiques et économiques

Interroger les applications réelles et concrètes des instruments juridiques européens, internationaux, de la Convention d'Oviedo⁹³⁸ ou encore discuter de l'éthique scientifique de la communauté internationale nous apparaît central lorsqu'il est question de l'interdépendance des mondes politiques et vivants. Les membres du CCNE le concèdent à juste titre⁹³⁹, le Comité n'est pas assez présent à la Commission européenne. Mais un tel constat ne peut qu'ouvrir la voie à de nouvelles perspectives, à d'inédits modèles de réflexions bioéthiques transnationaux et transitionnels. Ainsi afin de poser les jalons d'une bioéthique globale, attachons-nous à analyser les différents partenariats et alliances, les points d'achoppement et les possibles consensus aux niveaux européen et international. En plus de l'enlisement du modèle économique national, les autorités françaises et le système de gestion doivent tenir compte de l'égalité souveraine des États, des législations européennes, supranationales, entre droit international privé et public, des jurisprudences, des pratiques informelles et des spécificités culturelles, etc. De fait, en raison d'une absence de vision prospective, la puissance publique française accuse son retard. Le défaut de vaccin français contre la Covid-19 en est un exemple, celui du manque d'investissement public dans la recherche en santé.

Une note du Conseil d'analyse économique en fait le constat : « Dans ce nouveau paysage, la France accuse un retard important, notamment du fait de l'insuffisance des financements publics alloués à la recherche et à l'écosystème d'innovations »⁹⁴⁰. Alors que de véritables pôles d'excellence et une recherche de qualité existent en France, la pandémie a mis en exergue les failles, l'anachronisme et les déconnexions de la politique française. Le déclin du leadership national sur la scène internationale en est une conséquence directe.

À cela, les législations en santé reproductive et sexuelle s'incorporent aux différents droits humains (parenté, filiation, accès aux origines, etc.). Plus encore, face à des politiques

Conseil de l'Europe, Convention d'Oviedo et ses Protocoles, Retour sur les États généraux de la bioéthique, quelles perspectives?, fév. 2019, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.coe.int/fr/web/bioethics/oviedo-convention Forum Européen de la Bioéthique, FEB2019: Retour sur les etats generaux de la bioethique quelles perspectives 01fev-08h30-10h, [vidéo en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.youtube.com/watch?v=e-vvxywgsj0

⁹⁴⁰ KYLEA Margaret et PERROT Anne, « Innovation pharmaceutique : Comment combler le retard français ? », Les notes du conseil d'analyse économique, n° 62, janv. 2021.



démocratiques ou à des logiques marchandes autonomes, s'érigent des contextes géopolitiques instables. Les États où règnent oppression des minorités, despotisme, famines, conflits armés et dictatures font fi de la reproduction, de la bioéthique et plus largement de la santé globale.

Ainsi, éclairer notre réflexion bioéthique à l'aune de certaines prohibitions ou autorisations en vigueur à l'étranger, aussi bien au niveau européen qu'international, est indispensable. Une nouvelle dynamique semble être engagée sous la présidence d'Emmanuel Macron. La déclinaison de divers plans nationaux allant du Plan France Médecine Génomique 2025⁹⁴¹, de France 2030⁹⁴² à Choose France⁹⁴³ en passant par le Conseil Stratégique des Industries de Santé (CSIS)⁹⁴⁴, à la création de l'Agence Innovation Santé (AIS)⁹⁴⁵, aux dernières annonces présidentielles relatives aux « 16 nouveaux programmes d'excellence soutenus pour accélérer la recherche et l'innovation en santé »⁹⁴⁶ dont la pérennisation et la création de bioclusters⁹⁴⁷ ou encore la politique de réindustrialisation va en ce sens. L'AIS a pour mission le pilotage interministériel de l'innovation en santé et incarne le besoin de coconstruction recherche-santé-industrie. Pour cause, en France, le travail interministériel n'est pas chose aisée. La culture gouvernementale en silo rechigne à sortir de son pré carré alors même que l'innovation en santé l'exhorte à changer radicalement son modèle organisationnel.

La volonté du Président de la République de réindustrialisation de la France se profile. Les différentes missions gouvernementales⁹⁴⁸ laissent entrevoir une potentielle restructuration de la recherche et de l'industrie en santé. Reste à savoir si les universités prendront

⁹⁴¹ AVIESAN, *Plan France médecine génomique 2025*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://pfmg2025.aviesan.fr/942 Ministère de l'économie, des finances et de la souveraineté industrielle et numérique, *France 2030 : un plan d'investissement pour la France*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.economie.gouv.fr/france-2030

⁹⁴³ Élysée, *Choose France*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.elysee.fr/emmanuel-macron/choose-france
944 Gouvernement Français, *Innovation Santé 2030, Faire de la France la 1re nation européenne innovante et souveraine en santé*, 29 juin 2021, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2021/06/sante innov30 a4 07 vdefdp.pdf

⁹⁴⁵ Gouvernement français, *Lancement de l'Agence de l'innovation en santé*, 2 nov. 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.gouvernement.fr/actualite/lancement-de-lagence-de-linnovation-en-sante

⁹⁴⁶ Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, France 2030 : 16 nouveaux programmes d'excellence soutenus pour accélérer la recherche et l'innovation en santé, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/france-2030-16-nouveaux-programmes-d-excellence-soutenus-pour-accelerer-la-recherche-et-l-innovation-90854

⁹⁴⁷ Biocluster : rassemblement d'entreprises, de centres de recherches et de laboratoires biotechnologiques.

⁹⁴⁸ Gouvernement, « La Première ministre engage une mission interministérielle chargée de faire des propositions au Gouvernement sur les mécanismes de régulation et de financement des produits de santé », 26 janvier. 2023, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],



la main sur cette réorganisation côté recherche questionnant ainsi le futur des organismes de recherche et actant la fin définitive des Alliances telle que l'Aviesan⁹⁴⁹ ce que préconise le « rapport Gillet »950. Ce gouvernail des sciences du vivant avait pourtant, sur le papier, tout d'un véritable vaisseau amiral de la recherche en santé dont les structures référentes sont si nombreuses qu'elles ne permettent ni d'évaluer ni de classifier les ressources scientifiques et la réalité des investissements. L'Inserm, qui assure la gouvernance de l'Aviesan, semble être pressenti pour prendre le relais en pilotant la future Agence de programme. C'est également ce que préconise le rapport-bilan du Président de l'Académie des sciences, le Professeur Alain Fischer⁹⁵¹. « Nous proposons de supprimer l'alliance Aviesan. Il apparait judicieux de confier la coordination à l'Inserm avec l'objectif de prendre en compte cette diversité des acteurs »952. Nous pouvons interroger les compétences transversales et intersectorielles ainsi que l'indépendance nécessaire à cette gouvernance. Toutefois, participant aux auditons et à la rédaction du rapport pour avis pour le budget de la recherche 2023/2024 du député Philippe Berta, dont la partie thématique porte sur l'organisation et la structuration de la recherche en biologie santé en France, nous préférons faire valoir notre droit de réserve sur le sujet.

Une absence de pilotage national rend difficile le suivi des recherches en cours. Le fléchage de la santé globale est périlleux tout particulièrement à l'endroit de la sphère reproductive, tandis que les engagements en matière de transition écologique pour le secteur restent un sujet sensible. Ce fonctionnement nébuleux est un problème systémique propre à l'organisation française de la recherche en santé, peu enclin à la rationalisation. Il s'agit

https://www.gouvernement.fr/upload/media/content/0001/05/a7b9143f4a44c62c9a5f4ec214f48184670e071c.pdf

Ministère de la Santé et de la Prévention, Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, communiqué de presse, « Le Gouvernement confie une mission pour la rénovation de la recherche biomédicale à MM. Raymond Le Moign et Manuel Tunon de Lara ». 13 juillet 2023, [en ligne], [consulté le 13 juillet 2023],

https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/le-gouvernement-confie-une-mission-pour-la-renovation-de-la-recherche-biomedicale-raymond-le-moign-91844

⁹⁴⁹ Alliance Nationale pour les sciences de la vie et de la santé

AVIESAN, Site Internet, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.aviesan.fr/

⁹⁵⁰ GILLET Philippe, CARISTAN Yves, LEVY Patrick, CHERBUT Christine, PERDEREAU Véronique, Rapport à Madame la ministre de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, *Mission sur l'écosystème de la recherche et de l'innovation*,, 15 juin 2023, [pdf en ligne], [consulté le 20 juin 2023], https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/sites/default/files/2023-06/rapport---mission-sur-l-cosyst-me-de-la-recherche-et-de-l-innovation-28193.pdf

⁹⁵¹ FISCHER Alain, avec l'appui de Violette Mouro et Mélanie Heard, *La recherche médicale en France, Bilan et propositions*, Terra Nova, 18 janvier 2023, 49p.



également de représentations socio-mentales dans la manière d'analyser un phénomène holistique. Il est aussi question de guerres intestines intrinsèques aux institutions et disciplines mobilisées, aux secteurs d'activités susmentionnés et aux rapports de pouvoir générés. Certains membres de l'Académie nationale de médecine rappelaient à juste titre les défis qui attendent celle ou celui qui aura la lourde charge d'une réforme de l'organisation de la recherche en santé⁹⁵³. Mais là encore, le défi semble d'abord relever d'une coopération interministérielle et d'un travail multidisciplinaire et intersectoriel.

La pandémie de SRAS-CoV-2 l'a démontré, la communauté scientifique internationale communique. Elle a accompli un effort exceptionnel à des fins de sécurité, de protection et de santé des populations. Les mots de Louis Pasteur lors de l'inauguration de l'Institut éponyme en 1888⁹⁵⁴ résonnent encore : « la science n'a pas de patrie, car la connaissance appartient à l'humanité, c'est un flambeau qui illumine le monde ». En effet, « plus d'un siècle plus tard, la recherche scientifique est plus que jamais une entreprise globale qui a su faire fi des barrières géographiques, politiques et sociales ». 955 Ainsi, l'internationalisation 956 de la recherche scientifique et technologique, en faveur d'une « science sans frontières » 957 fait écho à notre appréhension de la transition bioéthique, de la bioéthique globale et de la crise de la reproduction.

Par-delà les concurrences positives entre les équipes de recherche, les industriels ou bien la puissance publique, les communautés scientifiques appréhendent la notion de santé par le prisme de l'interdépendance des mondes vivants. Pourtant, le monde académique et universitaire n'est pas exempté de responsabilités. Michel Foucault faisait lui aussi la remise en cause des intellectuels, passant de « l'intellectuel universel » à « l'intellectuel spécifique

⁹⁵³ BOITARD Christian, BRICE Alexis, CLÉMENT Bruno et *alii.*, « Recherche biomédicale : "Toute réforme de l'organisation devra en priorité replacer le chercheur au "milieu du village""» LeMonde.fr, 9 juin 2023, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.lemonde.fr/sciences/article/2023/06/09/recherche-biomedicale-toute-reforme-de-l-organisation-devra-en-priorite-replacer-le-chercheur-au-milieu-du-village_6176884_1650684.html

⁹⁵⁴ Institut Pasteur, *Notre histoire*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.pasteur.fr/fr/institut-pasteur/notre-histoire

⁹⁵⁵ ITIER David. « « L'espace européen de la recherche est fragmenté mais reste attractif ». Entretien », *Hermès, La Revue*, vol. 77, n°1, 2017, p. 60-62.

⁹⁵⁶ Internationalisation ne signifie pas ici uniformisation.

⁹⁵⁷ CNRS, *Science Sans Frontières, internationalisation de la recherche : Interview d'Olga Anokhina*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.cnrsrio.org/newsletter/numero-6-janvier-2020/sciences-sans-frontières-internationalisation-de-la-recherche-interview-dolga-anokhina/



» sans être un « législateur morale » 958. De récents travaux mettent en lumière un phénomène systémique et culturel où la multidisciplinarité des chercheurs n'est pas encore susceptible d'être accréditée par les pairs. « Les candidats multidisciplinaires très performants ont subi la plus grande pénalité dans les disciplines académiques » 959 maintenant ainsi des « frontières sociales » 960. Le global n'est pas encore opérationnel dans les formations et les représentations mentales hiérarchisent encore les disciplines et les spécialités entre elles.

Le global, qu'il soit de la bioéthique, de la reproduction humaine ou dans les rapports entre les sciences et les politiques publiques par exemple, met en lumière les phénomènes de sériation et de discrimination à l'œuvre dans chaque domaine d'activité et cela à tous les niveaux de la société. Et pour cause, au niveau macroscopique, il n'en reste pas moins que la fracture entre les pays dits développés et les pays dits émergents s'est exacerbée à travers les inégalités en santé notamment en matière d'accès à la vaccination⁹⁶¹. Il en va de même pour les inégalités reproductives sur le continent africain par exemple, où l'accès aux soins et aux biotechnologies se heurte aux carences en prévention santé, en culture scientificosanitaire et à des spécificités spirituelles et culturelles. Les centres de procréation médicalement assistée sont en plein essor⁹⁶². Les recherches⁹⁶³ des anthropologues Doris Bonnet et Véronique Duchesne sur le continent, ethnographient un panorama précieux de l'accroissement des inégalités en matière de coûts et leurs répercussions sociales.

Le rapport⁹⁶⁴ de mars 2023 de l'Organisation Mondiale de la Santé tire la sonnette d'alarme sur l'état de la fertilité dans le monde. Pour le Directeur général de l'OMS, le Doc-

⁹⁵⁸ FOUCAULT Michel, Dits et écrits tome II : 1976-1988, Paris, Gallimard, 1994, 1728 p.

⁹⁵⁹ FINI Riccardo, JOURDAN Julien, et alii., "A New Take on the Categorical Imperative: Gatekeeping, Boundary Maintenance, and Evaluation Penalties in Science", Organization science, 34, n°3, May–June 2023, p. 1090-1110.
960 Op. Cit.

⁹⁶¹ CARAMEL Laurence, CHAFFIN Zeliha et HECKETSWEILER Chloé, « Accès aux vaccins anti-Covid : la grande fracture Nord-Sud », LeMonde.fr, 10 juillet 2021, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.lemonde.fr/afrique/article/2021/07/10/acces-aux-vaccins-anti-covid-la-grande-fracture-nord-sud 6087833 3212.html

KANE Coumba, « La PMA progresse en Afrique, continent le plus touché par l'infertilité », LeMonde.fr, 19 avril 2023, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.lemonde.fr/afrique/article/2023/04/19/la-pma-progresse-en-afrique-continent-le-plus-touche-par-l-infertilite 6170096 3212.html

⁹⁶³ BONNET Doris et DUCHESNE Véronique (dir.), *Procréation médicale et mondialisation. Expériences africaines*, L'Harmattan, 2016, 250p.

⁹⁶⁴ NJAGI Purity, GROOT Wim, ARSENIJEVIC Jelena, et *alii*., "Financial Costs of Assisted Reproductive Technology for Patients in Low- and Middle-Income Countries: a Systematic Review", *Human Reproduction Open*, vol. 2023, n°2, 2023, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.1093/hropen/hoad007



teur Tedros Adhanom Ghebreyesus, « le rapport est révélateur d'un fait important : l'infertilité ne fait pas de discrimination » ⁹⁶⁵. En effet, selon ledit rapport, une personne sur six serait touchée par l'infertilité dans le monde, soit 17,5% de la population mondiale. Les recherches conduites témoignent de la nécessité d'engager des travaux à l'échelle internationale en matière de santé reproductive. Les inégalités de la reproduction à travers le monde ne cesseront de s'accroître si l'accès aux biotechnologies de la reproduction n'est pas globalement régulé en termes de santé publique. Elles sont les corollaires des inégalités reproductives en matière d'accès précoce aux diagnostics et aux thérapies innovantes.

Tout ceci est à mettre en relation avec les politiques sanitaires préventives et de culture scientifique. Cette justice sociale sanitaire résonne avec les changements de représentations de l'état de santé et de l'interdépendance des mondes vivants. Or, force est de constater que la lutte internationale contre l'infertilité contribue à résorber les stigmatisations de genre, les inégalités socio-économiques et favorise l'accès à la santé et au bien être global.

Des personnes très différentes, notamment des couples hétérosexuels, des partenaires de même sexe, des personnes âgées, des personnes qui n'ont pas de relations sexuelles ou qui sont atteintes de certaines affections, comme certains couples sérodiscordants pour le VIH et les personnes ayant survécu à un cancer, peuvent avoir besoin de services de prise en charge de l'infertilité et de soins en matière de fécondité. Les inégalités et les disparités en ce qui concerne l'accès aux services de soins en matière de fécondité ont des répercussions négatives sur les personnes pauvres, non mariées, sans instruction ou sans emploi et sur d'autres populations marginalisées [...] Dans de telles situations, il est essentiel d'apporter des informations et de sensibiliser les personnes pour mieux faire comprendre la prévalence et les déterminants de la fécondité et de l'infertilité⁹⁶⁶.

La santé reproductive est donc bien une question de politique internationale et de santé publique mondiale. De toute évidence, l'innovation thérapeutique ne résoudra pas à elle seule les causes originelles des pathologies de la reproduction.

⁹⁶⁵ OMS, *Selon l'OMS, dans le monde, une personne sur six est touchée par l'infertilité*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.who.int/fr/news/item/04-04-2023-1-in-6-people-globally-affected-by-infertility

⁹⁶⁶ OMS, Infertilité [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/infertility



À l'heure actuelle, il est nécessaire d'aller au-delà de Léopold et de la bioéthique médicale. Nous devons reconnaître que la super-spécialisation dans l'une ou l'autre branche peut être contre-productive eu égard à l'objectif d'une survie acceptable à l'échelle globale. Les deux branches doivent être harmonisées et unifiées en une perspective consensuelle que l'on peut bien qualifier de bioéthique globale, en insistant sur les deux significations du terme "global" : un système éthique est "global" s'il est unifié et complet ; dans un sens plus habituel, il est "global" lorsqu'il tient compte du monde entier⁹⁶⁷.

De la santé internationale à la santé globale, la bioéthique s'inscrit aussi dans la prévention santé unifiée et généralisée. Ainsi, outre les organisations internationales, la communauté européenne et d'autres alliances économiques, linguistiques ou culturelles, divers mécanismes coopératifs ou projets de développement existent. Les changements de paradigmes et de représentations socio-mentales contribuent à faire évoluer ces processus.

1.2 Bioéthique et recherche, du droit national au droit international

Les sciences fondamentales, cliniques, physiques et humaines ont révolutionné la manière de penser et de quantifier le temps, l'espace et la vie sur terre, le vivant et ses modalités de transmission. Pourtant, l'existence même d'état de vie nous échappe encore. Non-exhaustivement, la biologie santé ou encore l'intelligence artificielle ont profondément bouleversé notre relation au monde vivant en reconsidérant notre propre évolution biologique et sa place dans la biosphère.

Notre rapport à la cellule vivante ou artificielle nous enjoint à reconsidérer la place que nous accordons au vivant et à nos comportements anthropiques⁹⁶⁸. Les sciences humaines, ont quant à elles maintenu notre compétence sociale comme condition *sine qua none* de notre nature humaine, de sorte que le droit s'est peu à peu emparé de notre particularisme

⁹⁶⁷ VAN RENSSELAER Potter, « « Deux genres de bioéthique » », Cahiers philosophiques, vol. 125, n°2, 2011, p. 142.

⁹⁶⁸ HUNEMAN Philippe, « La cellule artificielle met en tension deux visions de ce qu'est le vivant », LeMonde.fr, 12 juin 2023, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],

https://www.lemonde.fr/sciences/article/2023/06/12/la-cellule-artificielle-met-en-tension-deux-visions-de-ce-qu-est-le-vivant 6177302 1650684.html#xtor=AL-32280270-%5Bdefault%5D-%5Bios%5D



d'être biosocial. Il a normalisé nos fonctions reproductives et la bioéthique est devenue une boussole à la croisée des composantes de la sociale-génétique. En 2016, le rapport du député socialiste Jean-Yves Le Déaut et du sénateur Les Républicains Bruno Sido, fait au nom de l'OPECST⁹⁶⁹, sur « l'interaction des sciences humaines et sociales avec les sciences technologiques et les sciences du vivant »⁹⁷⁰ fait état des progressives synergies favorables tant méthodologiques que pratiques dans les échanges disciplinaires. Elles le sont également dans les rapports entre science et société. La modification des lois dites de bioéthique s'inscrit dans un processus d' « acculturation juridique ».

Ce concept issu de l'anthropologie juridique de Norbert Rouland est défini comme « la transformation globale que subit un système juridique au contact d'un autre processus impliquant la mise en œuvre de moyens de contrainte de nature et de degré divers et pouvant répondre à certains besoins de la société qui la subit »⁹⁷¹. En effet, les systèmes juridiques et la construction des lois résultent de mutations socioculturelles, émanant de mouvements sociaux, de formations politiques ainsi que de l'impulsion de la célérité de la recherche, des technologies et de l'innovation. Par conséquent, « les caractères de l'acculturation exigent la transformation sinon l'abandon, des valeurs sur lesquelles reposent leurs systèmes juridiques »⁹⁷². Le difficile processus de laïcisation dans lequel se trouve la bioéthique et même la médecine en témoigne. À travers les usages du droit, nous observons les rapports de forces que les biotechnologies de la reproduction et les résultats scientifiques insufflent au politique, et inversement. En France, sujet à la dichotomie entre tradition et modernité, progressisme et conservatisme, public et privé, les lois de bioéthique participent à reconfigurer cycliquement les modes de construction et l'épistémologie du droit⁹⁷³. Les usages du droit sont ancrés dans des biorituels, des traditions juridiques⁹⁷⁴, institutionnelles et culturelles qui sont à leur tour sujet au débat et à la critique contemporaine. « L'éthique et le droit, voilà deux

⁹⁶⁹ Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST)

⁹⁷⁰ LE DÉAUT Jean-Yves et SIDO Bruno, « Rapport n° 742 (2015-2016) l'interaction des sciences humaines et sociales avec les sciences technologiques et les sciences du vivant », Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques.

⁹⁷¹ ROULAND Norbert, L'anthropologie juridique, PUF, 1995, p. 88.

⁹⁷² Op. Cit., p. 89.

⁹⁷³ NOREAU P., « L'épistémologie de la pensée juridique : de l'étrangeté... à la recherche de soi », *Les Cahiers de droit*, 52(3-4), 2011, p. 687-710.

⁹⁷⁴ ROULAND Norbert, « La tradition juridique française et la diversité culturelle » *Droit et société*, n°27, 1994. Production de la norme juridique, p. 381-419.



univers normatifs aux discours et dispositifs qui, bien qu'apparentés, paraissent antinomiques lorsque appréhendés dans une perspective positiviste du droit, incarnée à des fins de ce texte par le droit étatique »⁹⁷⁵. Ainsi, intégrer l'éthique au droit, c'est intégrer le substitut de l'ordre moral au déterminisme de la loi. Nous l'avons démontré, l'éthique s'est construite puis a été modulée à partir d'un ensemble de systèmes de valeurs et de représentations moralement déterminés par les politiques nationales, les ordres qu'ils soient médicaux ou philosophiques, qu'ils furent laïcs ou non et mêmes par les interactions des mondes sociaux, économiques et industriels, etc.

Bien que soumis aux forces politiques qui l'écrivent⁹⁷⁶ et à l'époque qui la traverse, la transition bioéthique suppose une planification, des remaniements mécaniques, philosophiques et culturels du droit lui-même. Désormais, ces ajustements s'édifient, non plus uniquement en suivant leurs propres logiques, mais bien en incluant celles des biotechnologies et de l'innovation en santé, des secteurs qui les font vivre et des patients qui en bénéficient.

À l'heure de la médecine personnalisée et de la démocratie sanitaire, le modèle juridique de la bioéthique tend également à évoluer. L'analyse des formes de domination imbriquées dans les représentations sociales puis matérialisées par les lois nous éclaire. Si bien que, par le biais des consultations citoyennes ou lors des débats publics et parlementaires, les États généraux de la bioéthique ont imprégné la construction des lois. Les discours mobilisés, qu'ils soient spécifiques ou globaux, grand public, scientifiques ou institutionnels, ont infusé les représentations sociales⁹⁷⁷. Les transformations telles que la légalisation du mariage pour tous⁹⁷⁸, l'acceptation sociale du célibat féminin⁹⁷⁹, la PMA pour toutes ou bien la prévention vaccinale et les diagnostics génétiques ont généré des demandes sociales. Celles-ci participent à l'expansion du phénomène et à sa diffusion collective.

⁹⁷⁵ LALONDE Louise, « Les "lois éthiques", un défi pour le droit », Éthique publique, vol. 13, n°1, 2011, p. 2.

⁹⁷⁶ ROUYER Muriel, « La politique par le droit », Raisons politiques, vol. no 9, n°1, 2003, pp. 65-80.

⁹⁷⁷ GINGRAS AM., DUDAS A., PAQUIN M. et al., « Les représentations sociales de la démocratie : réflexivité, effervescence et conflit », *Politique et Sociétés*, 27(2), 2008, p. 11–40, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.7202/019455ar

⁹⁷⁸ MESSU Michel, « Mariage et société des individus : le mariage pour personne », *Recherches familiales*, vol. 12, n°1, 2015, p. 289-306.

⁹⁷⁹ GUILPAIN Geneviève, Les célibataires, des femmes singulières. Le célibat féminin en France (XVIIe-XXIe siècle), L'Harmattan, 2012, 246p.



Semblable au potentiel nouveau modèle *in generis*, la vitesse d'évolution des biotechnologies de la reproduction et des innovations thérapeutiques induit une adaptation du droit ainsi qu'une analyse de sa fonction anthropologique. Le droit est un outil immatériel, mais factuel, permettant à l'espèce que nous sommes « d'humaniser », de tenter de maîtriser nos créations techniques et technologiques. En outre, « le droit remplit ainsi une fonction dogmatique d'interposition et d'interdit »⁹⁸⁰. Lorsque l'éthique devient loi, les systèmes moraux prennent part à l'institutionnalisation des normes⁹⁸¹ et à la sanction juridique.

Les discours sociaux vont créer des attentes aussi bien sociétales, politiques qu'en matière d'investissement. Diane Bernard et Julien Pieret tiennent à « rappeler ce qu'est le droit : un discours normatif, mais incertain, palliatif imparfait de nos vertiges existentiels » ⁹⁸². Pour Alain Supiot, il est davantage question de négociation bien plus que de dialogue. Les chambres du Parlement et les institutions publiques nous ont donné à voir que la négociation « s'applique d'abord aux rapports entre les hommes ayant des intérêts différents et cherchant à établir entre eux une situation d'entente, de non-conflit » ⁹⁸³.

En matière de bioéthique et plus largement en santé, le droit français encadre strictement la recherche, les biotechnologies de la reproduction, leurs accès et le type de public éligible, etc. Bien qu'il se soit historiquement et graduellement renouvelé, sa temporalité ne coïncide plus ni avec la célérité de l'innovation, ni avec les évolutions sociales, et encore moins avec l'immédiateté des enjeux écologiques. Le projet de loi relatif à la bioéthique était ainsi formulé « il [le texte de loi] permet enfin d'installer une gouvernance bioéthique adaptée au rythme des avancées des sciences et des techniques en élargissant les missions du comité consultatif national d'éthique des sciences de la vie et de la santé, notamment pour prendre en compte tous les impacts des innovations sur la santé » 984.

⁹⁸⁰ SUPIOT Alain, Homo juridicus. Essai sur la fonction anthropologique du Droit, Seuil, 2005, p. 184.

⁹⁸¹ DOUGLAS Mary, Comment pensent les institutions, La Découverte, 1999, 180p.

⁹⁸² BERNARD, Diane et PIERET, Julien, « Le vide juridique existe-t-il ? », *La Revue Nouvelle*, vol. 3, n°3, 2021, p. 60-66.

⁹⁸³ GOGUELIN Pierre, « Le concept de négociation », Négociations, vol. no 3, n°1, 2005, p. 149-170.

⁹⁸⁴ Assemblée Nationale, *Dépôt : Projet de loi à l'Assemblée nationale <u>relatif à la bioéthique, n° 2187</u>, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/dossiers/alt/bioethique 2*



Nous l'avons décrit, les inégalités socio-économiques et les disparités territoriales en santé provoquent des déplacements de la reproduction. Ce phénomène interroge les rapports de force que génèrent les biotechnologies entre droit français, souveraineté des États et droit supranational. L'éthique et le droit français sont pris en étaux par pléthores de forces extérieures. Entre les superstructures que sont le droit et la loi et les infrastructures que représentent les rapports sociaux se jouent des positionnements de marchés économiques dans lesquels les bénéficiaires sont pris malgré eux. D'une part, le droit permet de rendre viable l'équilibre entre les techniques d'analyse, les technologies d'ingénierie, les biotechnologies médicales et l'humain biosocial.

D'autre part, il a pour objectif de protéger l'humain de son avidité de pouvoir et de domination, de ses fantasmes et de ses dérives⁹⁸⁵. Autrement dit, le droit matérialise et normalise les processus biosociaux à travers ses outils et ses techniques, il est l'architecte du biorituel. Toujours selon Alain Supiot, « le droit est une technique parmi d'autres, ce n'est pas une technique comme les autres. Il a permis de rendre humainement viable le machinisme industriel et d'user des techniques nouvelles sans être détruit par elles. Interposé entre l'homme et la machine, il a servi à protéger l'homme des fantasmes de toute-puissance engendrés par la puissance machinique »⁹⁸⁶.

2. Santé globale internationale et globalisation de la bioéthique

Selon Norbert Elias, la politique internationale ne peut être distinguée des autres aspects de la vie humaine⁹⁸⁷. L'interdépendance guide les relations intergouvernementales, économiques et sociales. Mais l'actuel cadre juridique français se confronte à la vitesse de la recherche biomédicale et du progrès biotechnologique qui, souvent, le dépasse. Dessiner les contours opérants de la recherche scientifique et biotechnologique à l'endroit d'une santé reproductive intégrale enjoint à dépasser le cadre juridique français.

⁹⁸⁵ SUPIOT Alain, Homo juridicus. Essai sur la fonction anthropologique du Droit, Paris, Points, 2009, 336p.

⁹⁸⁶ *Ibid.*, p. 184.

⁹⁸⁷ DEVIN Guillaume, « Norbert Elias et l'analyse des relations internationales », *Revue française de science politique*, 45° année, n°2, 1995, p. 305-327.



Pour cause, les progrès scientifiques et technologiques tant transnationaux que supranationaux ne le permettent pas et le monde global⁹⁸⁸ ne l'entend pas ainsi. De plus, ce cadre juridique peine à intégrer dans sa démarche l'histoire des sciences⁹⁸⁹ et des techniques⁹⁹⁰ ainsi que l'épistémologie des connaissances⁹⁹¹. À la confluence de ces mémoires empiriques respectives, un véritable anthroposystème des biotechnologies de santé et de la bioéthique s'est constitué.

Son observation permet de retracer les contraintes intrinsèques aux pratiques scientifiques⁹⁹², technologiques⁹⁹³, biotechnologiques et biomédicales à leurs institutions ainsi qu'aux formes évolutives des modes de gouvernance des sciences⁹⁹⁴ et des technosciences⁹⁹⁵. Les codes déontologiques, les chartes, les conventions, les différents comités d'éthique scientifique et les multiples corps intermédiaires⁹⁹⁶, quels que soient les échelons, nationaux ou supranationaux, publics ou privés, participent à la régulation de la recherche scientifique en santé ainsi qu'à l'autonomie de la recherche et à l'éthique des chercheurs⁹⁹⁷. En ce sens, parce qu'il est le fruit d'une écriture politique, le droit est une construction socioculturelle et politique. De même, « selon la construction idéale-typique de Max Weber (1995), l'administration est une institution différenciée et spécialisée chargée, au nom de l'État, de faire appliquer des règles pour orienter les conduites au sein d'une communauté. Elle exerce son activité à travers l'usage de la contrainte sous son double aspect, matériel et juridique »⁹⁹⁸. Ainsi, d'une part, les administrations sont ancrées dans un fonctionnement

⁹⁸⁸ APPADURAI Arjun, *Modernity At Large: Cultural Dimensions of Globalization*. University of Minnesota Press, 1996, 326 p.

⁹⁸⁹ LA COTARDIÈRE Philippe de (dir.), *Histoire des sciences, de l'Antiquité à nos jours*, Tallandier, 2004, 896p.

⁹⁹⁰ JACOMY Bruno, *Une histoire des techniques*, Seuil, 1990, 366p.

⁹⁹¹ KUHN Thomas S., La Structure des révolutions scientifiques, Flammarion, 1983 (1962), 352p.

⁹⁹² GINGRAS Yves, *Histoire des sciences*, Paris, Que sais-je?, 2021, p. 128.

⁹⁹³ GRISET Pascal et BOUVIER Yves. « De l'histoire des techniques à l'histoire de l'innovation. Tendances de la recherche française en histoire contemporaine », *Histoire, économie & société*, vol. 31, n°2, 2012, p. 29-43.

⁹⁹⁴ TOPALOV Christian et LAILLIER Joël, *Gouverner la science : Anatomie d'une réforme (2004-2020)*, Agone, 2022, 420p.

⁹⁹⁵ PESTRE Dominique, Le gouvernement des technosciences, Gouverner le progrès et ses dégâts depuis 1945, La Découverte, 2014, 321p.

⁹⁹⁶ HASSENTEUFEL, Patrick, « Chapitre 8 - Les acteurs intermédiaires des politiques publiques », in Hassenteufel Patrick (dir.), *Sociologie politique : l'action publique*, Armand Colin, 2011, p. 213-242.

⁹⁹⁷ Charte européenne du chercheur [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://cdn2.euraxess.org/sites/de-fault/files/brochures/eur 21620 en-fr.pdf

⁹⁹⁸ BEZES Philippe, « Administration », in Boussaguet Laurie (ed.), *Dictionnaire des politiques publiques*, 5e éd., Paris, Presses de Sciences Po, 2019, p. 37-45.



hiérarchique, celui de l'appareil d'État⁹⁹⁹, où agents et institutions rationalisent les activités collectives et concentrent les unités de régulation et de contrôle. D'autre part, et au-delà du volet systémique, il est aussi question de facteurs individuels, des « phénomènes de corps »¹⁰⁰⁰ dans la haute fonction publique. Bien que subordonnée à l'exécutif, la Haute Administration peut incarner, à travers ces phénomènes, un contre-pouvoir aux autorités politiques et cela qu'elle soit favorable ou non au sujet concerné.

Souvent diplômés de l'administration publique, l'homogénéité des profils et la formation monolithique des hauts fonctionnaires des grands corps de l'État occupant des postes à responsabilité, pose à nouveau la question de la place du scientifique, du moins de l'esprit des sciences, dans la décision publique. Premier frétillement du renouvellement de la culture administrative et institutionnelle, la réforme de la haute fonction publique 1001 ne semble pas suffisante pour favoriser l'esprit des sciences dans l'administration centrale. Effectivement, « notre tradition juridique est marquée par la prééminence de la loi. Il est donc dans notre culture de légiférer sur toute question importante. Mais il faut avoir conscience qu'une loi, que sa généralité même rend impersonnelle et abstraite, ne peut embrasser l'infinie variété des situations humaines et les traiter avec toutes les nuances que l'on est en droit d'attendre d'une science et d'un système de soins véritablement éthiques » 1002. Sans compter qu'entre l'adoption d'une loi et la parution des décrets d'application au Journal Officiel ou des arrêtés, plusieurs mois voire plusieurs années peuvent s'écouler.

De « l'expression de la volonté générale » ¹⁰⁰³ en 1789 à sa segmentation sous la Ve République (Constitution, pouvoir réglementaire, contestabilité par le Conseil Constitutionnel, etc.), la loi s'est spécifiée avec le temps. Avec les institutions, les administrations, les

⁹⁹⁹ DIEU François, Administration et politique. Introduction à la sociologie de l'appareil d'État, L'Harmattan, 2021, 194p.

¹⁰⁰⁰ EYMERI-DOUZANS Jean-Michel, « De la souplesse dans la rigidité. Les corps administratifs à la française », *El-PASCOPE*, (2), 2000, p. 6-17.

Ministère de la transformation et de la fonction publique, La réforme de la haute fonction publique, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.fonction-publique.gouv.fr/la-dgafp/les-grandes-reformes-en-cours/la-reforme-de-la-haute-fonction-publique

CCNE, Avis 129 Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019, p. 41, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis 129 vf.pdf

¹⁰⁰³ Déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 26 août 1789, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.education.gouv.fr/declaration-des-droits-de-l-homme-et-du-citoyen-du-26-aout-1789-10544#:~:text=6.,%2C%20soit%20qu'elle%20punisse.



acteurs et les structures du monde médico-scientifique, les politiques, les cultes, les associations et les groupes d'intérêt, les capacités d'ajustement des pratiques et les usages juridiques deviennent à leur tour des acteurs de la reproduction humaine. Cet écosystème participe aux transformations sociales en termes de droits, de représentations collectives et de santé publique (IVG, IMG, PMA, diagnostic, etc.). Il favorise le développement de traitements innovants et transforme les rapports socio-professionnels patients-médecins-chercheurs-industriels. Les dépistages, diagnostics et thérapies s'ancrent dans la culture de la prévention santé notamment pour la sphère reproductive à travers une médecine personnalisée de pointe.

Les biotechnologies reproductives bouleversent ainsi les rapports de forces et de pouvoirs entre institutions, administrations et politiques, tant nationales, européennes qu'internationales. Semblable à la bioéthique et à la santé, la transversalité de cet environnement insuffle aux administrations une transition fonctionnelle et culturelle.

L'histoire nationale de la reproduction¹⁰⁰⁴ et plus largement de la génétique ainsi que le fait religieux¹⁰⁰⁵ jouent un rôle certain dans l'édification d'une politique française en santé et à l'endroit de la bioéthique¹⁰⁰⁶. Les temporalités¹⁰⁰⁷ administratives¹⁰⁰⁸ et l'actuel processus parlementaire ont également une part de responsabilité quant à l'affadissement des lois face à la vivacité des progrès scientifiques et technologiques, aux rapides transferts d'innovations, de connaissances et de compétences trans-territoriales. Ce phénomène traduit un retard d'accès aux résultats de la recherche. Reste à savoir si la potentielle future réforme institutionnelle s'emparera de ces anachronismes systémiques. Un rapport¹⁰⁰⁹ de l'OPECST fait le sévère procès des délais de prise en charge des politiques publiques à l'adresse des biotechnologies. Les conclusions dudit rapport font état d'un problème d'ordre structurel

¹⁰⁰⁴ GONZALÈS Jacques, *Histoire de la procréation humaine. Croyances et savoirs dans le monde occidental*, Albin Michel, 2012, p. 774.

¹⁰⁰⁵ SICARD Didier, « Éthique et religion », in Sicard Didier (ed.), L'éthique médicale et la bioéthiqu , PUF, 2013, p. 116-121.

¹⁰⁰⁶ MATHIEU Séverine, « Mobilisations religieuses et États généraux de la bioéthique », *Annuaire de l'École pratique des hautes études (EPHE)*, Section des sciences religieuses, 127, 31 juillet 2020 [en ligne], [consulté le 12 juillet 2022], https://doi.org/10.4000/asr.3458

¹⁰⁰⁷ EVRARD Aurélien et MATAGNE Geoffroy, « Temporalité », in Boussaguet Laurie (éd.), *Dictionnaire des politiques publiques*, Presses de Sciences Po, 2014, pp. 617-623.

¹⁰⁰⁸ MENJA RAKOTOSAONA Niva Hary, Lenteur administrative dans les affaires publiques, Éditions Universitaires Européennes, 2017, p. 132.

¹⁰⁰⁹ Assemblée nationale & Sénat, Rapport sur La place des biotechnologies en France et en Europe, N° 2046, N°148 - Sénat - par M. Jean-Yves Le Déaut, député, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-natio-nale.fr/12/rap-off/i2046.asp



historique et originel dès le développement des biotechnologies et leur entrée dans le domaine de l'action publique. Elles démontrent que, malgré des plans de rattrapage au niveau national et européen, « les Etats-Unis ont poursuivi leurs investissements dans ce domaine, à un niveau inégalé »¹⁰¹⁰. Elles précisent toutefois que le retard pris par la France a pu être réduit par une progression régulière, mais que ces temporalités dépendent des investissements injectés aussi bien à l'adresse des industries biotechnologiques, pharmaceutiques que de la recherche en santé.

Le retard le plus accusé par rapport aux Etats-Unis touche au financement des biotechnologies. Ce retard s'exprime moins dans le décalage dans le temps des initiatives prises aux Etats-Unis et de celles engagées par les autres pays, que dans la continuité du soutien accordé aux biotechnologies et l'importance des moyens mobilisés. Le décalage dans le temps a en partie été comblé notamment sur le plan scientifique, en dépit du différentiel existant entre les moyens alloués ; il a toutefois eu des effets négatifs pour les pays qui ont tardé à réagir dans la mesure où le contexte économique a lui-même évolué et où les investissements consentis ont entretenu un phénomène d'accumulation en termes de disponibilités financières, d'équipements et de formations 1011.

¹⁰¹⁰ *Ibid*, p.15.

¹⁰¹¹ *Ibid*, p. 173.



-142 -

UNE NÉCESSAIRE ÉVOLUTION DU CADRE LÉGISLATIF

LE DÉVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE SUR L'EMBRYON, UN ENJEU FORT POUR L'ATTRACTIVITÉ DE LA RECHERCHE ET POUR LA SANTÉ PUBLIQUE

Plusieurs motifs justifient une évolution du cadre juridique de la recherche sur les embryons.

Le maintien de l'attractivité des activités de recherche est sans nul doute un argument déterminant. C'est d'ailleurs pour cette raison que le régime est passé d'une interdiction de principe, avec dérogations, à une autorisation encadrée. M. Jean Léonetti, rapporteur du projet de loi de la précédente révision, n'occulte pas cet aspect même s'il en relativise la portée. Il écrivait alors que « si elles ne doivent naturellement pas être ignorées, les considérations économiques de l'industrie pharmaceutique, la crainte de connaître une fuite des cerveaux à l'étranger ou de prendre du retard dans la compétition scientifique internationale, ne sauraient toutefois être un argument pour affaiblir des principes éthiques forts et légitimer tout type de recherche sur l'embryon. » (1)

Cet intérêt ne saurait se réduire à l'économie et au marché. Il est aussi motivé par une finalité médicale : soigner des gens en éliminant des maladies graves dont l'origine est génétique ou en développant la médecine régénérative et la thérapie cellulaire. M. Marc Peschanski, auditionné par la mission, a fort bien résumé ces enjeux en soulignant que « susceptibles d'être orientées vers n'importe quel phénotype cellulaire, [les cellules souches embryonnaires constituent] pour la recherche translationnelle, tournée vers la mise au point d'outils thérapeutiques et la médecine, un matériau biologique exceptionnel sans aucun équivalent » (2).

1012

Le rapport d'information de la loi relative à la bioéthique décrit lui aussi ce retard pour la recherche sur l'embryon, il y consacre même plusieurs pages et signale notamment l'« enjeu de compétition internationale ». Cette problématique soulève plusieurs enjeux. Elle met en lumière un manque d'anticipation de la part des pouvoirs publics français concernant l'impact de pénétration de l'innovation dans la société et dans l'ensemble des secteurs d'activités du monde global. Elle témoigne aussi des faibles résultats de la stratégie des politiques publiques des dernières décennies et du hiatus endogène aux relations entre les sphères publiques et privées.

¹⁰¹² Assemblée Nationale, Rapport d'information déposé en application de l'article 145 du règlement par la mission d'information sur la révision de la loi relative à la bioéthique, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/bioethique/l15b1572 rapport-information.pdf



Dans la continuité, lors de son audition par la Commission des Affaires culturelles et de l'Éducation de l'Assemblée nationale en juin 2023, le Président Directeur général du CNRS, Antoine Petit, fait état d'une évolution nulle en pourcentage du produit intérieur brut (PIB) de l'investissement public et privé, entre 1996 et 2021, en France pour la recherche et le développement.

Pays	1996	2021	Augmentation
Allemagne	2,1	3,1	46%
Chine	0,6	2,4	329%
Corée	2,2	4,9	119%
France	2,2	2,2	0%
Israël	2,6	5,6	115%
Japon	2,7	3,3	23%
USA	2,4	3,5	43%
OCDE	2,1	2,7	29%

1013

« L'objectif de 3% de Lisbonne c'était 1% public 2% privé, il ne s'agit pas de dire juste qu'il faut que l'État abonde, mais néanmoins c'est compliqué d'avoir l'ambition de rester un grand pays scientifique si on n'investit pas moins que, non pas tout le monde, mais que tous les pays scientifiques [...] ce qui est frappant est qu'en vingt-cinq ans on n'a pas bougé »¹⁰¹⁴. Ces constats illustrent aussi une forme de hiérarchisation tolérée entre sciences et techniques, entre recherche et industrie, entre public et privé. De plus, le désintérêt des Gouvernements successifs en direction de l'innovation thérapeutique témoigne des choix opérés par la puissance publique en matière de santé.

 $\frac{https://videos.assemblee-nationale.fr/video.13659008_649bdfd3d7ea3.commission-des-affaires-culturelles--m-antoine-petit-pdg-du-cnrs-28-juin-2023_649bdfd3d7ea3.commission-des-affaires-culturelles--m-antoine-petit-pdg-du-cnrs-28-juin-2023_649bdfd3d7ea3.commission-des-affaires-culturelles--m-antoine-petit-pdg-du-cnrs-28-juin-2023_649bdfd3d7ea3.commission-des-affaires-culturelles--m-antoine-petit-pdg-du-cnrs-28-juin-2023_649bdfd3d7ea3.commission-des-affaires-culturelles--m-antoine-petit-pdg-du-cnrs-28-juin-2023_649bdfd3d7ea3.commission-des-affaires-culturelles--m-antoine-petit-pdg-du-cnrs-28-juin-2023_649bdfd3d7ea3.commission-des-affaires-culturelles--m-antoine-petit-pdg-du-cnrs-28-juin-2023_649bdfd3d7ea3.commission-des-affaires-culturelles--m-antoine-petit-pdg-du-cnrs-28-juin-2023_649bdfd3d7ea3.commission-des-affaires-culturelles--m-antoine-petit-pdg-du-cnrs-28-juin-2023_649bdfd3d7ea3.commission-des-affaires-culturelles--m-antoine-petit-pdg-du-cnrs-28-juin-2023_649bdfd3d7ea3.commission-des-affaires-culturelles--m-antoine-petit-pdg-du-cnrs-28-juin-2023_649bdfd3d7ea3.commission-des-affaires-culturelles--m-antoine-petit-pdg-du-cnrs-28-juin-2023_649bdfd3d7ea3.commission-des-affaires-culturelles--m-antoine-petit-pdg-du-cnrs-28-juin-2023_649bdfd3d7ea3.commission-des-affaires-culturelles--m-antoine-petit-pdg-du-cnrs-28-juin-2023_649bdfd3d7ea3.commission-des-affaires-culturelles--m-antoine-petit-pdg-du-cnrs-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-juin-28-jui$

¹⁰¹³ Op. Cit.

¹⁰¹⁴ Assemblée Nationale (Portail vidéo), *Commission des Affaires culturelles, M. Antoine Petit, PDG du CNRS*, mercredi 28 juin 2023, [vidéo en ligne], [consulté le 20 mai 2023],



Ce désintérêt pourrait finalement cacher une véritable carence en culture scientifique, technologique et industrielle dans les strates du pouvoir. L'une des causes de cette négligence réside aussi dans les interférences manifestes et pérennes entre quelques formations politiques et certains ordres religieux représentés par des groupes d'intérêt ou des associations cultuelles. Les fréquentes procédures judiciaires de la Fondation Jérôme Lejeune en sont un exemple saillant. Bien que rejeté, l'exposé sommaire de l'amendement n°1291 du député Les Républicains, Thibault Bazin, allait en ce sens : « La dérivation de nouvelles lignées de cellules souches embryonnaires est interdite. »¹⁰¹⁵.

ARTICLE 14

Après l'alinéa 23, insérer l'alinéa suivant :

« La dérivation de nouvelles lignées de cellules souches embryonnaires est interdite. »

EXPOSÉ SOMMAIRE

Un des problèmes éthiques de la recherche sur les cellules souches embryonnaires humaines réside dans la destruction de l'embryon humain dont elles constituent l'être même. Ce problème éthique peut être résolu en partie par la possibilité de rechercher exclusivement sur les lignées de cellules souches déjà existantes en France ou à l'étranger.

En opposition et à vocation sécuritaire pour la recherche, le rapport de la mission d'information parlementaire consent par sa proposition n°16 d'« assouplir le régime juridique de la recherche relative au maintien et à l'utilisation des lignées de cellules souches déjà existantes »¹⁰¹⁶. Le droit de la bioéthique reflète les interférences entre les pouvoirs publics, les représentants de l'État et les contre-pouvoirs quels qu'ils soient. De même, malgré des avancées significatives, l'actuel modèle juridique de la bioéthique française illustre une vision cloisonnée et partiale de la santé et de la recherche scientifique.

¹⁰¹⁵ Assemblée Nationale, *Amendement n°1291, présenté par M. Bazin, Bioéthique - (N° 2243)*, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/amendements/2243/AN/1291.pdf

Assemblée Nationale, *Mission d'information parlementaire sur la révision de la loi de bioéthique, rapport d'information*, 15 janvier 2019, pp 148-150, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/bioethique/115b1572 rapport-information



2.1 Bioéthique européenne ou européanisation de la bioéthique ?

L'approche One Health de la bioéthique exhorte à repenser l'organisation de la gouvernance de la recherche en santé et l'ensemble des politiques publiques associées telle que la transition écologique de la production industrielle biomédicale et pharmaceutique. Le développement d'une véritable Europe de la recherche et d'une bioéthique globale en est un axe central. À ce sujet, Horizon Europe¹⁰¹⁷ incarne le 9ème programme-cadre de l'Union européenne pour la recherche et l'innovation (2021-2027)¹⁰¹⁸; une politique européenne encore trop fragile¹⁰¹⁹. Pour cause, la transition écologique implique une refonte générale, collégiale et systémique allant des entreprises aux industries, des politiques aux administrations pour orienter la production du médicament et notamment le traitement des résidus de médicaments. Elle incite également à reconsidérer la bioéthique dans une approche globale dont les enjeux sont multiples : santé reproductive et générale des populations ou encore philosophie et politique de la bioéthique. Quant à la transition écologique de l'industrie pharmaceutique, celle-ci ne pourrait se faire sans solutions innovantes puisque la bioproduction n'est pas encore en mesure de remplacer la production chimique. Ce changement paradigmatique complexifie la prise de décision, entre méthode coercitive et/ou transitionnelle du national à l'extraterritorial. « Dans ce domaine aux frontières de la science, de la médecine et de l'éthique, il paraît difficile d'adopter des solutions tranchées. Deux institutions se sont principalement attelées à cette tâche : l'Union européenne et le Conseil de l'Europe » 1020.

L'un des leviers de la transition bioéthique pourrait se trouver du côté des conventions européennes de brevetabilité et de normalisation de nouveaux protocoles¹⁰²¹.

¹⁰¹⁷ « Focus », Les Tribunes de la santé, vol. 69, no. 3, 2021, p. 17-23.

Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, *L'Europe et la Recherche : point sur les grandes actions*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/l-europe-et-la-recherche-point-sur-les-grandes-actions-90737

Ne négligeons pas l'investissement de 16 milliards d'euros par le Conseil européen de la recherche pour plus 1 500 projets de recherche exploratoire menés en France en 2023. Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, *La France au cœur de la recherche d'excellence : 1500 lauréats du Conseil européen de la recherche (ERC)* [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/la-france-au-coeur-de-la-recherche-d-excellence-1500-laureats-du-conseil-europeen-de-la-recherche-90470

Haut Comité de la Santé Publique, « Dossier Santé et Environnement », *Revue Trimestrielle du Haut Comité de la santé publique*, 13 décembre 1995, p. 12, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Tele-charger?NomFichier=adsp-13.pdf

¹⁰²¹ La Convention sur la délivrance des brevets européens signée à Munich le 5 octobre 1973 est *in fine* l'axe contraignant d'articulation entre le privé et le public, inspirée de la Convention de Strasbourg sur la délivrance de brevets européens de 1963 portant sur les conditions de brevetabilité commune.



En effet, des balbutiements se font sentir à travers de nouvelles conventions, taxations, sommets internationaux, etc. Néanmoins, les grands groupes industriels ne sont pas encore assez contraints. Les analyses d'évaluation du taux de perturbateurs endocriniens 1022, suite au rejet des médicaments, sont significatifs. Les impacts de la santé environnementale sur la santé reproductive humaine s'appliquent également pour la santé animale et à l'ensemble des maladies. Mais, face à l'absence d'alternatives pour les technologies de santé, la mue des industriels reste complexe. La difficile transition écologique de l'industrie de santé fait aussi écho au complexe consensus européen en matière de convention-cadre sans compensation par exemple. Qu'ils ne soient pas assez contraints est une chose, mais ils ne sont peut-être pas assez mobilisés en matière de co-construction globale non plus.

À tâtons, la pluridisciplinarité se renforce, les échanges entre secteurs public et privé se déverrouillent, de nouvelles négociations et d'instruments d'aide à la décision entre recherche, industrie et politique se profilent¹⁰²³. À l'échelle nationale, la transition bioéthique et la santé globale se cherchent. Exercice encore périlleux pour les États membres de l'Union européenne, un consensus international semble audacieux, mais les institutions européennes et onusiennes sont déjà à pied d'œuvre. En effet, le Conseil de l'Europe dispose d'un groupe de travail, le CDBIO, pour Comité directeur pour les droits de l'Homme dans les domaines de la biomédecine et de la santé¹⁰²⁴. Il est en quelque sorte à l'Union européenne ce que le CCNE est à la France.

^{1022 «} Les perturbateurs endocriniens sont des substances capables d'interférer avec notre système hormonal, entraînant des effets délétères. Face aux multiples sources d'exposition, l'enjeu est de pouvoir comprendre le rôle joué par ces substances dans le développement de certaines pathologies. L'évaluation de leurs effets sur la santé représente ainsi un défi scientifique et un enjeu important en matière de santé publique ». Agence Nationale Sécurité Sanitaire Alimentaire Nationale (Anses)

Parlement Européen, *De l'influence de la science en politique*, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//NONSGML+IM-PRESS+20060921STO10850+0+DOC+PDF+V0//FR&language=FR

¹⁰²⁴ Conseil de l'Europe, *Comité directeur pour les droits de l'homme dans les domaines de la biomédecine et de la santé (CDBIO)*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.coe.int/fr/web/bioethics/cdbio



Présidé par le Professeur Siobhan O'Sullivan, le CDBIO est chargé des missions suivantes 1025 :

MISSIONS PRINCIPALES

Sous l'autorité du Comité des Ministres et gardant à l'esprit les normes juridiques du Conseil de l'Europe ainsi que la jurisprudence pertinente de la Cour européenne des droits de l'homme, le CDBIO :

- réalise les travaux confiés au Comité directeur pour la bioéthique (CDBI) relevant de la Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine (Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine);
- mène les travaux intergouvernementaux sur la protection des droits de l'homme dans les domaines de la biomédecine, ainsi que de la santé, notamment au regard des problématiques révélées par la pandémie de Covid-19 et en prenant en compte les leçons à tirer de la crise sanitaire;
- conseille le Comité des Ministres et lui apporte son expertise sur toutes les questions relevant de son domaine de compétence.

Le Conseil de l'Europe a remplacé au 1er janvier 2022 le Comité de bioéthique (DH-BIO) par le Comité directeur pour les droits de l'Homme dans les domaines de la biomédecine et de la santé (CDBIO). D'un point de vue sémantique, le passage d'un comité de bioéthique à un comité des « droits de l'Homme » atteste d'un changement de cap. Cette transformation insuffle aussi une nouvelle vision tournée vers la biomédecine. Une question sémantique loin d'être anodine. Symboliquement et juridiquement, les droits humains ne soulèvent pas le même corpus juridique et les mêmes luttes politiques ou résistances culturelles. En effet, la bioéthique interroge l'éthique et fait donc appel aux morales nationales tandis que les droits humains sont - théoriquement - absolus et universels 1026. À chaque pays correspond une culture et un système politique pour lesquels les curseurs de l'éthique ne sont pas situés au même endroit dans la chaîne de valeurs. Mais la formation d'une bioéthique européenne demande de s'accorder sur des valeurs communes, des consensus moraux qui, eu égard des disparités culturelles et législatives, auraient pu sembler insolubles.

¹⁰²⁵ Conseil de l'Europe, *Comité directeur pour les droits de l'homme dans les domaines de la biomédecine et de la santé (CDBIO)*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.coe.int/fr/web/bioethics/cdbio

Haut conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes (HCE), "Droits humains" vs "Droits de l'Homme" : en finir avec une logique linguistique discriminatoire, 10 décembre 2018, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://haut-conseil-egalite.gouv.fr/parite/actualites/article/droits-humains-une-expression-qu-il-est-temps-de-generaliser



Ce déplacement de curseur s'est effectué de la valeur éthique des pratiques biomédicales 1027 au domaine plus large de la santé dans le cadre des droits humains. Cette stratégie optimise les négociations, l'établissement de nouveaux accords collectifs et une potentielle gouvernance bioéthique. Puisque certains États membres semblent réticents à une bioéthique européenne *stricto sensu*, une autre formulation permet d'encourager les plus réfractaires à travailler sur les thématiques bioéthiques sans que celles-ci n'en portent le nom.

Dans leur rapport d'information fait au nom de la commission des affaires européennes sur la prise en compte des questions éthiques à l'échelon européen, les sénateurs Simon Sutour du Parti Socialiste et Jean-Louis Lorrain de l'Union pour un Mouvement Populaire précisent que « Le DH-BIO se distingue en effet des autres instances européennes ou nationales chargées de conduire une réflexion éthique par sa capacité à produire de la norme juridique. Les travaux du Comité ont ainsi permis l'élaboration de la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine dite Convention d'Oviedo¹⁰²⁸ et de ses quatre protocoles additionnels (voir II- B- 3) »1029. Poids notable du Comité lorsque l'on sait que la Convention d'Oviedo est l'unique instrument juridique international contraignant. Fait remarquable, l'outil supranational est inspiré des principes de la Convention européenne des Droits de l'Homme dans le domaine de la biologie et de la médecine. Précurseure, l'Union Européenne a donc bien un rôle central, elle incarne un véritable poumon dans l'établissement d'une bioéthique globale. Lors d'un entretien¹⁰³⁰, Laurence Wolff, biologiste, cheffe de l'unité de bioéthique et secrétaire du comité de bioéthique du Conseil de l'Europe, nous a fait part de la convoitise dont « la bioéthique à la française » fait l'objet. Nous pourrions ainsi devenir un modèle de référence à l'échelon européen, impulser une méthodologie pour la bioéthique internationale. Toutefois, selon Etienne Balibar¹⁰³¹, il est impensable de faire exister l'Union européenne uniquement à partir des institutions bureaucratiques qui la font exister, puisqu'elle se trouve elle aussi au cœur d'une crise de la démocratie.

¹⁰²⁷ JOURNET Nicolas. « Les fondements moraux de la bioéthique », in Journet Nicolas (ed.), *La Morale. Éthique et sciences humaines*, Éditions Sciences Humaines, 2012, p. 214-223.

¹⁰²⁸ Conseil de l'Europe, Série des traités européens - n° 164 Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, Oviedo, 4.IV.1997 [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://rm.coe.int/168007cf99

Sénat, L'éthique : une problématique européenne. Rapport d'information n° 67 (2013-2014), déposé le 10 octobre 2013, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.senat.fr/rap/r13-067/r13-067 mono.html

1030 Entretien en présentiel, Paris, 22 septembre 2022.

¹⁰³¹ BALIBAR Étienne et al., « Citoyenneté et institutions européennes », *Mouvements*, vol. no 49, n°1, 2007, p. 154-164.



La construction d'une identité européenne de la bioéthique se profile au niveau institutionnel, mais elle est encore loin de devenir une culture partagée par l'ensemble des États membres et des citoyens. Ainsi, dans l'article 28 de la Convention d'Oviedo, le Conseil de l'Europe précise que : « Les parties à la présente Convention veillent à ce que les questions fondamentales posées par les développements de la biologique et de la médecine fassent l'objet d'un débat public approprié à la lumière, en particulier des implications médicales, sociales, économiques, éthiques et juridiques pertinentes, et que leurs possibles applications fassent l'objet de consultations appropriées »¹⁰³². Cela conforte nos descriptions précédentes concernant la culture scientifique en santé, la prévention et le besoin de démocratie citoyenne. Comme l'affirmait Isabelle Erny : « la bioéthique constitue désormais un double enjeu pour la construction européenne : d'un point de vue industriel et économique mais aussi du point de vue de la sauvegarde des droits et libertés des citoyens européens »¹⁰³³. De fait, l'idée d'une bioéthique européenne et d'une citoyenneté européenne sous l'impulsion de la démocratie sanitaire apportent quelques pistes de réflexions¹⁰³⁴.

La Convention d'Oviedo marque les prémices de ce que Myriam Blumberg-Mokri décrivait dès 1996 dans son rapport¹⁰³⁵ sur les institutions productrices en matière de reproduction humaine comme l'émergence d'un instrument juridique européen de bioéthique.

L'Europe de la bioéthique tend la main à l'Europe de la recherche et révèle les défis de la souveraineté de l'Union Européenne. L'espace européen de la recherche (EER) reflète « la manière dont l'Europe pénètre ses États membres et les transforme par la construction

¹⁰³² Conseil de l'Europe, Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine Oviedo, 4.IV.1997, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://rm.coe.int/168007cf99

Haut Comité de la Santé Publique, « Dossier Santé et Environnement », Revue Trimestrielle du Haut Comité de la santé publique, 13 décembre 1995, p. 12, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=adsp-13.pdf

¹⁰³⁴ Le rapport sénatorial Sutour-Lorrain questionne à juste titre cette problématique : « Quelle place pour l'éthique en Europe ? ». Celle-ci interroge la bioéthique globale et la bioéthique globalisée ainsi que le rayonnement d'une bioéthique européenne. Au niveau des instances européennes, le CDBIO a ouvert un champ bioéthique plus étendu et plus diffus. Sénat, Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires européennes sur la prise en compte des questions éthiques à l'échelon européen,, p. 27, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.senat.fr/rap/r13-067/r13-067/rpdf

¹⁰³⁵ BLUMBERG-MOKRI Myriam, « Vers un droit européen de la bioéthique ? Les institutions productrices en matière de reproduction humaine », Rapport de synthèse Appel d'offres de la MIRE "Ethique médicale" Février 1999 Convention 26/95, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://medias.vie-publique.fr/data_storage_s3/rapport/pdf/004000010.pdf



d'un Espace européen de la recherche, la formulation d'orientations thématiques et l'introduction de nouvelles procédures par la voie du financement des grands programmes-cadres (programmes-cadres de recherche et de développement – PCRD) »¹⁰³⁶. L'européanisation¹⁰³⁷ de la bioéthique reconfigure le fonctionnement et les compétences des politiques publiques nationales. Elle transforme les modèles et les modalités de gouvernance. Elle contribue également, par sa force communautaire, à donner d'autres moyens de financement à la recherche en santé. Ainsi, l'état actuel d'une potentielle Union européenne de la bioéthique indique le possible élargissement des contraintes en matière de droits humains à l'ensemble des pays membres. Les futurs plans européens offriront, peut-être, une approche plus holistique de la santé, de la reproduction et de la bioéthique.

La bioéthique européenne se manifeste par un « droit commun de l'Europe, qui surgit par fragments »1038. Cette organisation de la gouvernance de la bioéthique à l'échelle européenne fait preuve d'une possible centralisation des réflexions bioéthiques et biomédicales. A fortiori elle trace les lignes des grandes transformations, d'un nouvel espace de dialogue et de négociation au sein de la communauté européenne ¹⁰³⁹.

Les enjeux sont multiples. Sociaux, sanitaires et environnementaux, allant de la promotion de l'égalité en santé reproductive et sexuelle aux respects des droits humains des citoyens de l'Union Européenne 1040. C'est aussi une ambition de développement économique, de soutien à la recherche et à l'innovation en santé au sein même de l'UE. Mais ces perspectives sont soumises à des décisions et volontés politiques dont les contraintes dépassent le seul cadre de la reproduction humaine.

¹⁰³⁶ BELLIER Irène. « L'anthropologie dans l'Espace européen de la recherche. Un monde à construire », Ethnologie française, vol. 38, n°4, 2008, p. 605-616.

¹⁰³⁷ SAURUGGER Sabine et SUREL Yves, « L'européanisation comme processus de transfert de politique publique », Revue internationale de politique comparée, vol. 13, n°2, 2006, p. 179-211.

¹⁰³⁸ DELMAS-MARTY Mireille, Vers un droit commun de l'humanité, Textuel, 1996, p. 45.

¹⁰³⁹ Bien avant sa potentielle version bioéthique, l'identité européenne soulève depuis la création de la Communauté économique européenne (CEE) en 1957 et récemment avec le déclenchement de la guerre en Ukraine par la Russie en 2022, d'innombrables débats politiques et philosophiques quant à la notion même de culture européenne COUTEL Charles, « Y a-t-il une culture européenne ? », Humanisme, vol. 296, n°2, 2012, p. 41-47.

^{1040 «} À propos de la citoyenneté européenne », Mouvements, n°18, n°5, 2001, p. 144-147.



Alors que les objectifs d'égalité en santé sexuelle et reproductive ne sont pas atteints en France, ils ne peuvent qu'être disparates au sein des pays membres de l'Union Européenne 1041. Par exemple, la Pologne prohibe autoritairement l'avortement et sa politique répressive à l'encontre des personnes homosexuelles ne s'accorde pas avec les valeurs européennes ni avec l'ambition bioéthique française. La bioéthique globale ou du moins la bioéthique européenne se heurte aux politiques des États souverains ainsi qu'aux représentations culturelles et spirituelles, aux discriminations et aux stigmatisations de certains régimes politiques. Bien que les députés européens aient adopté une résolution de condamnation 1042 envers la Pologne, les dirigeants européens ont, quant à eux, gardé le silence.

La potentielle invasion russe en Pologne dans le contexte de la guerre en Ukraine déclencherait, vraisemblablement, une réaction immédiate des pays membres de l'Organisation du Traité de l'Atlantique Nord (OTAN/NATO). Force est de constater que dans ce contexte l'Union européenne privilégie sa stratégie militaire et donc de défense et de paix. Même si les droits les plus élémentaires des femmes, des minorités et de la santé restent des priorités pour les autorités, les enjeux géostratégiques et géopolitiques hiérarchisent les prévalences socio-politiques. Autre exemple, la prise de fonction de la député maltaise, Roberta Metsola, à la Présidence du Parlement européen dessine cette hiérarchie de valeurs 1043. La bioéthique européenne illustre parfaitement les défis et les contradictions intrinsèques à l'Union européenne.

Un tout autre choix sémantique ne nous a pas échappé. En faisant prévaloir les termes « droits de l'Homme » à ceux de « droits humains » 1044, le cas androcentrique franco-français marginalise ainsi les droits des femmes. En France, aux discriminations de genre en santé se joignent les discriminations de genres juridiques.

¹⁰⁴¹SÉHIER Véronique, « Droits sexuels et reproductifs en Europe : entre menaces et progrès », Rapport, *Conseil Économique, social et environnemental*, 2019, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Etudes/2019/2019 25 droits sexuels reproductifs.pdf

¹⁰⁴² Parlement européen, *Résolution du 11 novembre 2021 sur le premier anniversaire de l'interdiction de fait de l'avortement en Pologne (2021/2925(RSP)), Jeudi 11 novembre 2021 – Bruxelles,* [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2021-0455 FR.html

^{1043 «} Roberta Metsola, une présidente antiavortement au Parlement européen », Éditorial, LeMonde.fr, 18 janvier 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], <a href="https://www.lemonde.fr/idees/article/2022/01/18/une-presidente-antiavortement-au-parlement-europeen_6109931_3232.html#:~:text=Roberta%20Metsola%2C%20une%20pr%C3%A9sidente%20antiavortement%20au%20Parlement%20europ%C3%A9en_

¹⁰⁴⁴ BOSVIEUX-ONYEKWELU Charles, « "Droits humains" vs "droits de l'Homme". Arguments en faveur de l'inclusivité du langage des droits », *Cahiers du Genre*, vol. 69, n°2, 2020, p. 131-150.



Pourtant, le Haut Conseil à l'Égalité entre les femmes et les hommes 1045, appelait à l'occasion des 70 ans de la Déclaration universelle des droits de l'Homme à privilégier l'expression « droits humains », luttant ainsi contre l'invisibilité des femmes. A contrario, à l'échelle internationale l'expression anglo-américaine « human rights » prévaut aussi bien d'un point de vue juridique que dans les usages. Susan Sherwin décrit les perspectives et les courants féministes à l'œuvre dans la bioéthique qui réfléchissent « sur la réalité concrète et la complexité des pratiques du système de santé » 1046.

La transition holistique de la bioéthique requiert de renforcer les approches féministes pour une meilleure prise en compte des femmes dans la santé et dans les essais cliniques par exemple¹⁰⁴⁷. Effectivement, « le croisement de ces deux disciplines [la bioéthique et les théories féministes] est particulièrement visible lorsqu'il est question de la procréation (ex : avortement, contraception, et l'utilisation des méthodes reproductives) »¹⁰⁴⁸. L'organe moteur de la bioéthique au sein du Conseil de l'Europe pourrait ainsi insuffler des transformations sociétales plus vastes : réduire les inégalités, les discriminations et l'austérité, diffuser une culture scientifique et la prévention santé ou encore favoriser la démocratie sanitaire et participative. L'Eurobaromètre¹⁰⁴⁹, outil de sondages et d'analyses des politiques publiques européennes dont s'est doté le Conseil de l'Europe en 1973, pourrait ainsi apporter un premier échantillon des citoyens européens sur les sujets susmentionnés.

Mais, « le droit communautaire contient peu de dispositions concernant à proprement parlé la biomédecine car les droits en cause reposent sur des principes éthiques sur lesquels

¹⁰⁴⁵ Haut conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes (HCE), "Droits humains" vs "Droits de l'Homme" : en finir avec une logique linguistique discriminatoire, 10 décembre 2018, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://haut-conseilegalite.gouv.fr/parite/actualites/article/droits-humains-une-expression-qu-il-est-temps-de-generaliser

¹⁰⁴⁶ SHERWIN Susan, « Les approches féministes en bioéthique », *Théologiques*, 7(1), 1999, p. 11, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.7202/024970ar

¹⁰⁴⁷ Sénat, Rapport d'information n° 592 (2014-2015), Projet de loi de modernisation de notre système de santé: Femmes et santé: les enjeux d'aujourd'hui, déposé le 2 juillet 2015 par Mesdames les sénatrices BILLON, Annick et LABORDE Françoise fait au nom de la Délégation aux droits des femmes, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.se-nat.fr/dossier-legislatif/pj114-406.html; XURUI Jin et al., "Women's Participation in Cardiovascular Clinical Trials From 2010 to 2017", Circulation vol. 141,7, 2020, pp. 540-548, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], <a href="https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/https:

¹⁰⁴⁸ Op. Cit.

¹⁰⁴⁹ Parlement Européen, *What is Eurobarometer* ?, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.europarl.eu-ropa.eu/at-your-service/fr/be-heard/eurobarometer



seuls les États peuvent légiférer et pour lesquels le principe de subsidiarité s'applique »¹⁰⁵⁰. Or, le dossier de l'Agence de la Biomédecine recense l'ensemble des outils juridiques rattachés à la bioéthique et démontre que l'engagement européen est bien réel. Puisque le droit européen prime sur les droits nationaux, dès lors qu'il en existe un, établir des accords circonscrirait une bioéthique communautaire. Ainsi « l'Union européenne retrouve toute sa compétence lorsque les matières réglementées concernent le fonctionnement du marché commun »¹⁰⁵¹. Les acteurs du secteur privé ne paraissent pas assez présents dans les débats et les réflexions bioéthiques des organisations publiques. Pourtant, ils ont une grande part de responsabilité et seuls certains accords économiques permettent de les contraindre ou de les accompagner. Intermédiaire, la bioéthique européenne permet de comparer l'organisation nationale et internationale des sujets bioéthiques et l'ensemble des paramètres auxquels elles font appel. Ainsi, s'entrecroisent l'analyse des consensus intergouvernementaux, de la communauté européenne, mais aussi les coopérations scientifiques et internationales avec l'autonomie de marché.

Les concepts d'Enric Porqueres sur « le corps reproductif globalisé » et « la génétique globalisée » ¹⁰⁵² appuient notre démonstration relative à l'avènement d'une gouvernance globalisée des corps et des techniques à travers la bioéthique. La bioéthique globalisée reconfigure les rapports de force entre les différentes nations et leurs conflits internes. Quand certains préconisent une souveraineté nationale de la bioéthique, d'autres enjoignent à son élargissement. Les deux modèles évoluent pourtant déjà ensemble dans un même écosystème.

Nous vivons désormais dans un univers où la liaison entre le local et global est une donnée incontournable du présent. On ne saurait minimiser les conséquences culturelles de cette situation, quelle que soit la pertinence des interrogations sur le caractère "inédit" de la globalisation [...] Il est clair en tout cas que l'usage du concept de la globalisation renvoie à

Agence de la Biomédecine, *Encadrement juridique international dans les différents domaines de la bioéthique*, 2018, p. 5, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/encadrementjuridiqueinternational_actualisation2018.pdf

^{.051} Op. cit.

¹⁰⁵² GENÉ Enric Porqueres i, « Le corps reproductif globalisé : questions de filiation et de parenté », *Ethnologie française*, vol. 47, n°3, 2017, p. 393-398.



une perception de la mondialisation qui met l'accent sur les changements d'échelle, la magnitude croissante, l'accélération, l'impact plus intense des flux et des modèles d'interaction sociale interrégionaux¹⁰⁵³.

Il n'y a pas qu'au niveau européen que la bioéthique et la santé reproductive font face à de multiples complexités. En effet, aux États-Unis, de toutes autres pratiques ont cours. Le libéralisme et le capitalisme en matière de recherche, de génétique ou de reproduction sont peu régulés par un cadre bioéthique national ou fédéral. Ainsi, « en annonçant, en 2014, la mise sur pied d'un programme de remboursement de cryopréservation des ovocytes pour leurs employées, les compagnies Facebook et Apple ont, en réalité, érigé le futur anticipé et le contrôle du cycle de vie au rang de nouvelles normes sociales »¹⁰⁵⁴. Un phénomène discriminant persiste, celui des pronatalistes. Une théorie fondée sur la baisse de la natalité qui n'est en réalité qu'une politique de suprémacisme blanc¹⁰⁵⁵.

La sélection des embryons par des caractéristiques relance le débat sur l'éthique de la génétique et contribue à la construction de représentations mentales distinctes. Par exemple, au Japon, le Ministère des sciences et des technologies a autorisé en 2019 l'équipe de Hiromitsu Nakauchi de l'Université de Tokyo à créer des embryons humains dits chimériques. Ceci illustre les difficultés que la génétique et la reproduction posent entre pratiques, recherche en santé et bioéthique¹⁰⁵⁶.

Cas exceptionnel, les travaux du chercheur chinois He Jiankui, qui avaient scandalisé la communauté scientifique internationale, démontrent que la cohésion mondiale peut être une force dans l'appréciation et l'application des chartes internationales. En modifiant l'ADN d'embryons par édition génomique par la technique Crispr-Cas9 afin de les rendre

¹⁰⁵³ ABÉLÈS Marc, « Politique et globalisation », *L'Homme*, 2008, p. 133, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://journals.openedition.org/lhomme/24131

¹⁰⁵⁴ LAFONTAINE Céline. « L'autoconservation des ovocytes », Études, vol. -a, n°7-8, 2019, p. 41-50.

¹⁰⁵⁵ BLACK Julia « Ces "hipsters de l'eugénisme" qui veulent changer l'avenir de l'humanité », *Courrier International*, 2023 [en ligne], [consulté le 25 mai 2023],

https://www.courrierinternational.com/long-format/rencontre-ces-hipsters-de-l-eugenisme-qui-veulent-changer-l-avenir-de-l-humanite

¹⁰⁵⁶ BOURRET Rodolphe, MARTINEZ Eric, VIALLA François et *alii*. "Human-animal chimeras: ethical issues about farming chimeric animals bearing human organs", *Stem cell research & therapy*, vol. 7,1 87, 29 Jun. 2016, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi:10.1186/s13287-016-0345-9



résistants au VIH, ses manipulations contribuèrent à faire naître deux jumelles génétiquement modifiées 1057. Quant au génome, formé par les molécules d'ADN, il est considéré par l'UNESCO dans la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme comme patrimoine de l'humanité. Pour aller plus loin, l'article 16 de la présente déclaration précise que « Les États devraient reconnaître l'intérêt de promouvoir, aux différents niveaux appropriés, la création de comités d'éthique indépendants, pluridisciplinaires et pluralistes, chargés d'apprécier les questions éthiques, juridiques et sociales soulevées par les recherches sur le génome humain et leurs applications » 1058. Ledit article renforce nos analyses, il conforte le modèle bioéthique français et encourage la démocratisation de la bioéthique de l'Union européenne et même à l'échelle mondiale.

2.2 Globalisation de la bioéthique et politique internationale de santé publique

Selon Marc Abélès, « nous vivons désormais dans un univers où la liaison entre le local et le global est une donnée incontournable du présent »¹⁰⁵⁹. De fait, ce sont à la fois des traditions politiques et des relations transculturelles qui se croisent à travers la bioéthique et qui peuvent contribuer à l'harmonisation des législations autour de la construction d'un projet commun et global. Il s'agit également d'un jeu complexe de rapports de pouvoir où les temporalités et les contextes géopolitiques font émerger de nouvelles configurations en matière de gouvernance. Les globalistes tels que James Rosenau et Ernst-Otto Czempiel, faisaient cas dès 1992 « d'une gouvernance sans gouvernement »¹⁰⁶⁰. Des sociétés sans État¹⁰⁶¹ à la globalisation sans Gouvernement, l'anthropologie politique et de la santé publique offrent à la bioéthique un panel de nouvelles reconfigurations des relations et des dimensions

¹⁰⁵⁷ Il a finalement été reconnu coupable par le tribunal de Shenzhen et condamné à trois années de prison pour « avoir illégalement procédé à la manipulation génétique d'embryons à des fins de reproduction »

Bébés génétiquement modifiés : le chercheur chinois condamné à trois ans de prison, LeMonde.fr avec AFP, 30 décembre 2019.

¹⁰⁵⁸ Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, 11 novembre 1997, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/universal-declaration-human-genome-and-human-rights

¹⁰⁵⁹ ABÉLÈS Marc, « Politique et globalisation », *L'Homme*, 2008, p. 133, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://journals.openedition.org/lhomme/24131

¹⁰⁶⁰ ROSENAU James N., "Governance, order, and change in world politics", in ROSENAU et CZEMPIEL, *Governance without Government Order and Change in World Politics*, Cambridge University Press, 1992, p. 1-29.

¹⁰⁶¹ CLASTRES Pierre, La Société contre l'État : Recherches d'anthropologie politique, Paris, Minuit, 2011 (1974), 192p.



politiques. L'absence de Gouvernement n'est pas l'absence de politique ni l'affaiblissement de la souveraineté des États dans la mesure où d'inédits modèles de gouvernementalité se forment. Il est question de changements de représentations sociales et politiques de la bioéthique globalisée.

La bioéthique globale requiert, d'une part, de spécifiques habiletés diplomatiques en raison du respect de la marge d'appréciation normative de chaque État et des orientations politiques de chaque régime. D'autre part, elle appelle à renforcer la coalition internationale et à encourager les connexions scientifiques transnationales.

L'hétérogénéité des acteurs de la globalisation, dans le cadre de la bioéthique et de sa gestion réflexive par des instances internationales, agit sur le fonctionnement des institutions nationales ayant des effets sociaux transnationaux et interrégionaux. Cette observation permet d'analyser la création de nouvelles alliances, qu'elles soient politiques, sociétales ou économiques. Ainsi, s'effectuent aussi bien un accroissement des inégalités en santé reproductive, qu'une nouvelle dynamique en matière d'uniformisation des grandes lignes éthiques. « Le global-politique nous projette dans un régime d'anticipation et porte le signe de l'incomplétude. Il ne peut pas être circonscrit en termes de rapport de forces ni pensé comme une forme super-étatique [...] il se trouve en grande partie dans la dépendance des stratégies nationales [...] il impose son régime propre et met sous pression des pouvoirs qui ne le maîtrisent qu'imparfaitement »¹⁰⁶².

À cette échelle macroscopique, la bioéthique agrège la transnationalisation de la recherche scientifique, celle des droits humains et des échanges qu'ils soient marchands ou non, ainsi que les flux de personnes et la mise en réseau des technologies. Son déploiement transnational illustre les indépendances du monde global, mais surtout celles des mondes vivants. Les travaux de Peter Piot corroborent nos hypothèses : « la lutte contre le sida a non seulement redéfini la gouvernance internationale, avec l'inclusion d'acteurs qui ne sont pas des acteurs des États mais de la société civile, mais qu'elle a aussi réussi à donner la primauté du droit à la santé, sur le schéma classique du développement international, qui était dominé par le consensus de Washington et par des contraintes budgétaires de pays à hauts revenus

¹⁰⁶² Op. Cit., p. 141.



»¹⁰⁶³. Le microbiologiste et ancien Directeur exécutif de l'Onusida¹⁰⁶⁴ précise toutefois que de nombreux débats n'ont jamais été arrêtés par l'Organisation Mondiale de la Santé, notamment dans le cadre de la reproduction et que certaines obédiences religieuses entravent l'efficience des politiques de santé internationale, telles que les prises de position du Pape sur l'utilisation proscrite du préservatif¹⁰⁶⁵ ou contre la pratique de l'avortement.

Force est de constater que la mobilisation de la société dans les réflexions bioéthiques est à nouveau au cœur des débats. C'est principalement sur le volet des droits humains que se gagnent des batailles politiques en santé. Ainsi, les propos de Peter Piot sur l'épidémie de Sida, rejoignent nos descriptions post-Covid-19 concernant l'état des lieux des conseillers scientifiques auprès de l'exécutif français : « Quand je vois comment des délégations de pays hautement développés sont préparées au débat, au niveau international, sans aucun apport scientifique ou technique, c'est effrayant ; il faut que nous commencions, nous-mêmes, dans nos propres pays » 1066.

Plus encore, la difficile acceptation de l'avis, du conseil scientifique dans la sphère politique nous rappelle les propos de Max Weber : « prendre une position politique pratique est une chose, analyser scientifiquement des structures politiques et des doctrines de partis en est une autre »¹⁰⁶⁷. Il en va de même pour les faits scientifiques.

¹⁰⁶³ PIOT Peter, « La recherche face aux stratégies de gouvernance internationale : L'exemple du sida », in Fussman Gérard, *La mondialisation de la recherche : Compétition, coopérations, restructurations*, Paris, Collège de France, 2011, p. 4, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://books.openedition.org/cdf/1614

¹⁰⁶⁴ Programme des Nations Unies de coordination des agences pour lutter contre le Sida, Site internet, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.unaids.org/fr

¹⁰⁶⁵ CHAMBRAUD Cécile, «Timide ouverture du pape sur le préservatif », LeMonde.fr, 30 nov. 2015, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],

https://www.lemonde.fr/religions/article/2015/11/30/le-pape-francois-reconnait-la-perplexite-de-l-eglise-catholique-a-propos-du-preservatif_4820977_1653130.html

PIOT Peter, « La recherche face aux stratégies de gouvernance internationale : L'exemple du sida », in Fussman Gérard, *La mondialisation de la recherche : Compétition, coopérations, restructurations*, Paris, Collège de France, 2011, p. 7, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://books.openedition.org/cdf/1614

¹⁰⁶⁷ WEBER Max, Le savant et le politique, Plon, 1959, p. 114.



Comité international de bioéthique (CIB)

Créé en 1993, le Comité international de bioéthique (CIB) est composé de 36 experts indépendants qui encadrent les progrès des recherches dans les sciences de la vie et leurs applications en veillant au respect des principes de dignité et de liberté de la personne humaine.

Le CIB constitue la seule instance de portée mondiale de réflexion en matière de bioéthique.



1068

La bioéthique incarne les dynamiques et les défaillances en matière d'intégration de l'esprit et de culture scientifique dans les instances de gouvernance, intraétatiques et internationales. Or, nous l'avons décrit, la bioéthique représente un espace où citoyens et scientifiques peuvent entrer en relation ; où culture scientifique, prévention santé et protection sociale forment un triangle. Les faits scientifiques tendent à prévaloir sur les croyances dans

Ainsi, il y a maintenant trente ans, en 1993, sous l'égide de l'Organisation des Nations Unies le Directeur de l'Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO), Frederico Mayor Zaragoza créait le Comité International de Bioéthique (CIB). Il s'agit d'un comité d'experts indépendant qui peut s'apparenter au Comité consultatif national d'éthique français, mais à l'échelle internationale. Ce groupe est convoqué par le Directeur général au moins une fois par an. La fréquence à laquelle ont lieu les rencontres pourrait laisser coi, mais il « constitue la seule instance de portée mondiale de réflexion en

l'aide à la décision publique.

¹⁰⁶⁸ Op. Cit.



matière de bioéthique »¹⁰⁶⁹. Fondé sur les principes similaires à ceux décrit précédemment pour le CCNE, il est également lié aux Comités de Protection des Personnes (CPP)¹⁰⁷⁰.

Le CIB a notamment obtenu l'approbation de l'Assemblée générale des Nations Unies pour l'adoption de la Déclaration sur le génome humain et les droits de l'homme¹⁰⁷¹ en 1998, celle de l'UNESCO pour la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines ¹⁰⁷² en 2003 et la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme¹⁰⁷³ en 2005. Parallèlement, en 1998, deux organes furent fondés : le Comité Intergouvernemental de Bioéthique (CIGB) et la Commission mondiale d'éthique des connaissances scientifiques et des technologies (COMEST). Le CIGB correspond au volet institutionnel et gouvernemental, il émane de l'article 11 des Statuts du Comité International de Bioéthique (CIB)¹⁰⁷⁴. La COMEST s'intéresse à l'éthique environnementale, scientifique, des nanotechnologies, des sciences et des technologies et comprend un axe en matière de prévention.

 $\frac{https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/universal-declaration-human-genome-and-human-rights\#:\sim:text=(a)\%20Chacun\%20doit\%20avoir\%20acc\%C3\%A8s,de\%20la\%20libert\%C3\%A9\%20de\%20pens\%C3\%A9e$

¹⁰⁶⁹ UNESCO, *Comité international de bioéthique (CIB)*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.unesco.org/fr/ethics-science-technology/ibc

¹⁰⁷⁰ Les Comités de Protection des Personnes (CPP) ont pour principale mission d'émettre un avis motivé préalablement à toute recherche impliquant la personne humaine. ARS, *Les Comités de Protection des Personnes (CPP)*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/les-comites-de-protection-des-personnes-cpp-0

¹⁰⁷¹ Déclaration sur le génome humain et les droits de l'homme, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],

¹⁰⁷² Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.unesco.org/fr/ethics-science-technology/human-genetic-data

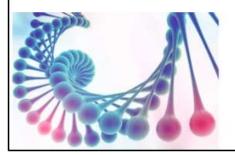
¹⁰⁷³ Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.unesco.org/fr/ethics-science-technology/bioethics-and-human-rights

¹⁰⁷⁴ UNESCO, Statuts du Comité international de bioéthique (CIB), [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000138292 fre



Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB)

Le Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB) a été créé en 1998, en vertu de l'article 11 des Statuts du Comité international de bioéthique (CIB). Il est composé de 36 États membres dont les représentants se réunissent au moins une fois tous les deux ans pour examiner les avis et recommandations du CIB. Il informe le CIB de son point de vue et soumet ses opinions, ainsi que ses propositions concernant la suite à donner aux avis et recommandations du CIB, à la Directrice générale de l'UNESCO afin qu'il les transmette aux États membres, au Conseil exécutif et à la Conférence générale.



1075

UNESCO, Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB)

Commission mondiale d'éthique des connaissances scientifiques et des technologies (COMEST)

La Commission mondiale d'éthique des connaissances scientifiques et des technologies (COMEST) est un organe consultatif et un forum de réflexion mis en place par l'UNESCO en 1998.

La Commission est composée de 18 éminents spécialistes des disciplines scientifiques, juridiques, philosophiques, culturelles et politiques, de diverses régions du monde et nommés par la Directrice générale de l'UNESCO à titre individuel. La Commission compte également onze membres ex officio représentant des programmes internationaux de l'UNESCO en sciences et communautés scientifiques mondiales.

Elle a pour rôle d'énoncer des principes éthiques susceptibles d'éclairer les débats des responsables politiques à la lumière de critères qui ne soient pas strictement économiques.



1076

UNESCO, Commission mondiale d'éthique des connaissances scientifiques et des technologies (COMEST)

¹⁰⁷⁵ UNESCO, *Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB)*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://fr.unesco.org/themes/%C3%A9thique-sciences-technologies/cigb

¹⁰⁷⁶ UNESCO, Commission mondiale d'éthique des connaissances scientifiques et des technologies (COMEST), [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://fr.unesco.org/themes/%C3%A9thique-sciences-technologies/COMEST



2.3 Dimension économique de la globalisation de la bioéthique

La onzième session du CIGB s'est tenue au siège de l'UNESCO à Paris, en juin 2019. Elle avait pour principal objet¹⁰⁷⁷ l'examen du « principe de responsabilité individuelle en matière de santé ; et la procréation médicalement assistée (PMA) et la parentalité ». Distinctement, en 2015, le Conseil de la Conférence de la Haye de droit international privé (HCCH) « a décidé de constituer un Groupe d'experts pour étudier la possibilité de poursuivre les travaux dans ce domaine. Le CAGP¹⁰⁷⁸ a décidé que le Groupe d'experts devrait être géographiquement représentatif et constitué en consultation avec les Membres »¹⁰⁷⁹. Le mandat (2016/2022) du groupe d'experts filiation et gestation pour autrui, lui a donné une autonomie sur ces questions à travers le droit international privé (DIP). Les conclusions du rapport final précisent que « le Groupe s'accorde sur l'opportunité et l'urgence de travaux complémentaires de la HCCH sous forme d'un instrument contraignant de DIP sur la filiation en général (une convention) et d'un instrument contraignant de DIP sur la filiation résultant spécifiquement d'une convention de GPA internationale (un protocole) »¹⁰⁸⁰. En 2023 a été créé au HCCH un groupe de travail sur la filiation en général. Le droit international privé résulte d'une problématique conflictuelle des lois nationales en raison de facteurs externes.

La notion d'éthique demeure, donc, l'élément central dans l'appréhension de la diversité des formes et des modes de la reproduction humaine ainsi que dans l'application des résultats de la recherche scientifique. Le choix d'un instrument juridique public représente une première étape, l'une des premières digues éthiques. En effet, « l'intégration du marchandage à la pratique institutionnelle a également pour effet le renforcement du rôle des lobbies, devenus acteurs à part entière du processus politique »¹⁰⁸¹.

¹⁰⁷⁷ UNESCO, Ordre du jour de la onzième session du Comité Intergouvernemental de Bioéthique (CIGB), [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023],

https://en.unesco.org/sites/default/files/11 igbc agenda fr.pdf

¹⁰⁷⁸ CAGP : Conseil sur les affaires générales et la politique de la HCCH

¹⁰⁷⁹ HCCH (Conférence de la Haye de droit international privé), *Filiation / Gestation pour autrui*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.hcch.net/fr/projects/legislative-projects/parentage-surrogacy

¹⁰⁸⁰ DPI: droit international privé. HCCH, 2022: Rapport final du Groupe d'experts sur le projet Filiation / Gestation pour autrui [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://assets.hcch.net/docs/476ac8f0-c9da-42b4-8f60-2592c1b2a05f.pdf

¹⁰⁸¹ ABÉLÈS Marc, « Pour une anthropologie des institutions », *L'Homme*, tome 35 n°135, 1995, La formule canonique des mythes, p. 78.



La globalisation agit sur le fonctionnement des modes de gouvernance de la société et de régulation de l'économie. *In fine*, la bioéthique globale se heurte aux dimensions économiques de la santé reproductive, de la recherche et de l'industrie en santé, l'exemple de la gestation pour autrui l'illustre¹⁰⁸². Toutefois, dissocions certaines de ces dimensions dont les enjeux éthiques sont quelque peu différents.

De l'industrie en santé qui contribue à de grandes avancées scientifiques, thérapeutiques et au développement économique, mais dont les coûts non régulés accroissent les inégalités, à l'utilisation des codes du marché économique à des fins de régulation des droits humains, la vocation de la bioéthique se perd et son action se morcelle. Par exemple, issu du langage économique, l'utilisation courante du terme « pénurie » pour désigner les biomatériaux (organes, gamètes, etc.) interroge l'emploi de la valeur marchande attribuée aux substances du corps humain et sa valeur éthique. Parce qu'« il n'y a rien de plus insupportable lorsque l'éthique se vend comme un produit marketing. Mais rien de plus insupportable qu'une économie dénuée d'éthique »1083, la bioéthique et l'économie se mesurent l'une à l'autre. Comme nous le rappelle le Professeur Pierre Corvol « la biologie moderne, le raisonnement médical et l'industrie pharmaceutique sont profondément marqués par la mondialisation et la restructuration de la recherche »1084.

Dès que des intérêts économiques s'infiltrent dans les secteurs de la santé et de la recherche, la réflexion bioéthique tente de limiter leurs effets. Mais elle est en délicatesse lorsqu'elle se confronte à de nombreux instruments juridiques du droit privé international, au nécessaire investissement et aux crédits alloués à la recherche, aux dépenses de la sécurité sociale, aux coûts de l'innovation thérapeutique ou encore à la brevetabilité des gènes.

¹⁰⁸² Les travaux du Professeure Jennifer Merchant sur la gestation pour autrui montrent que « de nombreuses voix se font entendre aux États-Unis exprimant une volonté d'extraire le recours à la gestation pour autrui du domaine du droit des contrats/droit privé pour l'inscrire dans une problématique de santé publique et de droit public »

MERCHANT Jennifer, « Une gestation pour autrui "éthique" est possible », *Travail, genre et sociétés*, vol. 28, n°2, 2012, p. 185.

¹⁰⁸³ SICARD Didier, « Éthique et économie », in Sicard Didier (ed.), L'éthique médicale et la bioéthique, Paris, PUF, 2013, p. 110-115.

¹⁰⁸⁴ CORVOL Pierre, « La recherche médicale et pharmaceutique », in Fussman Gérard, *La mondialisation de la recherche : Compétition, coopérations, restructurations*, Paris, Collège de France, 2011, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://books.openedition.org/cdf/1608



Nous en avons précédemment tracé les grandes lignes. Bien qu'elle semble antinomique avec la bioéthique, la dimension économique qui fait écho à la « marchandisation » des éléments du corps humain est déjà présente dans le domaine des biotechnologies de santé. Malgré le rôle fondamental des biobanques pour la recherche, les travaux de Fabrice Colomb illustrent ce paradoxe. En écho aux classifications socio-symboliques des organes et éléments du corps humain, « le processus de réification a abouti : les morceaux de corps sont comparables entre eux, chacun dispose d'une mesure qui les rend échangeables »¹⁰⁸⁵. Les Espaces Éthiques Régionaux¹⁰⁸⁶ et le Comité Consultatif National d'Éthique s'attellent à la question, mais aucun cadre réglementaire n'a su jusqu'à présent résoudre cette problématique globale. Ainsi, l'éthique de l'économie se morcelle pour chaque cas, chaque sujet bioéthique, du national à l'international.

3. One Health, du national à l'international

À la lumière des organisations relatives à la bioéthique susmentionnées intéressonsnous désormais au processus d'institutionnalisation de l'approche *One Health*. Dès la fin de la première moitié du XXe siècle¹⁰⁸⁷, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) inscrit la santé publique internationale à son agenda. Cependant, il aura fallu attendre la pandémie de la Covid-19 afin que les instances nationales et internationales intègrent l'interconnexion des mondes vivants dans l'écriture de leurs politiques sanitaires.

¹⁰⁸⁵ COLOMB Fabrice, « La marchandisation du corps à l'épreuve des biobanques », *La nouvelle revue du travail*, 14, 2019, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://journals.openedition.org/nrt/4886

¹⁰⁸⁶ Espace Éthique IDF, Éthique et économie de santé, quels enjeux actuels?, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.espace-ethique.org/actualites/ethique-et-economie-de-sante-quels-enjeux-actuels

¹⁰⁸⁷ PAILLETTE Céline, « De l'Organisation d'hygiène de la SDN à l'OMS. Mondialisation et régionalisme européen dans le domaine de la santé, 1919-1954 », *Bulletin de l'Institut Pierre Renouvin*, vol. 32, n°2, 2010, p. 193-198.



Pourtant, Didier Fassin¹⁰⁸⁸ et Jean-Paul Gaudillière¹⁰⁸⁹ nous le rappellent à juste titre ; le concept de santé globale est omniprésent¹⁰⁹⁰ et les recherches à son sujet fleurissent depuis de nombreuses décennies tant concernant son étendue que sa concrétisation. Les travaux de Michael Bresalier, Angela Cassidy et Abigail Woods retracent l'histoire et la chronologie de ce concept. La construction de l'approche en tant que telle est évolutive. Ils décrivent les processus d'identification de définition, ceux des programmes inhérents, mais aussi les « mutations rapides d'organismes internationaux de santé, d'associations vétérinaires, de défenseurs universitaires, d'organisations environnementales et de sociétés pharmaceutiques »¹⁰⁹¹. Ils stipulent qu'elle n'est pas l'unique fait de sollicitations scientifiques et empiriques liées aux interfaces humaines, animaux et environnement, mais le résultat « des préoccupations du XXIe siècle, elle fait partie d'un ensemble plus large de programmes de recherche et de politiques, y compris la "sécurité alimentaire", la "biosécurité", la "santé mondiale" et la "médecine translationnelle", qui visent également à supprimer les barrières entre les disciplines »¹⁰⁹².

À l'occasion du Forum international sur la paix, en novembre 2020, organisé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), le ministre de l'Europe et des Affaires étrangères, Jean-Yves Le Drian, a présenté un groupe d'experts de haut niveau pour l'approche « Une Seule Santé ». À l'initiative de la France et soutenu par l'Allemagne, ce groupe de 26 experts a été constitué en 2021¹⁰⁹³. Celui-ci a arrêté la toute première définition holistique du *One Health* dans son rapport annuel 2021 :

¹⁰⁸⁸ FASSIN Didier, « À la recherche de la santé globale – Leçons d'Ebola et de quelques autres épidémie », Séminaire au Collège de France, 15 janvier 2018, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],

 $[\]frac{\text{https://www.college-de-france.fr/fr/agenda/seminaire/symbiose-antibiose-eubiose-dysbiose-quand-les-bacteries-osent/larecherche-de-la-sante-globale-lecons-ebola-et-de-quelques-autres-epidemies}$

¹⁰⁸⁹ GAUDILLIÈRE Jean-Paul. « 2. De la santé publique internationale à la santé globale. L'OMS, la Banque mondiale et le gouvernement des thérapies chimiques », in Pestré Dominique (ed.), Le gouvernement des technosciences. Gouverner le progrès et ses dégâts depuis 1945, La Découverte, 2014, p. 65-96.

¹⁰⁹⁰ BRESALIER Michael, CASSIDY Angela et WOODS Abigail, « Chapitre 1 - One Health dans l'histoire », in Zinsstag Jakob, Schelling Esther, Waltner-Toews David et *alii*. (dir.), *One health, une seule santé : Théorie et pratique des approches intégrées de la santé*, Quæ, 2020, p.21-39.

BRESALIER Michael, CASSIDY Angela et WOODS Abigail, « Chapitre 1 - One Health dans l'histoire », in Zinsstag Jakob, Schelling Esther, Waltner-Toews David et *alii*. (dir.), *One health, une seule santé : Théorie et pratique des approches intégrées de la santé*, Quæ, 2020, p.21-39.

1092 *Op. cit.*, p. 34.

¹⁰⁹³ OMS, *Groupe d'experts constitué suite à un appel à candidature* [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.who.int/fr/news-room/articles-detail/call-for-experts-one-health-high-level-expert-panel-(ohhlep)



One Health est une approche intégrée et fédératrice qui vise à équilibrer et optimiser durablement la santé des hommes, des animaux et des écosystèmes. Il reconnaît que la santé des humains, des animaux domestiques et sauvages, des plantes et de l'environnement au sens large (y compris les écosystèmes) sont étroitement liés et interdépendants. L'approche mobilise de multiples secteurs, disciplines et communautés à différents niveaux de la société pour travailler ensemble pour favoriser le bien-être et lutter contre les menaces pour la santé et les écosystèmes, tout en répondant au besoin collectif d'eau, d'énergie et d'air propres, d'aliments sûrs et nutritifs, en agissant sur le changement climatique et contribuer au développement durable. 1094

Sous l'égide des Nations Unies, l'alliance internationale tripartite constituée de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), de l'Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture (FAO), de l'Organisation mondiale de la santé animale (OIE) en lien avec le programme des Nations unies pour l'environnement (PNUE), a validé cette définition. Ainsi, la convergence des problématiques se traduit par un plan d'action conjointe *One Health* qui vise à « créer un cadre pour faire converger les systèmes et les moyens afin de mieux prévenir, anticiper, détecter et traiter les menaces sanitaires en agissant collectivement. »¹⁰⁹⁵.

En 2022, dans sa dernière contribution, feu le Conseil scientifique français mis en place lors de la pandémie de la Covid-19 appelait à « repenser la gouvernance mondiale de la santé pour y inclure le *One Health* »¹⁰⁹⁶. Un an après, en 2023, une annonce interministérielle est faite lors du Salon international de l'Agriculture (SIA). Conjointement, les ministres Marc Fesneau, ministre de l'Agriculture et de la Souveraineté alimentaire, Christophe Béchu, ministre de la Transition écologique et de la Cohésion des territoires et Agnès Firmin-Le Bodo, ministre déléguée auprès du ministre de la Santé et de la Prévention chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé ont dévoilé la création de l'Institut *One*

¹⁰⁹⁴ OMS, *One Health High-Level Expert Panel Annual Report 2021*, p. 13, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://cdn.who.int/media/docs/default-source/food-safety/onehealth/ohhlep-annual-report-2021.pdf

¹⁰⁹⁵ OMS, Lancement du Plan d'action conjoint « Une seule santé » pour répondre aux menaces sanitaires touchant les êtres humains, les animaux, les végétaux et l'environnement, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.who.int/fr/news/item/17-10-2022-one-health-joint-plan-of-action-launched-to-address-health-threats-to-humans--animals--plants-and-environment

¹⁰⁹⁶ Conseil Scientifique de la Covid-19, Contribution: « One health » - une seule santé: santé humaine, animal et environnement: les leçons de la crise, 8 février 2022, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/contribution conseil scientifique 8 fevrier 2022 one health.pdf



Health en France. « Cet institut a vocation à devenir l'organisme de référence pour la formation et l'expertise des décideurs sur les sujets "une seule santé" en France »1097. À l'initiative de Nathalie Guerson, Directrice de l'École Nationale des Services Vétérinaires (ENSV) et de France Vétérinaire International (FVI) ces formations s'adressent aux corps décisionnaires qu'ils soient issus des secteurs publics ou privés. Cette démarche est bien antérieure à la pandémie, puisque depuis 2014 un diplôme d'établissement, et en 2020, un master « One Health » forme des étudiants à ces enjeux. Dans un entretien Nathalie Guerson nous a présenté la conception et la création de l'Institut de cycle de formation pour les décideurs. Suite à un appel à manifestation, France 2030 finance désormais l'Institut. Il s'agit d'un consortium où se retrouvent des enseignants-chercheurs et des experts de terrain, de la gestion à l'évaluation des risques, et où la transdisciplinarité et l'interdisciplinarité sont de mise. Les trois valences de la santé (humaine, animale et environnementale) sont entremêlées allant de l'épidémiologie aux sciences humaines et sociales, à la santé environnementale, en passant par l'écologie.

Un institut basé à Lyon, notamment sur les campus Lyon I et Lyon II, mais en lien avec l'Université d'Aix-Marseille et avec le concours d'AgroParis Tech, de l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP) ainsi que de l'École Nationale Supérieure des Mines de Paris. Les sessions régionales sont tournantes et s'adaptent aux problématiques territoriales. Les entreprises du médicaments (LEEM), des industriels comme Boehringer Ingenheim France, des partenaires tels que Greenpeace, des start-ups du numérique, mais aussi l'Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire (IRSN), le Centre de coopération internationale en recherche agronomique pour le développement (CIRAD) ou encore l'Agence Nationale Sécurité sanitaire alimentaire nationale (Anses) ainsi que l'Inserm et le CNRS feront partie des experts associés. Calquées sur le modèle des auditions de la session nationale de l'Institut des Hautes Études de Défense Nationale (IHEDN), les formations continues s'étalent sur trois semaines, distinctes dans le temps, afin de laisser mûrir les apprentissages et les réflexions qui en sont issues. Chacune s'attache à trois volets ; le premier est relatif aux connaissances, le second porte sur la prévention et le troisième correspond aux

¹⁰⁹⁷ Ministère de l'agriculture et de la souveraineté alimentaire, #SIA2023 – Création d'un institut pour former les décideurs publics et privés à l'approche « une seule santé », [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://agriculture.gouv.fr/sia2023-creation-dun-institut-pour-former-les-decideurs-publics-et-prives-lapproche-une-seule-sante



exercices de restitution des sujets nationaux et régionaux. Les problématiques pour lesquelles aucune réponse n'a pu être apportée pourront faire l'objet de recherches doctorales. Différentes méthodologies et outils pédagogiques sont mis à contribution, telles que la fresque *One Health* afin de « mieux comprendre les liens entre notre santé, celle des animaux et des écosystèmes, et mieux agir afin de réduire les impacts environnementaux et sociaux de nos activités », semblable à la fresque du climat. L'objectif est de former, ou du moins acculturer les décideurs et hauts responsables à la santé globale et à ses multiples facettes interdépendantes.

Quelques mois plus tard, en juin 2023, le ministre de la transformation et de la fonction publique, Stanislas Guérini, a annoncé¹⁰⁹⁹ pérenniser et intensifier les vingt-huit heures de formation à la transition écologique des quelques vingt-cinq milles cadres supérieurs de la fonction publique d'État et des ambassadeurs, qui a débuté 2023, afin de l'étendre aux quarante-et-un mille cadres des trois fonctions publiques (territoriale, hospitalière, étatique) et aux cinq millions six-cent milles agents publics. Cette formation s'est construite en concertation avec un réseau d'universitaires et de scientifique¹¹⁰⁰.

La diffusion de la culture scientifique et l'esprit des sciences semblent progressivement s'imposer face aux enjeux inextricablement liés du siècle à venir. Progressivement, la santé globale s'institutionnalise. L'approche *One Health* pourrait participer à la transformation méthodologique des logiques publiques. Un ordonnancement et une organisation qui confèrent des valeurs éthiques et d'expertise garantissant la viabilité des travaux scientifiques, des biotechnologies qui en résultent, des chercheurs qui les découvrent, des ingénieurs qui les développent, des praticiens qui les appliquent et des patients qui en bénéficient. Ce fonctionnement fait également évoluer les liens entre la santé humaine et la santé environnementale.

¹⁰⁹⁹ Ministère de la transformation et de la fonction publique, *Formation à la transition écologique : appel à volontariat des agents publics* [en ligne], [consulté le 30 juin 2023].

https://www.fonction-publique.gouv.fr/toutes-les-actualites/formation-la-transition-ecologique-appel-volontariat-des-agents-publics

BARROUX Rémi, « Transition écologique : 25 000 cadres supérieurs de la fonction publique seront formés avec l'appui de scientifiques », Lemonde.fr, 5 juillet 2023, [en ligne], [consulté le 6 juillet 2023], https://www.lemonde.fr/planete/article/2023/07/05/transition-ecologique-25-000-cadres-superieurs-de-la-fonction-publique-seront-formes-avec-l-appui-de-scientifiques 6180610 3244.html



3.1 La diplomatie scientifique : instrument pour une bioéthique globale et une approche *One Health* internationalisée ?

Par-delà les politiques nationales sanitaires, scientifiques ou industrielles, la globalisation de la bioéthique et l'approche *One Health* confèrent la mise en œuvre d'une politique extérieure et de relations internationales appropriées. Nous assistons à une internationalisation significative de la recherche scientifique, vectrice d'influence pour la politique étrangère de la France et de l'Union Européenne. Le ministère de l'Europe et des Affaires étrangères a un rôle clé en matière de compétences diplomatiques, consulaires, mais aussi culturelles.

D'une part, les ambassades, en particulier à travers leurs services scientifiques, permettent de prendre le pouls en matière d'implication et de gestion étrangères sur ces thématiques et des interprétations stratégiques qu'en font nos homologues. Par exemple, l'Ambassade de France aux États-Unis, décrit justement que l'idée de « *One Health* gagne du terrain parmi la communauté scientifique aux Etats-Unis »¹¹⁰¹.

D'autre part, ministres, ambassadeurs, diplomates et attachés scientifiques, sont engagés depuis une vingtaine d'années dans de nouvelles perspectives bilatérales ou multilatérales à travers la diplomatie scientifique ou *science diplomacy*. Celle-ci « désigne en première approche le champ particulier des relations internationales où s'entrecroisent les intérêts de la science et ceux de la politique étrangère »¹¹⁰². Plus précisément, elle « défend les intérêts nationaux au sein de programmes internationaux. Elle sert également à monter des

Ambassade de France aux États-Unis, *L'approche One Health gagne du terrain parmi la communauté scientifique aux Etats-Unis*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://france-science.com/approche-one-health-etats-unis/

¹¹⁰² RUFFINI Pierre-Bruno, « Diplomatie scientifique. De quelques notions de base et questions-clés », *Philosophia Scientiæ*, 23-3, 2019, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://journals.openedition.org/philosophiascientiae/2064



alliances, réseaux et collaborations avec d'autres pays partageant les mêmes intérêts de recherche »¹¹⁰³. Les biotechnologies de la reproduction, la bioéthique et plus largement la recherche scientifique s'immiscent dans les « forces profondes »¹¹⁰⁴ au cœur des relations internationales¹¹⁰⁵.

Toutefois, la mise en œuvre de la diplomatique scientifique, qu'elle soit nationale ou européenne, fait-elle aussi face à des complexités multifactorielles. Au-delà des différences culturelles et structurelles, les interdépendances mondiales économiques et politiques invitent à observer le rôle de la diplomatie scientifique dans le cadre d'une bioéthique globale. Cette diplomatie donne à voir comment l'écosystème scientifique influence les relations diplomatiques et les rapports géopolitiques. Alors même que l'interdépendance mondiale n'a jamais été aussi visible qu'au XXIème, le recul du multilatéralisme se manifeste malgré tout. Ainsi, la diplomatie scientifique apporte un nouvel élan aux relations internationales. Depuis sa nomination en 2010, Catherine Bréchignac, Secrétaire perpétuelle de l'Académie des sciences, est ambassadrice déléguée à la science, la technologie et l'innovation 1106.

L'intérêt croissant accordé à la composante scientifique dans la politique étrangère des États est étroitement lié à la mondialisation, aux nouveaux enjeux économiques et à la montée de défis globaux tels que les maladies émergentes, la pénurie d'énergie, le changement climatique, la perte de biodiversité, la disponibilité des ressources en eau, la gestion des catastrophes naturelles, la sécurité alimentaire. Pour mieux comprendre et résoudre ces enjeux globaux, il est nécessaire de sensibiliser et mobiliser les acteurs de la recherche dans des réseaux de coopération internationaux. Par ailleurs, la science doit contribuer à éclairer les débats internationaux sur ces questions, au travers d'instances scientifiques mondialisées ou multilatérales¹¹⁰⁷.

¹¹⁰³ CNRS, Construire la diplomatie scientifique européenne, 25 juin 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.cnrs.fr/fr/cnrsinfo/construire-la-diplomatie-scientifique-europeenne#:~:text=La%20diplomatie%20scientifique%20d%C3%A9fend%20les,les%20m%C3%AAmes%20int%C3%A9r%C3%AAts%20de%20recherche

¹¹⁰⁴ RENOUVIN Pierre et DUROSELLE Jean-Baptiste, *Introduction à l'histoire des relations internationales*, 4^e édition, Paris, Armand Colin, 1991, 536p.

¹¹⁰⁵ DEVIN Guillaume, Sociologie des relations internationales, La Découverte, 2018, 128p.

¹¹⁰⁶ Décret du 21 janvier 2010 portant nomination d'une ambassadrice déléguée à la science, la technologie et l'innovation - Mme BRECHIGNAC (Catherine), NOR : MAEA1001655D, <u>JORF n°0018 du 22 janvier 2010</u>, Texte n° 64

Ministère des Affaires étrangères, Direction générale de la mondialisation, du développement et des partenariats, Rapport « Une diplomatie scientifique pour la France », 2013, p2. [PDF en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.di-plomatie.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport Complet DiplomatieScientifique 2013 cle8a68fb.pdf



Pascal Griset décrit les fluctuations et complication notamment en termes de concurrences à laquelle la diplomatie de l'excellence scientifique et technologique française se heurte. « Cette vision se trouve néanmoins mise en tension par les orientations plus globales du ministère. Impactée par la réduction des moyens imposée au Quai d'Orsay, elle est également touchée par l'évolution des modalités d'action auxquelles s'intègrent désormais des agences spécialisées favorisant les interactions et les partenariats ». 1108

De la bioéthique à la diplomatie scientifique, la France est précurseure dans de nombreux domaines. « En France le ministère des Affaires étrangères a été pionnier en développant, dès les années 1960, un réseau de conseillers et d'attachés scientifiques et techniques de grande ampleur »¹¹⁰⁹. La toute première stratégie de l'action diplomatique française intitulée « Une diplomatie scientifique pour la science »¹¹¹⁰ a été formulée par le Ministère des Affaires étrangères il y a tout juste dix ans, en 2013.

De l'influence politique à l'attractivité économique, de la transmission de savoirs et des connaissances aux enjeux sociaux et sociétaux, du maintien des relations politiques entre les États à la formation d'espaces régionaux comme l'Europe de la recherche ou l'espace euro-méditerranéen de la recherche en passant par les nouvelles formes de coopération et les consensus internationaux, la diplomatie scientifique touche un large spectre des relations internationales.

GRISET Pascal, « La diplomatie scientifique entre logiques nationales et ambitions de l'Union européenne : quelles convergences, quel rôle pour la France ? », *Revue Politique et parlementaire*, N°1092, Politique, janv. 2019, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],

https://www.revuepolitique.fr/la-diplomatie-scientifique-entre-logiques-nationales-et-ambitions-de-lunion-europeennequelles-convergences-quel-role-pour-la-france/

GRISET Pascal, « La diplomatie scientifique entre logiques nationales et ambitions de l'Union européenne : quelles convergences, quel rôle pour la France ? », *Revue Politique et parlementaire*, N°1092, Politique, janv. 2019, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023].

 $[\]frac{https://www.revuepolitique.fr/la-diplomatie-scientifique-entre-logiques-nationales-et-ambitions-de-lunion-europeenne-quelles-convergences-quel-role-pour-la-france/$

Ministère des affaires étrangères, *Une diplomatie scientifique pour la science*, janv. 2013, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://es.ambafrance.org/IMG/pdf/0257-Une_diplomatie_scientifique pour la France.pdf?11784/029a18e4451250474c3cf74db452c7e1d52a3f41



3.2 La recherche et les chercheurs dans l'échiquier géopolitique international

Encore jeune, la diplomatie scientifique, toutes sciences confondues, est un outil aux multiples pratiques et potentialités. Elle est avant tout un enjeu et un atout politique. « La diplomatie est un ensemble de pratiques reposant sur le dialogue, la négociation et la représentation, par lesquelles un pays souverain assure la défense et la promotion de ses intérêts – et, selon certains, de ses valeurs – dans ses relations avec les autres pays »¹¹¹¹. Aussi, en dépassant le cadre de conventions collectives classiques, elle favorise les échanges transfrontaliers et internationaux. Elle accroît le transfert, la circulation et la valorisation des connaissances, des savoirs et des compétences de la recherche française par exemple. Ainsi, elle permet d'impulser des coopérations académiques, universitaires, industrielles et des échanges internationaux, car préserver et diffuser les savoirs est également un enjeu démocratique.

Les formes de défiance scientifique et les forces en tension invitent à reconsidérer les liens de causalité entre culture scientifique des sociétés et des dirigeants, diplomatie scientifique et recherche globale. Parce qu'elle véhicule des valeurs émancipatrices à travers la connaissance, la recherche scientifique incarne une force politique en soi. En 2022, dans son discours de clôture du congrès de la Conférence des Présidents d'universités devenue France Universités, le président de la République prononçait des mots fort de sens concernant l'incarcération de l'anthropologue Fariba Adelkhah par le régime iranien :

Je veux, avant de commencer, peut-être tout de suite dire un mot sur lequel vous avez fini votre propos, président. En effet, nous avons appris hier que Fariba ADELKHAH, à nouveau, avait été emprisonnée. Nous nous sommes battus pendant de longs mois pour sa libération, l'obtention de conditions plus acceptables et les autorités iraniennes ont décidé à nouveau, de l'incarcérer. Je veux ici dire que cette incarcération ne repose sur absolument aucun élément. Il s'agit bien d'une prisonnière scientifique. Son emprisonnement est totalement arbitraire. Je sais que ses proches, ses collègues et au-delà, le monde universitaire se mobilise déjà. La France

¹¹¹¹ *Ibid*, p. 68.



tout entière est mobilisée pour obtenir sa libération. C'est le signe de ce que la recherche libre représente comme menace quand l'obscurantisme se répand. Et je voulais vous dire que nous sommes pleinement mobilisés à ses côtés, aux côtés de ses proches et de tous les scientifiques.¹¹¹²

Reprenant l'expression à son compte, le Chef de l'État renvoie à la communauté internationale un message politique majeur, faisant ainsi entrer les chercheurs dans le giron des prisonniers politiques et des prisonniers d'opinion. Une situation contemporaine qui nous ramène à l'histoire des « savants réfugiés »1113 sous la Deuxième Guerre mondiale, accueillis, entre autres, à l'Institut Henri Poincaré et au Collège de France. Puis, à New York, en 1999, est fondé le Scholars at Risk pour « chercheurs en danger », un réseau international d'établissements d'enseignement supérieur, soutenu par l'UNHCR, l'Agence des Nations Unies pour les réfugiés¹¹¹⁴. Depuis sa création, 1400 chercheurs ont été accueillis dans les universités et les laboratoires de recherche à travers le monde afin de poursuivre leurs travaux. En France, en 2017, le Premier ministre Bernard Cazeneuve et le Secrétaire d'État chargé de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, Thierry Mandon, lancent au Collège de France, sous l'égide de la Fondation de France, le Programme national d'Accueil en Urgence des Scientifiques en Exil (PAUSE). Soutenu par le Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche¹¹¹⁵, le programme français à pour objectif de financer l'accueil d'universitaires étrangers menacés et exilés. En effet, la défense de la liberté académique et donc de la recherche scientifique, est d'abord une question politique. « Lorsqu'ils et elles sont menacés, censurés, limogés, emprisonnés, torturés, exécutés en raison de leurs recherches ou parce qu'ils expriment leur opinion, ce sont les libertés artistiques, académiques

¹¹¹² Élysée, Discours du Président Emmanuel Macron à l'occasion de la clôture du 50ème anniversaire du congrès de la Conférence des présidents d'universités, 13 janv. 2022 [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],

https://www.elysee.fr/emmanuel-macron/2022/01/13/discours-du-president-emmanuel-macron-a-loccasion-de-la-cloture-du-50eme-anniversaire-du-congres-de-la-conference-des-presidents-duniversites

Le qualificatif « prisonnière scientifique » émane du Comité de soutien mis en place en France pour Fariba Adelkhah et son confrère Roland Marchal alors captifs du régime iranien dès 2019.

HIBOU Béatrice, « Prisonniers scientifiques. Une lutte pour le devoir de connaissance », *Hommes & migrations*, 2021, Hors-série automne 2020, p. 167-168.

¹¹¹³ BALIBAR Sébastien et DOSSO Diane, « Savants réfugiés : comment, à Paris en 1938, la physique quantique devint visible à l'œil nu », in BOUCHERON Patrick (ed.), *Migrations, réfugiés, exil*, Paris, Odile Jacob, 2017, p. 161-182.

¹¹¹⁴ UNHCR, *Réseau Scholars at Risk*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.unhcr.org/dach/ch-fr/61473-scholars-at-risk-aide-des-chercheuses-et-chercheurs-forces-de-fuir.html

Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, *PAUSE*: le programme qui soutient les chercheurs et artistes contraints à l'exil, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/programme-PAUSE



ainsi que le progrès scientifique et social qui sont également en danger »¹¹¹⁶. La recherche scientifique et les chercheurs influencent positivement les relations internationales, comme ils peuvent être les suppliciés de régimes autoritaires. De l'Allemagne nazie à l'Iran et l'Ukraine, en passant par la Syrie, le Yémen ou encore l'Irak, les chercheurs sont un pouvoir politique en soi, leurs recherches et leurs résultats, qu'ils soient matériels ou immatériels, sont des leviers d'excellence, d'influence comme de pression ou de persécution politique.

De Florence Bergeaud-Blackler menacée de mort pour son enquête sur les Frères musulmans¹¹¹⁷, aux scientifiques défenseurs de la vaccination contre la Covid-19, les chercheurs des grandes démocraties ne sont pas exempts de menaces comme le révèlent les recherches de Bianca Nogrady dans la revue scientifique *Nature*¹¹¹⁸. La force de la valeur pacificatrice et émancipatrice, universellement reconnue, des intellectuels et des scientifiques trouve un écho dans cette diplomatie spécifique. « Au-delà du devoir éthique évident face à des situations individuelles dramatiques, la solidarité avec les scientifiques étrangers en situation d'urgence est une source de savoirs d'un intérêt majeur pour le monde académique et pour la société dans son ensemble » l'119. Par conséquent, la direction de Science Po, France Universités et le parlement à travers l'OPECST travaillent actuellement sur la potentielle constitutionnalisation de la liberté académique.

Au cœur des enjeux politiques, climatiques, sanitaires et humanitaires en matière de santé publique, la diplomatie scientifique cherche à s'imposer comme un atout stratégique au cœur des crises globales. Face aux clivages politiques, aux défis de l'augmentation des disparités intraétatiques, des inégalités entre les pays développés et les pays émergents en matière de santé et de bioéthique, d'autres instruments socio-politiques se mettent en place. Elle pourrait alors devenir un véhicule essentiel à la diffusion de l'approche *One health* de la bioéthique et la planification transitionnelle. De même, l'intensification de la science ou-

¹¹¹⁶ Programme National d'Accueil en Urgence des Scientifiques en Exil (PAUSE), Site Internet, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.programmepause.fr/pause-presentation/

¹¹¹⁷ BERGEAUD-BLACKLER Florence, Le Frérisme et ses réseaux, l'enquête, Odile Jacob, 2023, 416 p.

¹¹¹⁸ NOGRADY, Bianca, ""I hope you die": how the COVID pandemic unleashed attacks on scientists", *Nature*, vol. 598, 7880, 2021, p. 250-253.

¹¹¹⁹ « Le Programme national d'aide à l'accueil en urgence des scientifiques en exil (PAUSE) », La lettre du Collège de France, 42-43, 2018, p. 20-21.



verte donne les possibilités à une prévention partagée et distribuée en santé sexuelle et reproductive à travers la mobilité scientifique. La diplomatie scientifique est actrice du rayonnement économique et industriel national.

La diffusion de la culture scientifique en santé, du maillage de l'anthroposystème biotechnologique et scientifique ainsi que de la formation à ces corps de métiers passent aussi par une coopération internationale. Ils sont ces traits d'union entre les communautés scientifiques, les secteurs privés et les États. Au niveau européen, « les initiatives nationales et transnationales utilisent depuis longtemps la science dans les engagements diplomatiques mondiaux, de diverses manières et dans divers contextes. Mais cette pratique est fragmentée, non reconnue ou dépourvue d'un modèle global d'effet de levier et de consolidation » 1120.

Ainsi, le Commission européen, développe depuis 2022 le programme InsSciDE¹¹²¹ pour *Inventing a shared Science Diplomacy for Europe* afin de réorganiser et développer les outils de la diplomatie scientifique européenne autour de cinq lignes directrices : cartographier les cadres théoriques et stratégiques, révéler et connecter l'expérience, favoriser les relations, conseiller, pérenniser et diffuser les apprentissages.

L'Union européenne dispose d'un service de diplomatie scientifique tant «la diplomatie scientifique joue un rôle essentiel pour ce qui est d'utiliser la recherche et l'innovation de manière plus stratégique dans le cadre des relations internationales et de faire en sorte que les politiques étrangères et de sécurité soient fondées sur les meilleures données possibles »¹¹²². Créée en mars 2021, la nouvelle alliance *The European Union Science Diplomacy Alliance*¹¹²³ de l'Union Européenne, à laquelle de nombreuses agences nationales, de re-

¹¹²⁰ Commission Européenne, *Inventing a Shared Science Diplomacy for Europe*, trad. perso., [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://cordis.europa.eu/project/id/770523/fr

¹¹²¹ Op. Cit.

¹¹²² Union Européenne, *Diplomatie scientifique*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], <a href="https://www.eeas.europa.eu/eeas/la-science-est-la-langue-qui-permet-de-b%C3%A2tir-des-communaut%C3%A9s-plus-fortes_fr#:~:text=La%20diplomatie%20scientifique%20joue%20un,sur%20les%20meilleures%20donn%C3%A9es%20possibles

¹¹²³ The European Union Science Diplomacy Alliance, Site Internet, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.science-diplomacy.eu/



cherche et universités, comme le CNRS et la Sorbonne, prennent part, a pour mission d'accroître les relations entre la science et la diplomatie. Dans cette perspective, sur les traces de Bruno Latour, la bioéthique globale pourrait utiliser les outils de la diplomatie scientifique.

Pour conclure, la retranscription de l'approche *One Health* à l'endroit de la reproduction humaine témoigne des liens politiques et économiques que provoque la santé globalisée. Ainsi, la bioéthique tend à s'européaniser et à se globaliser en termes de gestion intégrée de la santé. Plus encore, elle apporte de nouvelles clés en matière de négociation et de consensus internationaux. Elle laisse émerger les orientations géostratégiques, économiques et politiques de chaque société, qui prend part, ou non, à la bioéthique globalisée. Recenser et analyser les positionnements éthiques de chaque culture permet une mise en relief des intentions et des orientations politiques en matière de droits humains, d'innovation, de recherche et même de souligner le caractère pacificateur ou offensif de certaines. Ainsi, les organes internationaux ou les communautés économiques peuvent adapter leurs initiatives en santé publique reproductive à des sociétés qui n'ont pas les mêmes histoires, ambitions et moyens.



CONCLUSION DE LA DEUXIÈME PARTIE

Retranscrire l'historique évolutif de la reproduction à travers ses composantes sociales, biologiques, techniques et politiques donne à voir le processus de mise en œuvre de la gouvernance du vivant et des politiques de santé publique. La culture de la bioéthique à la française est spécifique par ses modalités consultatives et participatives. L'institutionnalisation de la bioéthique et de ses thématiques est mise en parallèle avec le développement des politiques publiques de prévention santé. Fortes d'un processus de médicalisation, d'hygiénisme et de sanitarisation de la santé, la bioéthique conduit à transposer la reproduction humaine et l'ensemble des pratiques inhérentes de la sphère reproductive du simple domaine privé à un cadre élargie et normalisé, celui de la santé publique. Les significations et représentations se traduisent différemment selon les contextes à partir desquels ils sont situés. La construction socioculturelle et politique qui en émane dépend des conditions situationnelles et des forces d'influences.

La recherche en biologie santé et la médecine génomique ont considérablement révolutionné le soin et apporté de véritables innovations de ruptures thérapeutiques. Elles ne sont pourtant pas exemptées de questionnements et de responsabilités dans leurs pratiques et la réflexion bioéthique. De plus, elles sont des terrains propices à la formation des orientations politiques et à la mise en lumière des savoirs partagés en santé et à l'accessibilité égalitaire aux biotechnologies de santé. Avec la prévention santé, elles interrogent la place de la culture scientifique dans la société et dans le débat public et politique libre et éclairé.

Parce que ces technologies de santé nécessitent une production technique à grande échelle, elles s'insèrent dans le processus opératoire de l'industrie. Puisqu'elles génèrent des échanges financiers et des investissements, elles alimentent une économie de la santé. La production bioindustrielle à vocation populationnelle laisse transparaître des dommages en matière de santé environnementale et donc sur la santé reproductive humaine et même animale. Les inégalités socio-économiques risquent de s'accroître.



Puisqu'il n'est pas envisageable de circonscrire une réflexion bioéthique aussi bien d'un point de vue thématique que territorial, nous attestons que la bioéthique s'institutionnalise aussi au niveau européen et à l'international. Les enjeux dépassent les seuls cadres et différends nationaux, ils nécessitent de construire du commun, du consensus sur un sujet propice aux interprétations, croyances culturelles et cadres juridiques spécifiques pour chacun des États participants à cette réflexion globalisée. De nouvelles dynamiques se dessinent. La recherche et la bioéthique laissent entrevoir les stratégies géopolitiques et diplomatiques à la lumière des nouveaux échiquiers politiques. Cette globalisation de la bioéthique fait écho à l'approche *One Health* et à sa démarche en santé tripartite (humaine, animale, environnementale) afin d'illustrer l'interdépendance des mondes vivants et de nos effets anthropiques.



CONCLUSION GÉNÉRALE

Initialement puisée dans la raison reproductive d'Homo sapiens, notre recherche avait pour ambition de mettre en lumière les techniques et les méthodes de réalisation ainsi que les conditions socioculturelles et politiques de la reproduction humaine. Au « pourquoi », nous pouvons répondre, factuellement, qu'il est question de transmission et de pérennisation de l'espèce. À toutes les grandes périodes de l'histoire de l'humanité, les guerres, les famines et les pandémies ont joué un rôle central dans les comportements et les transitions démographiques¹¹²⁴. Les populations qui ne se reproduisent pas sont vouées à disparaître, la nécessité reproductive est une réponse tant adaptative que politique. Simultanément, les inégalités entre les femmes et les hommes¹¹²⁵, la domination masculine¹¹²⁶ et les inégalités structurelles des sociétés¹¹²⁷ ont maintenu le statu quo reproductif. De plus, et bien qu'aucune définition ne fasse actuellement consensus, les travaux sur la parenté et la filiation en sciences humaines et sociales, ont démontré que, quelle que soit sa forme ou sa taille, la famille est une institution commune à toutes les sociétés à travers le monde¹¹²⁸. Conjointement, les cosmogonies, les croyances et les religions ont donné des interprétations spirituelles, d'ordre du divin¹¹²⁹, à la reproduction. Toutefois, de la compréhension psychologique à la philosophie, de nombreuses interrogations restent encore en suspens.

¹¹²⁴ BRÉE Sandra, BOURGUIGNON Mélanie et EGGERICKX Thierry, « La fécondité en Europe occidentale durant l'Entre-deux-guerres. Quels effets des crises sur les comportements démographiques? », Annales de démographie historique, vol. 132, no. 2, 2016, p. 41-63.

¹¹²⁵ HÉRITIER Françoise, Masculin/Féminin: la pensée de la différence, Odile Jacob, Paris, 1996, 336 p.

¹¹²⁶ BOURDIEU Pierre, La Domination masculine, Paris, Le Seuil, 1998, coll. Liber, 134 p.

¹¹²⁷ GALLAND Olivier, LEMEL Yannick (dir) « Chapitre 1. Une petite histoire des hiérarchies sociales », Sociologie des inégalités, Armand Colin, 2018, p. 11-38.

¹¹²⁸ LÉVI-STRAUSS Claude, Le regard éloigné, Paris, Plon, 1983, 398 p.

¹¹²⁹ CHATTOU Zoubir, « Conception d'enfants et puissances invisibles : un cas symbolique : Cas de la société des Bni Iznacen (nord-est du Maroc) », Conception, naissance et petite enfance au Maghreb. Aix-en-Provence : Institut de recherches et d'études sur les mondes arabes et musulmans, 1997, p. 163-170.



C'est bien parce que la philosophie sous-tend les questionnements éthiques, qu'intellectualiser la reproduction s'avère complexe tant elle reflète le caractère profondément métaphysique de l'existence de la vie humaine et de sa transmission¹¹³⁰. D'un point de vue de la santé, bien que des techniques contraceptives et abortives se soient développées au cours de l'évolution, l'efficacité des méthodes est encore récente¹¹³¹ dans l'histoire de l'humanité, tout comme les droits humains. Les avancées médicales¹¹³² et les révolutions scientifiques ont considérablement métamorphosé la qualité et la durée de vie, mais aussi la prise en charge et la sécurité sanitaire des patients. La reproduction fait désormais partie d'une raison d'agir et de guérir.

Le « comment » a initié et contextualisé notre approche. L'ensemble des mécanismes biologiques qu'ils soient cellulaires, génétiques ou embryonnaires, ainsi que les substances et les techniques du corps¹¹³³ sont les premières traces analytiques de notre technicité humaine. De nos cellules à nos relations sociales, cette technicité est le résultat d'une histoire partagée entre celles et ceux qui en font l'expérience et la communauté à laquelle ils appartiennent. La reproduction sexuée a pérennisé le vivant humain, mais elle est un phénomène biosocial et culturel qui n'a jamais été réservé au seul domaine de l'intime, au seul fait biologique. Partagée par toutes les sociétés humaines, elle est aussi singulière à chaque culture, territoire, époque et contexte politique. Les luttes pour les droits des femmes¹¹³⁴ ont joué un rôle majeur dans la prise en charge de la reproduction, de ses processus inverses ainsi que pour sa différenciation avec la sexualité, puis la parenté et donc dans la déconstruction des tabous et des injonctions. Les anomalies génétiques et les pathologies qui altèrent et entravent son fonctionnement sont devenues des sujets de recherche en santé.

¹¹³⁰ GAUDEMARD Lynda, *Métaphysique et éthique de la reproduction*, Dialogue : Revue Canadienne De Philosophie, vol. 56, n°1, 2017, pp 1-19.

¹¹³¹ LE GUEN Mireille et al., « Cinquante ans de contraception légale en France : diffusion, médicalisation, féminisation », Ined Édition, Population & Sociétés, vol. 549, n°10, 2017, p. 1-4.

¹¹³² LAGRÉE Michel, et LEBRUN François, ed. Pour l'histoire de la médecine : Autour de l'œuvre de Jacques Léonard. Rennes : Presses universitaires de Rennes, 1994, 128p.

¹¹³³ MAUSS Marcel, « Les techniques du corps », *Journal de psychologie*, 32, 1936, Sociologie et anthropologie, p. 363-386

¹¹³⁴ FAVIER, Carine. « Les combats féministes dans le champ de la santé », Les Tribunes de la santé, vol. 44, no. 3, 2014, p. 25-34.



Le phénomène social et le sujet scientifique se sont mués, sous l'impulsion des associations de patients, des structures de planification familiale et des questions politiques sous-jacentes, en enjeux de santé publique. La politique elle-même s'est technicisée et spécifiée. Au grand dam de la démocratie, elle est même devenue pour certains une profession à part entière 1135. La politisation du vivant humain 1136 et de sa transmission s'est réalisée à travers des idéologies, des plus progressistes aux plus conservatrices, des plus inclusives aux plus discriminantes. En outre, elle est ordonnancée selon des modalités de gouvernance des corps 1137. La puissance publique est à la reproduction de l'espèce et donc à la société, ce que les communautés et les clans sont à l'institution lignagère 1138, un pouvoir sur la vie. Prise entre les systèmes de soins, les administrations et les décisions tant étatiques que médicales, les droits humains ou encore la technologisation de la recherche en santé, la reproduction est désormais inscrite officiellement au cœur de toutes les dimensions de la vie humaine globalisée.

À l'orée de ces dimensions, notre recherche *in situ* et interdisciplinaire, a constitué l'objet de notre thèse. Celle-ci vise à l'appréhension de la reproduction à l'échelle de l'humanité et à ses processus de différenciation culturels, temporels et sociopolitiques, sa division en deux parties et en trois chapitres respectifs, nous a permis d'acquérir une solide vue d'ensemble de notre sujet. L'Assemblée nationale offre l'opportunité de croiser les informations et les observations « sur le vif ». La recherche nous invite, si ce n'est nous oblige, à nous en distancier. Les institutions publiques confèrent une vue panoramique des échanges intersectoriels, des va-et-vient entre les citoyens, la recherche, la médecine et les décideurs, qu'ils soient privés ou publics, et apportent à l'œil qui cherche à le trouver, le schéma d'un dessin nommé société. De la hiérarchie des valeurs de mondes qui se croisent sans toujours se comprendre ou faisant mine de ne pas se voir, les curseurs éthiques se déplacent de temps à autre des idées politiques aux valeurs morales.

¹¹³⁵ LE BART, Christian *Le.* "9. La professionnalisation politique : le cas français". Colliot-Thélène, Catherine, et Philippe Portier. La métamorphose du prince : Politique et culture dans l'espace occidental. Rennes : Presses universitaires de Rennes, 2014, p. 163-174.

¹¹³⁶ FASSIN, Didier, « Entre politiques du vivant et politiques de la vie : pour une anthropologie de la santé. » Anthropologie et Sociétés, volume 24, numéro 1, 2000, p. 95–116. https://doi.org/10.7202/015638ar

¹¹³⁷ FASSIN, Didier, et MEMMI Dominique (éd.) *Le gouvernement des corps*, Paris : Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, 2004

¹¹³⁸ BONTE Pierre, IZARD Michel (dir.), Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie, Paris, PUF, 2007, p.842.



La première partie s'est consacrée aux liens immuables entre la technique, le biologique et le social, une relation intrinsèque à notre nature culturelle et politique. Nous avons dépeint les évolutions de leurs rapports, les phénomènes d'appropriation et les processus d'interrelations qui les rassemblent et les distinguent tout à la fois. Ainsi nous démontrions que le projet de loi relative à la bioéthique de 2021¹¹³⁹ et le Comité Consultatif National d'Éthique¹¹⁴⁰ sont des supports pour dessiner la fabrique d'une éthique de la reproduction.

Ils ont ainsi confirmé nos hypothèses de départ quant à l'existence d'un ancrage culturel et institutionnalisé de la bioéthique en France. Les États généraux de la bioéthique, les débats parlementaires et publics sont quant à eux de précieux laboratoires expérimentaux et expérimentés des nouvelles formes de démocratie sanitaire et participative. Ils sont les lieux d'expression du biorituel de la réflexion bioéthique.

Le premier chapitre intitulé « Anthropologie des techniques et des biotechnologies de la reproduction », s'est focalisé sur les mécanismes longitudinaux des techniques reproductives, entre savoir-faire et faire savoir. Nous avons décrit la formation d'un anthroposystème qui allie contraintes et libertés, résistances et forces en tension dans des phénomènes d'hybridation biologiques et sociaux. Des techniques du corps aux techniques artisanales jusqu'aux biotechnologies de santé, la reproduction humaine a donc toujours été rendue possible par une chaîne opératoire technique. Leur efficience s'inscrit dans des contextes culturels et politiques qui les normalisent. Tandis que la recherche et l'innovation les aiguisent et les perfectionnent en technologies de santé. Les biotechnologies s'institutionnalisent et sont éprises de symboliques, de discours, d'usages et de pratiques, mais aussi de nos relations biosociales, affectives, physiques, sensorielles, cognitives et politiques. De fait, les représentations les chercheurs, les praticiens et les patients, des étapes et des outils techniques et technologiques déterminent le devenir des biotechnologies de la reproduction et leur efficience.

¹¹³⁹ Assemblée Nationale, *Projet de loi n°2187 relatif à la bioéthique*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b2187 projet-loi#D TITRE VI 43

¹¹⁴⁰ Conseil Consultatif National d'Éthique (CCNE), Ensemble des rapports, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/index.php/fr/chantiers

¹¹⁴¹ JODELET Denise, *Les représentations sociales*. Presses Universitaires de France, Coll. Sociologie d'aujourd'hui, 2003, 454p.



Qu'elle soit entravée par des phénomènes biologiques et/ou sociaux, il est indéniable que la santé reproductive et les droits qui lui sont relatifs, requièrent le soutien de deux innovations : l'une thérapeutique, l'autre sociale. La réception et l'acceptation sociale d'une innovation médicale dépendent, en amont, de ces processus représentationnels inhérents aux valeurs morales, elles-mêmes empreintes de dessins philosophiques, de croyances et d'intentions politiques.

Elles relèvent, en aval, des représentations que se font les individus des notions de tradition, de modernité¹¹⁴² et des ruptures qu'elles pourraient s'infliger l'une à l'autre. Ainsi, grâce à l'analyse des liens entre tradition et modernité, nous pouvons garantir que la bioéthique est en constante évolution. Cependant, nous ne pouvons prévoir ses futures orientations philosophiques et politiques. Nous avons décrit le déterminisme politique dans lequel elle s'inscrit et donc les applications juridiques¹¹⁴³ du pouvoir sur la vie. La bioéthique est une conséquence de l'orientation politique des pouvoirs successifs. Les contextes sociopolitiques et les idéologies peuvent se jouer de la reproduction, des patients et plus généralement des droits humains. Les biotechnologies de la reproduction, leur accessibilité aux plus vulnérables et aux minorités ou leurs conditions d'accès socio-économiques sont essentiellement soumises à la volonté politique. Aussi, les plus conservateurs, extrémistes et nationalistes pourront-ils imposer leurs idéologies face à la nécessité croissante de l'innovation thérapeutique en santé reproductive ? Effectivement, s'il y a bien quelque chose que l'espèce humaine pensait acquise, c'est sa reproduction. Pourtant, du choix au non choix de se reproduire, en plus d'être une question politique, celle-ci se tourne finalement vers nos capacités, plus que nos volontés, nos choix¹¹⁴⁴. Il nous faudra désormais nous adapter à nos propres défaillances. En qualité de réponses adaptatives, les biotechnologies sont des solutions techniques à nos insuffisances reproductives.

¹¹⁴² BALANDIER, Georges. « Chapitre VI. Tradition et modernité », , Anthropologie politique. Sous la direction de Balandier Georges. Presses Universitaires de France, 2013, p. 193-226.

¹¹⁴³ DESCAMPS, Philippe. « Principes de la philosophie du droit de la bioéthique », , Le sacre de l'espèce humaine. Le Droit au risque de la bioéthique, sous la direction de Descamps Philippe. Presses Universitaires de France, 2009, p. 223-276.

¹¹⁴⁴ RÉGNIER-LOILIER Arnaud, SOLZA Anne, « La décision d'avoir un enfant : une liberté sous contraintes », in *Politiques sociales et familiales, Fécondité et politiques publiques*, n°100, 2010, p. 61-77.



Le deuxième chapitre « Bioéthique et biotechnologies de santé reproductive : la sociale-génétique », confirme que le biologique et le social forment un tandem, condition *sine* qua non de la reproduction humaine. Ils sont tous deux techniques et technicisés. L'oscillation historique de la sociale-génétique et de ses traitements sociopolitiques a déterminé un ordonnancement systémique, universel, inter et intra-espèce. Ainsi, parce qu'il combine des capacités adaptatives génétiques et socioterritoriales, l'être humain a un impact sur les logiques du vivant et sur l'ensemble de la biosphère.

L'épigénétique¹¹⁴⁵ et l'ensemble des recherches pluridisciplinaires en santé contribuent à observer l'impact de la santé environnementale sur la santé reproductive humaine. Nos compétences sociopolitiques, la conscientisation de nos actions et de nos modes de pensées ainsi que la recherche exhortent à observer la reproduction de notre espèce aussi bien comme un témoin qu'une alerte sur les réalités sanitaires et environnementales de nos actions anthropiques. Nonobstant, la recherche et l'innovation en santé accroissent les connaissances sur l'origine¹¹⁴⁶ et le fonctionnement d'*Homo sapiens*. Cependant, l'application thérapeutique des résultats de la recherche est à nouveau soumise à la volonté politique et aux politiques publiques associées. Ainsi, l'inaccessibilité biotechnologique reflète les inégalités socio-économiques et sanitaires. L'errance diagnostic ou l'exclusivité d'accès aux techniques de procréation médicalement assistée à un certain type de public exacerbent les discriminations et les stigmatisations¹¹⁴⁷. Elles témoignent du mauvais état de santé de la sphère reproductive et elles renforcent la précarité sanitaire.

Le troisième chapitre, « Bioéthique à la française : un processus de bioritualisation d'une culture nationale ? », posait lui aussi plusieurs questions aux biotechnologies de santé reproductive et à la réflexion bioéthique qui les entoure. D'une part, nous avons démontré que ces biotechnologies sont à la croisée des techniques du corps, de l'innovation thérapeutique entre médecine et recherche et qu'elles sont inscrites dans une culture donnée. Ainsi, elles touchent aussi bien à l'individu qu'à la collectivité. D'autre part, nos analyses attestent

¹¹⁴⁵ GNANSIA, Elisabeth, « Environnement, génétique et épigénétique », Revue de Médecine Périnatale, vol. 9, no. 2, 2017, p. 66-72.

¹¹⁴⁶ COPPENS Yves et PICQ Pascal, Aux origines de l'humanité, De l'apparition de la vie à l'homme moderne, Paris, Fayard, 2001, 652 p.

¹¹⁴⁷ SAUVEGRAIN Priscille, EL KOTNI Mounia, RACIOPPI Aurélie, « Comment étudier les discriminations en santé périnatale d'un point de vue socio-anthropologique ? », Anthropologie & Santé, Vol. 24, 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://journals.openedition.org/anthropologiesante/11615



que, comme toute technique qui fait appel à un besoin de conscientisation, elles reconfigurent les modalités socioculturelles de notre société. Aussi, l'étude de cas de la bioéthique en France à travers les États généraux de la bioéthique et la cyclicité de la révision parlementaire du texte de loi éponyme, confirme que les nouvelles formes d'institutionnalisation du vivant et de sa transmission sont ancrées dans des biorituels.

Nous pouvons donc accréditer notre hypothèse de départ et affirmer que la « bioéthique à la française » est une culture nationale¹¹⁴⁸ à part entière. Elle conduit à créer du commun, à faire société et au grand partage des connaissances, des conditions fonctionnelles de la reproduction humaine. Cette culture est empreinte de seuils, de représentations et de croyances qui s'entremêlent à la décision publique, à la pratique de la médecine, mais qui se heurtent au potentiel d'innovation thérapeutique. Autrement dit, la « bioéthique à la française » incarne les contradictions nationales, entre conservatisme et progressisme. Elle est aussi miroir du fonctionnement démocratique français, de ses valeurs et de son potentiel renouveau à travers une démocratie participative en santé. L'analyse de la bioéthique initiée par Beauchamp et Childress¹¹⁴⁹, questionne les défis que la santé globale¹¹⁵⁰ impose aux responsables politiques, aux bioéthiciens et aux garants de cette bioinstitutionnalisation. Ainsi, l'actuelle bioéthique médicocentrée et anthropocentrée, semble faire son introspection quant à l'inclusion, dans ses réflexions, de la santé environnementale qu'elle a jusqu'alors marginalisé. Nous ne connaissons toutefois pas ses futures modalités de mise en œuvre et dans quelle mesure cette culture nationale est prête à faire sa transition, tant elle est tributaire des volontés politiques en matière d'orientation sanitaire, scientifique et écologique. Toutefois, l'indépendance et le pouvoir d'autosaisine du Comité Consultatif Nationale d'Éthique, laisse espérer qu'il sera initié un changement de paradigme.

¹¹⁴⁸ ROUX Sébastien et COURDURIÈS Jérôme, « La reproduction nationale », *Genèses*, vol. 108, n°3, 2017.

¹¹⁴⁹ BEAUCHAMP Tom et CHILDRESS James, *Les Principes de l'éthique biomédicale*, Médecine & sciences humaines, Coll 9, 2008, 641 p.

¹¹⁵⁰ ATLANI-DUAULT Laëtitia, VIDAL Laurent, « Le moment de la santé globale. Formes, figures et agendas d'un miroir de l'aide internationale », Revue Tiers Monde, vol. 215, n°3, 2013, p. 7-16.



Une fois saisi le panorama de la reproduction humaine, dénudé le processus de conscientisation que représente la culture de la bioéthique à la française, la seconde partie de cette thèse s'est appliquée à les retranscrire dans le domaine des politiques publiques¹¹⁵¹. Une ambition qui a fait l'objet d'un séquençage en trois chapitres.

Nous nous sommes intéressés à la prévention santé et à la culture scientifique comme vecteurs de nouvelles formes de démocratie, autrement dit, à une analyse de la gouvernance de la santé¹¹⁵² et de la reproduction par les pouvoirs publics. Puis notre regard s'est orienté vers la gestion économique de la santé¹¹⁵³ et des biotechnologies ainsi que sur leurs modes de production, afin de nous rendre compte du niveau macroscopique de la chaîne technoscientifique et industrielle de la santé reproductive. À l'arrivée, nous avons étendu notre analyse à une vision globalisée¹¹⁵⁴ de la bioéthique. Il s'agissait de mettre en exergue les impulsions de la bioéthique française à travers les institutions européennes et internationales afin d'examiner les processus de négociations et d'influence réciproque au cœur des relations internationales.

Le premier chapitre, « La réflexion bioéthique et la démocratie sanitaire à l'aune de la prévention santé et de la culture scientifique et sanitaire », met en évidence les différents processus d'institutionnalisation du vivant humain et de sa gestion publique. La prévention est un phénomène historique qui est une des modalités exécutives de la gestion de la santé des populations et de la pratique médicale. Elle est indissociable de la protection sociale et donc de la lutte contre les inégalités socio-économiques. Ainsi, elle incarne ce que nous désignons comme un contrat social sanitaire, des comportements individuels et collectifs à la protection et à la sécurité des populations. Finalement, qu'il s'agisse de prévention santé, de reproduction, de sexualité ou de médecine génomique¹¹⁵⁵ tout converge vers le consentement. C'est-à-dire la volonté d'engager toute sa personne, que ce soit ses substances, ses

¹¹⁵¹ ENGELI Isabelle, Les politiques de la reproduction, Les politiques d'avortement et de procréation médicalement assistée en France et en Suisse, Coll. Logiques politiques, L'Harmattan, 2010, 316p.

¹¹⁵² GARDON Sébastien, « Chapitre 17 - La gouvernance du sanitaire ». La santé globale au prisme de l'analyse des politiques publiques, Versailles : Éditions Quæ, 2020.

¹¹⁵³ ROCHAIX Lise, « 2. Petite histoire de l'économie de la santé », in BRAS Pierre-Louis (éd)., Traité d'économie et de gestion de la santé, Paris : Presses de Sciences Po., 2009, p. 25-33.

¹¹⁵⁴ ABÉLÈS Marc, Anthropologie de la globalisation, Paris, Payot, 2008, 280p.

HORN Ruth, KERASIDOU Angeliki, « Sharing Whilst Caring: Solidarity and Public Trust in a Data-driven Healthcare System », *BMC Med Éthique* 21, 110, 2020, p.2-7. [en ligne], [consulté le 20 mai 2023] https://bmcmedethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-020-00553-8



organes, son corps, sa sociabilité, ses valeurs ou sa citoyenneté, il s'agit avant tout d'y consentir, de donner son accord. Pour cela, dans le cadre de la prévention santé, le consentement est représenté par la délégation des pouvoirs sur la vie et par la biolégitimité des savoirs et pratiques tant médicales que scientifiques. En parallèle, les biotechnologies reproductives et les innovations thérapeutiques (dépistage, diagnostic génétique précoce, séquençage génomique, etc.) sont des outils de prévention personnalisée¹¹⁵⁶.

De plus, réparer des mutations génétiques, améliorer la qualité de vie et l'état de santé ainsi que valoriser l'égalité en santé reproductive ne peut être effective, pour les praticiens et les patients-citoyens, que par une diffusion et une lisibilité informationnelle. Indéniablement, les inégalités territoriales, l'appauvrissement de l'offre de soin, la fracture numérique, les carences en culture scientifique en santé et même les formations médicales faibles en termes de génétique entravent la répartition égalitaire et équitable de l'accès à la prévention santé. Les questions bioéthiques dépassent alors l'acceptabilité éthique d'une biotechnologie et réfléchissent sur ses modalités d'exercice et le renforcement pédagogique. En l'état actuel de nos connaissances, nous confirmons qu'aucun plan national en santé reproductive n'est à l'agenda politique. Pour aller plus loin, la prévention et la pédagogie sont indissociables d'une culture scientifique en santé. Les inégalités 1157 socio-économiques sont aussi des inégalités sociales en matière d'éducation en santé. Alors que l'éducation à la sexualité est à la peine, l'éducation à la reproduction l'est tout autant. Enfin, le volet démocratique somme au partage des connaissances et des savoirs, tant ils permettent l'esprit critique et donc de maintenir le contrat social sanitaire et d'éviter une véritable crise de la biolégitimité.

Le deuxième chapitre, « La reproduction humaine aux prismes de la bioéconomie, de la bioindustrie et de la transition bioéthique » s'est voulu un espace pragmatique de la chaîne opératoire de la production industrielle des biotechnologies, du consortium économique, de leurs effets sur la santé humaine et la santé environnementale. Nous avons ainsi

¹¹⁵⁶ JEUNEMAITRE Xavier, « Génétique et prévention personnalisée », Prévention du risque en médecine : d'une approche populationnelle à une approche personnalisée, Paris : Collège de France, 13 janvier 2012, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], <a href="https://www.college-de-france.fr/fr/agenda/colloque/prevention-du-risque-en-medecine-une-approche-populationnelle-une-approche-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee/genetique-et-personnalisee/genetique-et-personnalisee/genetique-et-personnalisee/genetique-et-personnalisee/genetique-et-personnalisee/genetique-et-personnalisee/genetique-et-personnalisee/genetique-et-personnalisee/genetique-et-personnalisee/genetique-et-personnalisee/genetique-et-personnal

¹¹⁵⁷ FASSIN Didier, « 1 – Les impensés des inégalités sociales de santé », in NIEWIADOMSKI Christophe (éd.), Lutter contre les inégalités sociales de santé. Politiques publiques et pratiques professionnelles. Presses de l'EHESP, 2008, p. 19-28.



détaillé le fonctionnement bioindustriel et bioéconomique, démontré qu'ils sont partis prenantes et intégrantes du processus reproductif. Ils ont participé à la transformation de la prise en charge des patients, de l'amélioration qualitative de l'offre de soins, du développement de l'innovation thérapeutique¹¹⁵⁸ et accordé à la reproduction biosociale de véritables perspectives d'avenir.

Toutefois, de nouvelles questions éthiques s'imposent face à une considérable économie de la santé et une monétarisation indirecte des substances du corps humain. Ainsi, nous avons pu démontrer que la bioéthique se heurte malgré elle à l'autonomie du marché économique. En effet, les industriels investissent massivement dans le domaine des biothérapies, sans toujours avoir des résultats, ce qui peut en partie justifier des coûts élevés. Cependant, faire l'impasse sur le principe de solidarité économique, n'est pas éthique lorsqu'il s'agit de la santé des populations. Face à la recherche privée et à l'industrie, l'absence de culture du risque dans l'investissement public impacte la recherche en santé française. De plus, la santé reproductive est à l'interface de la santé physiologique, physique et mentale, mais un oubli de taille persiste : la santé environnementale pour un équilibre partagé au sein de la biosphère. La construction d'une crise de la reproduction est interdépendante des crises environnementales, économiques et politiques. Pour l'heure, aucune alternative dite environnementale ne peut remplacer la totalité de la production pharmaceutique. Mais nous pouvons nous interroger quant aux fléchages des décideurs privés et publics dans le cadre de la transition sanitaire en faveur d'une protection de la reproduction. De même, nous avons mis en lumière les prémices de la bioindustrie et de la bioéconomie, leurs possibles de réalisation, mais nous émettons des réserves concernant sa véritable entrée en vigueur.

Le troisième chapitre « Reproduction et *One Health* : entre bioéthique globale et bioéthique globalisée », représentait un comparatif macroscopique des chapitres précédents en matière d'organisation et de gouvernance de la bioéthique. Il s'agissait de mettre en parallèle la bioéthique « originelle » telle que pensée par Aldo Léopold¹¹⁵⁹, et l'approche *One*

¹¹⁵⁸ MEUNIER Bernard, « L'innovation thérapeutique : évolution et tendances : Leçon inaugurale prononcée le jeudi 6 novembre 2014 ». Paris : Collège de France, 2015.

ALDO Leopold, Almanach d'un comté des sables, Paris, Aubier, 1995, 289 p.



Health¹¹⁶⁰ de la santé publique. Force est de constater que la bioéthique ne peut être totale dès lors qu'elle omet l'ensemble des parties interdépendantes qui composent la biosphère. La domination de l'espèce humaine sur la nature ne la dispense pas de vulnérabilité, encore moins lorsqu'il s'agit de santé. Les effets des facteurs tératogènes sur la reproduction le prouvent¹¹⁶¹. Notre regard s'est porté sur les manières dont cette mise en perspective reconfigure les logiques biosociales et tout particulièrement les logiques politiques de gouvernance mondiale¹¹⁶² en matière de santé publique et de bioéthique.

À cette démarche et aux interrogations qui étaient les nôtres, nous pouvons conclure que les interdépendances du monde globale qui incluent les santés humaine, animale et environnementale, peuvent initier et guider d'inédits consensus internationaux tant cette approche intègre un panel d'enjeux géopolitiques et économiques. La gouvernance globalisée de la bioéthique rencontre des difficultés. Celles-ci résident dans la philosophie de l'éthique qui sous-tend les différentes cultures et dans les orientations politiques sujets au principe d'autonomie des États. Malgré tout, face à la vitesse d'évolution des technosciences, des institutions et des organes de la bioéthique se sont constitués. Du national à l'international en passant par l'Union européenne¹¹⁶³, la bioéthique et les biotechnologies de la reproduction incarnent tout à la fois le problème et la solution. Elles soulignent et révèlent toute l'utilité et l'impuissance de la communauté internationale.

Les enjeux économiques et géopolitiques participent, à travers la recherche et la bioéthique, à reconfigurer les alliances et les partenariats. Si la lutte contre l'infertilité et l'infécondité est énoncée par l'OMS¹¹⁶⁴ comme une question de santé publique, aucune mesure globale n'est efficiente pour sa préservation. De même, dès lors que les droits humains ne sont pas respectés de tous, les annonces onusiennes ne peuvent à elles seules faire pression sur les États pour l'égalité d'accès aux soins et à l'application des résultats de la recherche.

¹¹⁶⁰ BRESALIER Michael, CASSIDY Angela et WOODS Abigail, « Chapitre 1 - One Health dans l'histoire », in Zinsstag Jakob, Schelling Esther, Waltner-Toews David et *alii*. (dir.), *One health, une seule santé : Théorie et pratique des approches intégrées de la santé*, Versailles, Quæ, 2020.

proches intégrées de la santé, Versailles, Quæ, 2020.

1161 AMAR E., « Malformations et facteurs environnementaux », Revue de Médecine Périnatale, vol. 9, n° 2, 2017, p. 73-80.

 $^{^{1162}}$ GAUDILLIÈRE Jean-Paul, « Un nouvel ordre sanitaire international? Performance, néolibéralisme et outils du gouvernement médico-économique », Écologie & politique, vol. 52, n°1, 2016, p. 107-124.

¹¹⁶³ Sénat, L'éthique : une problématique européenne. Rapport d'information n° 67 (2013-2014), déposé le 10 octobre 2013, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.senat.fr/rap/r13-067/r13-067_mono.html

¹¹⁶⁴ OMS, Infertilité [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/infertility



Ainsi, l'organisation et la gouvernance de la bioéthique et de la reproduction à la française montrent la mise en place des mécanismes et des politiques similaires qui sont engagés aux niveau européen et international. La diplomatie scientifique¹¹⁶⁵, avec une vision d'intérêt général, est un outil opportun pour impulser une nouvelle dynamique entre science et décision politique. Ce nouveau champ diplomatique est une réponse contournée des modalités adaptatives du monde global.

En conclusion, à nos questions initiales, cette thèse apporte un certain nombre de réponses, mais également des points d'achoppement et des perspectives futures. Il ne s'agit plus de savoir si les biotechnologies de la reproduction sont bien le prolongement de nos capacités socio-techno-biologiques, mais quelles nouvelles questions éthiques elles poseront à l'avenir et quel cadre leurs apporter tant elles sont diffuses, intersectorielles et globalisées. Les alliances et les confrontations animent un panel d'acteurs, des politiques aux politiques publiques, de la recherche à l'industrie jusqu'à l'économie, au détriment des patients et de la santé publique. La difficile communication entre plusieurs cultures, qu'elles soient scientifiques, du risque, interministérielles, administratives, etc. sont également en cause. Elles soulèvent, à l'échelle nationale, toutes les problématiques institutionnelles que représentent, par exemple, les inégales répartitions budgétaires entre les ministères et le travail en silo. Au niveau international, elles confrontent les États entre eux et à la vitesse du progrès ainsi qu'à l'autonomie des marchés. Les biotechnologies de la reproduction reconfigurent la bioéthique, car elles posent d'inédites questions sociales, écologiques, économiques et éthiques. Les confrontations entre laïcité et croyance, autorité et défiance, savoir scientifique et charlatanisme, donnent à la bioéthique de nombreux défis à relever. Les biotechnologies, par le besoin de conscientisation qu'elles suscitent à travers la bioéthique, participent à la formation de nouvelles formes de pouvoirs et à de nouveaux rapports de forces entre les institutions nationales, européennes et internationales tant elles favorisent la concurrence entre des agents économiques et des garants des droits humains. La bioéthique s'institutionnalise à l'internationale, elle est devenue un vecteur des relations étrangères. Mais la bioéthique globalisée met en tension la philosophie et l'éthique de chaque culture. Le jeu d'équilibre réside dans la prise de conscience collective dans un esprit de communauté élargie.

¹¹⁶⁵ RUFFINI Pierre-Bruno, « Diplomatie scientifique. De quelques notions de base et questions-clés », *Philosophia Scientiæ*, vol. 23-3, n° 3, 2019, p. 67-80.



Quant à la France, pionnière de la bioéthique, elle peut trouver une place toute particulière, de leader, dans le dessin d'une bioéthique globalisée. Enfin, nous estimons que l'approche *One Health*, peut insuffler une transition paradigmatique et globale de la bioéthique et de l'appréhension des systèmes techniques et biosociaux. Finalement, le futur biotechnologique de la reproduction humaine pourrait être considéré comme une des formes les plus adaptatives de l'évolution biosociale de l'espèce, dans un environnement qu'elle a ellemême rendu hostile.



BIBLIOGRAPHIE

INTRODUCTION

- ABÉLÈS Marc, (dir.), Des anthropologues à l'OMS. Scènes de la gouvernance mondiale, Paris, CNRS Édition, 2011, 288 p.
- ANDREETTI Katia, BERTA Philippe « Notre société française souffre d'un déficit d'acculturation scientifique majeur », LeMonde.fr, 15 août 2021, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.lemonde.fr/idees/article/2021/08/14/notre-societe-française-souffre-d-un-de-ficit-d-acculturation-scientifique-majeur 6091396 3232.html
- APPADURAI Arjun, *Modernity At Large: Cultural Dimensions of Globalization*. Minneapolis, University of Minnesota Press, 1996, 326 p.
- BARRIEL Véronique. « Ces 1,4 % qui nous séparent des chimpanzés !"». M/S : médecine sciences, vol. 20, n°10, 2004, pp. 859–861.
- BASTIEN, S. (2007). Observation participante ou participation observante? Usages et justifications de la notion de participation observante en sciences sociales. Recherches qualitatives, vol. 27, n°1, 2007, pp. 127–140._
- BLAVIER Pierre, « Que nous apprennent les sciences sociales sur les Gilets jaunes, et ceux-ci sur la société française ? Une entrée par les enjeux socio-économiques », Revue Française de Socio-Économie, vol. 24, n°1, 2020, pp. 219-229.
- BOGDAN, R.C. et TAYLOR, S.J., Qualitative Research Methods, New York, Wiley, 1984 (1975).
- BUISSON Benjamin, « Une culture scientifique en mouvement : évolution des missions et enjeux d'un Centre de Culture Scientifique, Technique et Industrielle Terre des Sciences Angers de 1992 à nos jours », Innovations, vol. 52, n°1, 2017, pp. 63-84.



- CAUNE Jean, « La culture scientifique : une médiation entre sciences et société. » Lien social et Politiques, n°60, 2008, pp. 37–48. [en ligne], [consulté le 20 mai 2023] https://doi.org/10.7202/019444ar
- CHARILLON Frédéric (dir.), La France dans le monde, CNRS Éditions, 2021, p. 217.
- COLLECTIF, « Tribune : « La société et la science doivent se retrouver en confiance l'une avec l'autre », Lemonde.fr, le 25 décembre 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.lemonde.fr/idees/article/2022/12/25/la-societe-et-la-science-doivent-se-re-trouver-en-confiance-l-une-avec-l-autre 6155637 3232.html
- DETEY Sylvain, Savons-nous vraiment parler?: Du contrat linguistique comme contrat social, Armand Colin, 2023, 416p.
- DASTUR Françoise. « La question philosophique de la finitude », Cahiers de Gestalt-thérapie, vol. 23, n°1, 2009, pp. 7-16.
- DEPAEPE Pascal, « Et les hommes peuplèrent la Terre... », Les Grands Dossiers des Sciences Humaines, vol. 24, n°9, 2011, p. 3.
- FRANCE. Assemblée Nationale, Rapport pour avis, présenté au nom de la Commission des Affaires Culturelles et de l'Éducation sur le projet de loi de finances pour 2023, Tom V, Recherche et Enseignement supérieur, Recherche, Philippe Berta, député, 20 octobre 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/rapports/cion-cedu/l16b0374-tv rapport-avis
- HOTTOIS, Gilbert, MISSA Jean-Noël, *Nouvelle encyclopédie de bioéthique. Médecine, environnement, biotechnologie,* De Boeck Université, Bruxelles, 2001, p.124.
- KAMINSKI, Marek M. 2004. *Games Prisoners Play: The Tragicomic Worlds of Polish Prison*, Princeton University Press, Broché, 2010, 248 p.
- MAUSS Marcel, « Essai sur le don : Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », in Mauss Marcel, *Sociologie et Anthropologie*, Paris, PUF, 4e éd., 1968.
- MICHEL-KLEISBAUER Philippe, ANDREETTI Katia, *Journal de Marche N°94 Numéro spécial bioéthique*, 7 juin 2017, [en ligne]_[consulté le 20 mai 2023], https://philippe-michel.fr/jdmbioethique/
- MEMMI, Dominique, Les gardiens du corps. Dix ans de magistère bioéthique, Éditions de l'EHESS, Paris, 1996, 245 p.
- OMS, « Le principe "Une seule santé" consiste en une approche intégrée et unificatrice qui vise à équilibrer et à optimiser durablement la santé des personnes, des animaux et des écosystèmes ». [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.who.int/fr/news/item/01-12-2021-tripartite-and-unep-support-ohhlep-s-definition-of-one-health



- PALIER Bruno, « Chapitre II. La diversité des systèmes de santé », La réforme des systèmes de santé. Presses Universitaires de France, 2021, pp. 22-48.
- PERRONET Clémence, « La culture scientifique des enfants en milieux populaires : étude de cas sur la construction sociale du goût, des pratiques et des représentations des sciences ». Thèse de doctorat, sociologie, Université de Lyon, 2018.
- QUINTANA-MURCI Lluis, Le peuple des humains Sur les traces génétiques des migrations, métissages et adaptations, Paris, Odile Jacob, 2021.
- TIBERJ Vincent, « Orientation politique », in Paugam Serge (dir.), Les 100 mots de la sociologie, Paris, Presses universitaires de France, coll. « Que Sais-Je? », 2014, pp.109-110.
- W. BAUER Martin, DUBOIS Michel et HERVOIS Pauline, Sondage national, les français et la science 2021, représentations sociales de la science 1972-2020, Rapport de recherche, Science & You, Université de Lorraine, 2021, 70p.

Ressources

Forum Européen de Bioéthique, Site Internet, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.fo-rumeuropeendebioethique.eu/

PREMIER PARTIE

DOLLFUS Olivier, *La Mondialisation*, Paris, Presse de la fondation nationale des sciences politiques, 1997, 167p.

Chapitre Premier : « Anthropologie des techniques et des biotechnologies de la reproduction »

ABÉLÈS Marc, Anthropologie de la globalisation, Paris, Payot, 2008, 280p.

- AKRICH Madeleine, CALLON Michel, LATOUR Brun° Sociologie de la traduction. Textes fondateurs, Paris, Presses de l'École des Mines, 2006.
- AMBROSELLI Claire. « L'éthique médicale et les droits fondamentaux à Nuremberg (II). Plaidoyers pour de nouvelles formations civiques », *Le Monde Juif*, vol. 157, n°2, 1996, pp. 159-201.



- AMIEL P., « "Code de Nuremberg": texte original en anglais, traductions et adaptations en français », in Amiel P., Des cobayes et des hommes : expérimentation sur l'être humain et justice, Paris, Belles Lettres, 2011.
- ANDRIEU Bernard, « Se "transcorporer". Vers une autotransformation de l'humain ? », *La pensée de midi*, vol. 30, n°1, 2010, pp. 34-41.
- APPADURAI Arjun, *Après le colonialisme. Les conséquences culturelles de la globalisation*, Nouvelle édition, Françoise Bouillot (trad.), Paris, Payot, 2015, 336 p.
- ARENDT Hannah, *Condition de l'homme moderne*, Paris, Pocket, 1994.

 ATLAN, Henri et ROUSSEAU Vanessa. « La mythologie de l'utérus artificiel », *Cités*, vol. 28, no. 4, 2006, pp. 117-122
- BALAN Bernard, L'ordre et le temps l'anatomie comparée et l'histoire des vivants au XIXe siècle, Paris, Vrin, 2002 (1979), 608 p.
- BALANDIER Georges (dir.), Anthropologie politique, Paris, PUF, 2013.
- BALANDIER G., « Un regard sur la société de communication », in Duyckaerts É., Musso P. et Vernier J.-M. (dir.), *Actes du colloque « Nouveaux programmes et communication audiovisuelle* », Paris, CNCA, TV-Mission Câble/Éditions du Centre Georges-Pompidou, 1986.
- BAJOS Nathalie, FROIDEVAUX-METTERIE Camille et HENNETTE-VAUCHEZ Stéphanie, «
 Le droit à l'IVG dans la Constitution, une "arnaque à la liberté" », Le Monde.fr, [en ligne],
 [consulté le 20 mai 2023], https://www.lemonde.fr/idees/article/2023/02/14/le-droit-a-l-ivg-dans-la-constitution-une-arnaque-a-la-liberte_6161725_3232.html
- BARRAUD Émilie, « L'adoption au prisme du genre : l'exemple du Maghreb », *Clio*, 34, Femmes, Genre, Histoire, 2011, pp. 153-165.
- BASTIDE, Roger, Anthropologie appliquée, Paris, Stock, 1998, 254 p.
- BAUMAN Z., Globalization: The Human Consequences, Cambridge, Polity Press, 1998, 160 p.
- BELMONT Nicole. « Les Croyances populaires comme récit mythologique », *L'Homme*, 1970, tome 10, n°2. pp. 94-108.
- BLOQUET, Josée. « La société n'a pas intérêt à ce que des bâtards soient reconnus », *Napoleonica*. *La Revue*, vol. 14, n°2, 2012, pp. 50-73.
- BOËLDIEU-TREVET Jeannine, « Des nouveau-nés malformés et un roi boiteux : histoires Spartiates », *Pallas*, 106, 2018, pp. 213-228.
- BOLTANSKI Luc, *La condition fœtale. Une sociologie de l'engendrement et de l'avortement.* Paris, Gallimard, 2004, 432 p.
- BONNET Doris, CAHEN Fabrice et ROZÉE Virginie (dir.), *Procréation et imaginaires collectifs.*Fictions, mythes et représentations de la PMA, Paris, INED, 2021, 160 p.



- BONTE Pierre et IZARD Michel, *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*, Paris, Presses Universitaires de France, 2010.
- BOURDIEU Pierre, « Les stratégies matrimoniales dans le système de reproduction », *Annales. Économies, sociétés, civilisations*, 27^e année, n.4-5, 1972, pp. 1105-1127.
- BOUVET Jean-François, « Les apprentis sorciers de l'eugénisme », *Sciences Humaines*, vol. 317, n°8, 2019, pp. 14-14.
- BRIL Blandine, « Une définition universelle de l'intelligence ? » in Martine Fournier (ed.), *L'intelligence de l'enfant*, Auxerre, Éditions Sciences Humaines, 2009, pp. 232-243.
- BUSER GL., MATÓ S., ZHANG AY. et *alii*, "Notes from the Field: Late-Onset Infant Group B Streptococcus Infection Associated with Maternal Consumption of Capsules Containing Dehydrated Placenta Oregon", *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*, 2017, pp. 677–678. [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.15585/mmwr.mm6625a4
- CALLON M., « Éléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc », L'Année sociologique, 36, 1986.
- CALLON, M., LHOMME R. et FLEURY J., « Pour une sociologie de la traduction en innovation », *Recherche et Formation*, n° 31, 1999, pp. 113-126.
- CASTELLS Manuel, La société en réseaux, l'ère de l'information, tome 1, Paris, Fayard, 1998.
- CHAMOUX Marie-Noëlle. *Les Savoir-faire techniques et leur appropriation : le cas des Nahuas du Mexique*. In: *L'Homme*, 1981, tome 21 n°3. pp. 71-94.
- COMTE Auguste, Système de politique positive. Traité de sociologie instituant la religion de l'humanité, tome 1, Paris, Hermann, 2022.
- COSANDEY Fanny, « Préséances et sang royal », Cahiers de la Méditerranée, 77, 2008, pp. 19-26.
- COURDURIÈS Jérôme, « Ce que fabrique la gestation pour autrui », *Journal des anthropologues*, 144-145, 2016, pp. 53-76.
- CRUBÉZY Eric, BRAGA José et LARROUY Georges, *Anthropobiologie : Évolution humaine*, Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson, 339 p.
- CUIN Charles-Henry. « La sociologie des croyances religieuses à ses frontières », *Sociologie*, vol. 4, n°1, 2013, pp. 81-86.
- DARWIN Charles, L'origine des espèces au moyen de la sélection naturelle ou La lutte pour l'existence dans la nature, Drouin Jean-Marc (rééd.), Becquemont Daniel (dir.), Paris, Flammarion, Poche, 2008 (1859), 624 p.
- DECHAUX Jean-Hugues, « La parenté dans les sociétés occidentales modernes : un éclairage structural », *Recherches et Prévisions*, n°72, 2003, pp. 53-63.



- DELAISI DE PARSEVAL Geneviève et COLLARD Chantal, « La gestation pour autrui », L'Homme, 183, 2007, pp. 29-53.
- DEMAREZ Jean-Paul, « De Nuremberg à aujourd'hui Les "Comités d'éthique" dans l'expérimentation humaine », Med Sci, vol. 24, n°2, 2008, pp. 208-212, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.1051/medsci/2008242208
- DESCOLA Philippe, *Par-delà nature et culture*, Paris, Gallimard, 2005, 640 p. D'ORMESSON Jean, *Un Hosanna sans fin*, Paris, Gallimard, 2018.
- DUBOIS Michel JF. et BRAULT Nicolas, *Manuel d'épistémologie pour l'ingénieur.e*, Paris, Éditions Matériologiques, 2021
- DURAND, Sandra, BARET Christophe, et KROHMER Cathy. « La sociologie de la traduction comme grille de recherche-intervention : le cas d'un projet de prévention des risques psychosociaux dans un hôpital public », *Revue Interdisciplinaire Management, Homme & Entreprise*, vol. 30,7, n°1, 2018.
- DURKHEIM Émile, Les Règles de la méthode sociologique, Paris, Payot, 2009 (1894).
- EUROPE. Conseil de l'Europe, *Détails du traité n°164*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.coe.int/fr/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treatynum=164
- EVAIN-BRION Danièle, BERVEILLER Paul et GIL Sophie, « Le passage transplacentaire des médicaments », *Therapie*, 69 1, 2014, pp. 3-11.
- FASSIN Didier, « Avant-propos. Les politiques de la médicalisation », in Aïach Pierre et Delanoë Daniel (dir), *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*, Paris, Éditions Economica, 1998, pp. 1-13.
- FINE Agnès, « Regard anthropologique et historique sur l'adoption. Des sociétés lointaines aux formes contemporaines », *Informations sociales*, vol. 146, n°2, 2008, pp. 8-19.
- FINE Agnès, MOULINIÉ Véronique et SANGOÏ Jean-Claude, « De mère en fille », *L'Homme*, 191, 2009, pp. 37-76.
- FIORENTINO Karen et FIORENTINO Allison (dir.), *Mater semper certa est? Passé, présent, avenir d'un adage*, Bruxelles, Bruylant, 2018, 264 p.
- « Focus », Les Tribunes de la santé, vol. 69, n°3, 2021, pp. 17-23.
- FOUCAULT Michel, Dits et écrits tome 1 : 1954-1969, Paris, Gallimard, 1994, 864 p.
- FOUCAULT Michel. « Droit de mort et pouvoir sur la vie », in Foucault Michel, *La volonté de savoir. Histoire de la sexualité 1*, Paris, Gallimard, 1994, pp. 177-211.
- FRANCE, Agence de la biomédecine, *L'Âge de procréer* [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/2017-co-18 age de procre er version finale 14 juin 2017.pdf



- FRANCE. Assemblée Nationale, *Proposition de loi constitutionnelle visant à protéger le droit fon- damental à l'interruption volontaire de grossesse*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023]
 https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/textes/116b0015 proposition-loi
- FRANCE. Code civil, Article 16-7, loi n°94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain.
- FRANCE. Code pénal, Article L227-12 et L227-13 Sanctions applicables aux parents d'intentions, à la gestatrice et aux intermédiaires.
- FRANCE. Conseil Constitutionnel, Décision n° 2022-1003 QPC.
- FRANCE. Conseil d'État, Juge des référés, 24/01/2020, 437328, Inédit au recueil Lebon.
- FRANCE. CNNE, *Avis 138, Eugénisme: de quoi parle-t-on*?, 16 février 2021, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/node/470#:~:text=Le%20terme%20d'eug%C3%A9nisme%20est,assis-tance%20m%C3%A9dicale%20%C3%A0%20la%20procr%C3%A9ation
- FRANCE. Décret n°2021-1933 du 30 décembre 2021 fixant les modalités d'autorisation des activités d'autoconservation des gamètes pour raisons non médicales en application de l'article L. 2141-12 du code de la santé publique et portant diverses adaptations de la partie réglementaire du même code au regard des dispositions de la loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique.
- FRANCE. INED, Combien d'enfants ont été conçus par FIV depuis le premier « bébé-éprouvette » ?, 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], <a href="https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/memos-demo/faq/combien-denfants-ont-ete-concus-par-fiv-depuis-le-premier-bebe-eprouvette-ne-en-france/#:~:text=En%20France%2C%20en%202019%2C%203,a%20%C3%A9t%C3%A9 %20con%C3%A7u%20par%20PMA
- FRANCE. INRAE, *Les biotechnologies vertes*, 2017, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.inrae.fr/actualites/biotechnologies-vertes
- FRANCE. INSERM, *Biomatériaux* [dossier en ligne], [consulté le 20 mai 2023] <u>https://www.inserm.fr/dossier/biomateriaux/</u>
- FRANCE. LOI n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique.
- FRANCE. LOI n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique.
- FRANCE. LOI n° 2013-404 du 17 mai 2013 ouvrant le mariage aux couples de personnes de même sexe.
- FRANCE. LOI n°2013-715 du 6 août 2013 relative à la bioéthique.



- FRANCE. LOI n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.le-gifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000700230/#:~:text=Chaque%20centre%20de%20grossesse
- FRANCE. LOI n°94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal (1) NOR :SPSX9400032L JORF n°175 du 30 juillet 1994.
- FRANCE. MACRON Emmanuel, *Hommage nationale Gisèle Halimi*, 8 mars 2023, [vidéo en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.lemonde.fr/societe/video/2023/03/08/emmanuel-macron-annonce-un-projet-de-loi-pour-graver-la-liberte-de-recourir-a-l-ivg-dans-la-constitution 6164670 3224.html
- GAGNON M., « Épistémologie génétique, science et philosophie », *Philosophiques*, 4(2), 1977, pp. 225–244.
- GAUDIN Thierry, *La prospective*, Paris, Presses Universitaires de France, Que sais-je, n°3737, 2013, 128 p.
- GÉLARD Marie-Luce et HÉRITIER Françoise. « Entretien avec Françoise Héritier », *Corps*, vol. 8, n°1, 2010, pp. 5-12.
- GENÉ Enric Porqueres i, *Individu, modernité et parenté*, Paris, EHESS, 2009.
- GERSANT Michèle, « Le placenta : approche historique, anthropologique et psychanalytique », *Dialogue*, vol. 228, n°2, 2020, pp. 181-200.
- GILLE Bertrand (dir.), *Histoire des techniques : Technique et civilisations, technique et sciences*, Paris, Gallimard, La Pleïade, 1978.
- GIRARD, Alain. « Le choix du conjoint. Aspects du problème et tendances de la recherche », Le Choix du conjoint. Une enquête psycho-sociologique en France, sous la direction de Girard Alain. Armand Colin, 2012, pp. 57-94
- GIRAUD Anne-Sophie. « Le corps embryonnaire et fœtal dans une approche relationnelle », *Recherches familiales*, vol. 11, n°1, 2014, pp. 9-17.
- GLUCKMAN MH., *Rituals of Rebellion in South-East Africa*, Manchester, Manchester University Press, 1954.
- GODELIER Maurice, La production des Grands Hommes. Pouvoir et domination masculine chez les Baruya de Nouvelle-Guinée, Paris, Fayard, 1982, 370 p.
- GODELIER Maurice, Métamorphoses de la parenté, Paris, Fayard, 2004.
- GODELIER Maurice, « Systèmes de parenté et formes de famille », *Recherches de Science Religieuse*, vol. 102, n°3, 2014, pp. 357-372.



- GOFFETTE J., « Diagnostic anténatal et eugénisme : réflexions philosophiques et historiques », *Rev. Med. Perinat.*, 5, 2013, pp. 164-171.
- GONZALÈS Jacques, *Histoire de la procréation humaine. Croyances et savoirs dans le monde occidental*, Paris, Albin Michel, 2012.
- GREIMAS Algirdas Julien, Du sens: essais sémiotiques, Paris, Seuil, 1970.
- GROGNIER Emile, « 1. Anthropologie biologique », *Bulletin de l'Association française des anthro- pologues*, n°21-22, Novembre 1985, Sociétés pluriculturelles, pp.
- GROSS Martine, Homoparentalités, état des lieux, Paris, Érès, 2005.
- GROSS Martine et MEHL Dominique, « Infertilité : double don de gamètes ou don d'embryon ? », *Dialogue*, vol. 222, n°4, 2018, pp. 93-106.
- HEIDEGGER Martin, « La question de la technique » in Heidegger Martin, *Essais et conférences*, Paris, Gallimard, TEL, 1993, p. 9-48.
- HENRY Emmanuel, « Construction des problèmes publics », in Fillieule Olivier (ed.), *Dictionnaire* des mouvements sociaux, Paris, Presses de Sciences Po, 2º édition mise à jour et augmentée, 2020, p. 152-158
- INHORN MC., SHRIVASTAV P., "Globalization and reproductive tourism in the United Arab Emirates". Asia Pac J Public Health. 2010 Jul. 22(3 Suppl).
- KECK Frédéric, « Anthropologie des microbes », Techniques & Culture, 68, 2017.
- KOHN E., Comment pensent les forêts. Vers une anthropologie au-delà de l'humain. G. Delaplace (trad.), Bruxelles, Zones sensibles, 2017.
- KRUIF P. de, Microbe Hunters. New York, Harcourt-Brace, 1926.
- LAGARRIGUE Jacques, LEBE Guy. « ou morale ? », *Recherche & Formation*, n°24, 1997, Conscience éthique et pratiques professionnelles, pp. 121-130.
- LAMARCK Jean-Baptiste de, *Philosophie zoologique*, Paris, Flammarion, GF, 1994 (1809).
- LA ROCHEBROCHARD Elise de, « 1 enfant sur 30 conçu par assistance médicale à la procréation en France », *Population & Sociétés*, vol. 556, n°6, 2018, pp. 1-4.
- LARRÈRE Catherine et LARRÈRE Raphaël, « Le naturel et l'artificiel », in Larrère Catherine et Larrère Raphaël (dir.), *Penser et agir avec la nature. Une enquête philosophique*, Paris, La Découverte, 2015, pp. 153-174.
- LATOUR Bruno, *Nous n'avons jamais été modernes. Essai d'anthropologie symétrique*. Paris, La Découverte, 2006.
- LATOUR Bruno *Pasteur : guerre et paix des microbes ; suivi de Irréductions*, Paris, La Découverte, 2001.
- LE BLANC Guillaume. « Archéologie de la bioéthique », *Revue de métaphysique et de morale*, vol. 82, n°2, 2014, pp. 223-237.



- LEIBING Annette et TOURNAY Virginie (dir.), Les technologies de l'espoir. La fabrique d'une histoire à accomplir, Laval, Presses de l'Université Laval, 2010, 302 p.
- LE MÉE René. « Une affaire de "faiseuses d'anges" à la fin du XIXe siècle », *Communications*, 44, Dénatalité : l'antériorité française, 1986, pp. 137-174.
- LEMOINE Maël, « Expliquer un fait médical », *Médecine*, 9(9), 2013, pp. 411-415, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi:10.1684/med.2013.1027
- LENCLUD Gérard, « La tradition n'est plus ce qu'elle était... », Terrain, 9, 1987, pp. 110-123.
- LEROI-GOURHAN André, *Evolution et techniques. Vol. I : L'homme et la matière ; Vol. II : Milieu et techniques*, Paris, Albin Michel, 1943-1945, 367 p. ; 512 p. Réimpression du vol. I en 1948.
- LEROI-GOURHAN André, *Le Geste et la Parole, tome 1 : Technique et Langage*, Paris, Albin Michel, 1964.
- LEROI-GOURHAN André, « L'expérience ethnologique », in Jean Poirier (ed.), Éthnologie générale, Paris, Gallimard, La Pléiade, 1968, pp. 1820-1821.
- LÉVÊQUE C., MUXART T., VAN DER LEEUW S. et alii., « L'anthroposystème et la zone atelier : nouveaux concepts territorialisés de l'étude des interactions société/ milieux », in
- ALEXANDRE F., GÉNIN A. (ed.), Continu et discontinu dans l'espace géographique,
- LÉVI-STRAUSS Claude, « Apologue des amibes » in Lévi-Strauss Claude, En substances : Textes pour Françoise Héritier, ed. J.-L., 2000.
- LÉVI-STRAUSS Claude, La pensée sauvage, Paris, Pocket, 1990 (1962).
- LÖWY Ilana, « La fabrication du naturel : l'assistance médicale à la procréation dans une perspective comparée », *Tumultes*, vol. 26, n°1, 2006, pp. 35-55.
- MALLAVAL Catherine, « GPA : du XIXe siècle à aujourd'hui, petite mise au point pour autrui », Libération.fr, 30 mars 2018, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.libe-ration.fr/france/2018/03/30/gpa-du-xixe-siecle-a-aujourd-hui-petite-mise-au-point-pour-autrui 1640183/
- MAUSS Marcel, « Essai sur le don : Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », in Mauss Marcel, *Sociologie et Anthropologie*, Paris, PUF, 4e éd., 1968.
- MAUSS Marcel, 1936. « Les techniques du corps », *Journal de psychologie*, 32, 1936, Sociologie et anthropologie, pp. 363-386.
- MERCHANT Jennifer, *Procréation et politique aux États-unis : 1965-2000*, Paris, Belin, 2005, 272 p.
- MIGNOT Jean-François, L'adoption, Paris, La Découverte, 2017.
- MOISSEEFF, Marika. « La procréation dans les mythes contemporains : une histoire de science-fiction », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 29, n. 2, 2005, p. 69–94.



- MORANGE Michel, « L'édition du génome », Études, vol., n°10, 2017, pp. 61-72.
- MOREL Marie-France, « L'accouchement, une longue histoire », *La vie des idées*, 3 septembre 2015.
- NAU J., « Interdira-t-on longtemps encore le dépistage des aneuploïdies ? », *Rev Med Suisse*, Vol. 2, n°510, 2016, pp. 572–573.
- NICOGOSSIAN Judith, « L'utérus artificiel : un désir d'enfant ? », *Dialogue*, vol. 222, n°4, 2018, pp. 79-92.
- PAILLARD Bernard. « Appréhender les peurs », Communications, 57, Peurs, 1993, pp. 7-15
- PASTOUREAU Michel et SIMONNET Dominique, *Le Petit livre des couleurs*, Paris, Points Histoire, 2014, 144 p.
- PICQ Pascal et COPPENS Yves, Aux origines de l'humanité, t. 1 : De l'apparition de la vie à l'homme moderne, Paris, Fayard, 2001.
- PICQ Pascal, L'articulation temporo-mandibulaire des hominidés : biomécanique, allométrie, anatomie comparée et évolution, Paris, CNRS, Cahiers de paléoanthropologie, 1990.
- PLATON, Gorgias, Canto-Sperber Monique (trad.), Paris, Flammarion, GF, 2007
- PORTÈRES Roland, « Histoire de la Génétique. Les lois de Mendel et de Naudin auraient pu être établies dans le premier quart du XIXe siècle », *Journal d'agriculture tropicale et de botanique appliquée*, vol. 3, n°1-2, janv.-fév. 1956, pp. 92-93
- PORTIER Philippe et THÉRY Irène, « Du mariage civil au « mariage pour tous ». Sécularisation du droit et mobilisations catholiques », *Sociologie*, n°1, vol. 6, 2015.
- PLAQUEVENT Blanche, « Penser la révolution sexuelle dans les années 1960 : intellectuel·le·s et étudiant·e·s en quête de subversion », *Ethnologie française*, vol. 49, n°2, 2019, pp. 277-292.
- PROUST Christèle, « L'"objet placentaire" et le mythe de l'enfant-placenta, futur héros civilisateur », *Le Coq-héron*, vol. 203, n°4, 2010, pp. 108-113.
- PULMAN Bertrand, « Les scènes originaires de l'assistance médicale à la procréation », in Hirsch Emmanuel (ed.), *Traité de bioéthique. II Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques*, Paris, Érès, 2010, pp. 562-571.
- QUENNEHEN Marine et BERTON Fabienne (dir.), Faire famille aujourd'hui. Normes, résistances et inventions, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2021, 210 p.
- RAPP Rayna, *Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in América*, Vol. 1, Anthropology of everyday life, Psychology Press, 1999, 361p.
- REYNAUD Emmanuelle, NAVARRO Jordan et OSIURAK François, « Comment notre cognition façonne et est façonnée par la technologie », *Canal Psy*, 125, 2020, pp. 5-12.



- SAINT-HILAIRE Étienne Geoffroy de, *Philosophie anatomique 1. Des organes respiratoires sous* le rapport de la détermination et de l'identité de leurs pièces osseuses, Paris, Méquignon-Marvis, 1818.
- SFEZ Lucien, Technique et idéologie : Un jeu de pouvoir, Paris, La Couleur des idées, 2002.
- SIMONDON Gilbert, « Recherche sur la philosophie de la nature (autour de 1955) », in Simondon Gilbert, *Sur la philosophie. 1950-1980*, Paris, PUF, 2016, pp. 29-34.
- SOUBIEUX Marie-José et SOULÉ Michel, « L'interaction biologique triadique : mère, placenta, fœtus », in Soubieux Marie-José (ed.), *La psychiatrie foetale*, Paris, PUF, 2005, pp. 29-32.
- SPENCER Herbert, *Les premiers principes*, M. Guymiot (trad.), 6ème édition anglaise, Paris, Alfred Costes, 1920, 508 p.
- THÉRY Irène, « Du don de gamètes au don d'engendrement », *Revue du MAUSS*, vol. 39, n°1, 2012, pp. 155-162.
- THÉRY Irène, Mariage et filiation pour tous. Une métamorphose inachevée, Paris, Seuil, 2016, 128 p.
- THÉRY Irène et LEROYER Anne-Marie, Filiation, origines, parentalité. Le droit face aux nouvelles valeurs de responsabilité générationnelle, Paris, Odile Jacob, 2014.
- THOMPSON C., Making Parents: The Ontological Choreography of Reproductive Technologies, Cambridge MA, MIT Press, 2005.
- TILLARD Bernadette, « Le placenta : entre oubli familial et investissement médical », *Face à face*, 6, 2004, pp.1-12.
- TUSSEAU Guillaume et WATT Horatia Muir, « Fiction juridique, idéologie et gouvernance globale », *Cogito*, 2016.
- VERDIER Yvonne, « Pour une ethnologie culinaire », L'Homme, 1969, tome 9, n°1, pp. 49-57.
- VIALLE Manon, « L'"horloge biologique" des femmes : un modèle naturaliste en question Les normes et pratiques françaises face à la croissance de l'infertilité liée à l'âge », Enfances Familles Générations, Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine, 21, 2014, pp.1-23.
- WALENTOWITZ Saskia, « La vie sociale du fœtus. Regards anthropologiques », *Spirale*, vol. no 36, n°4, 2005, pp. 125-141.
- WEBER, Florence, « Introduction. Reproduction biologique, parenté et reproduction sociale », in Weber Florence (dir.), *Penser la parenté aujourd'hui. La force du quotidien*, Paris, Éditions Rue d'Ulm, 2013, pp. 5-39.
- WEBER Max, L'Éthique protestante et l'esprit du capitalisme, Paris, Plon, 1964 ; Gallimard, 2004, 341 p.; Pocket/Plon, Agora, 2010.



ZAOUAQ K., « La gestation pour autrui au regard de l'éthique et du droit », *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 3(3), 2020, pp. 128–133.

Deuxième chapitre : « Bioéthique et biotechnologies de santé reproductive : la sociale-génétique »

- AKARE BIYOGHE Béatrice, Conceptions et Comportements des Fang face aux questions de fécondité et de stérilité. Regard anthropologique sur une société patrilinéaire du Gabon, thèse de doctorat, anthropologie, université Paul-Verlaine de Metz, 2010.
- APPADURAI A., "The Capacity to Aspire: Culture and the Terms of Recognition", in Vijayendra R. and M. Walton (dir.), *Culture and Public Action*, Stanford CA, Stanford University Press, 2004.
- ARISTOTE, *Histoire des animaux*, Traduction et présentation par Pierre Pellegrin, Flammarion, Broché, 2017, 672p.
- ARISTOTE, La Politique, Pierre Pellegrin (trad.), Paris, Flammarion, Poche, 2015, 592 p.
- AVIGNON Carole, « Introduction : Pour une histoire sociale et culturelle de la bâtardise », in Avignon Carole, *Bâtards et bâtardises dans l'Europe médiévale et moderne*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2016, pp. 11-32.
- AYOUBI Jean-Marc, "Evolving clinical challenges in uterus transplantation", *Revue 947 RBMO*, vol. 45, n°5 2022.
- BACHELARD Gaston, La formation de l'esprit scientifique. Contribution à une psychanalyse de la connaissance objective, Paris, Vrin, 2000 (1938).
- BALISTRERI, Maurizio, *Sex Robots: Love in the Age of Machines*, Umbrello Steven (trans. from Italian), Budapest, Trivent Publishing, 2022 (2018), 158 p.
- BAROU Jacques, « La malédiction de la femme stérile », *L'école des parents*, vol. 618, n°1, 2016, pp. 48-50.
- BARRAUD Émilie, « Kafâla transnationale. Modalités de formation des familles kafilates de France », *Autrepart*, vol. 57-58, n°1-2, 2011, pp. 247-261.
- BASHAMBOO Anu et al., "Human Male Infertility Associated with Mutations in NR5A1 Encoding Steroidogenic Factor 1", *American Journal of Human Genetics* vol. 87, 4, 2010, pp. 505-
- BECKER Howard S., « Le double sens de "outsider" » in Becker Howard S. (dir.), *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, 1985, pp. 25-42.
- BECKER, Howard S., Outsiders. Études de sociologie de la déviance, Paris, Métailié, 1985.



- BEN MESSAOUD Khaoula, « Étude du recours, de l'accès et de l'abandon des traitements de l'infertilité à partir des données du Système National des Données de Santé. Médecine humaine et pathologie », Université Paris-Saclay, 2020, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://hal.science/tel-03883686/
- BENOIST Jean, « Du social au biologique : étude de quelques interactions », *L'Homme*, 1966, tome 6 n°1. pp. 5-26, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.3406/hom.1966.366753
- BERGERON Henri, « Chapitre 3. Les politiques de santé publique », in Olivier Borraz (ed.), *Politiques publiques 2. Changer la société*, Paris, Presses de Sciences Po, 2010, pp. 79-111.
- BOILEAU Claire, *Dans le dédale du don d'organes. Le cheminement de l'ethnologue*, Paris, Éditions des archives contemporaines, 2002, 153 p.
- BOLTANSKI Luc, *La condition fœtale. Une sociologie de l'engendrement et de l'avortement*. Paris, Gallimard, 2004, 432 p.
- BORRILLO Daniel, « 1 Le mariage : du sacrement au contrat », in Borrillo Daniel, *La famille par contrat. La construction politique de l'alliance et de la parenté*, Paris, PUF, 2018, pp. 33-102.
- BORRILLO Daniel, Homosexuels. Quels droits?, Lang Jack (préf.), Paris, Dalloz, 2007, 112 p.
- BORRILLO Daniel, « Penser (autrement) la Gestation pour autrui : aspects philosophiques et juridiques des nouvelles formes de procréation », 2017, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://hal.science/hal-01471015
- BOYER Pascal, Et l'homme créa les dieux, Paris, Robert Lafont, 2001, 302 p.
- BOZON Michel, Sociologie de la sexualité, Paris, Armand Colin, 2018.
- BRÄNNSTRÖM M., JOHANNESSON L., DAHM Kähler P., et al., « First Clinical Uterus Transplantation Trial: a Six-Month Report ». Fertility and Sterility; 101(5), 2014, pp. 1228-1236.
- BRÄNNSTRÖM M., JOHANNESSON L., BOKSTRÖM H. et al., "Livebirth after uterus transplantation », *The Lancet*, 385, 2015, pp. 607-616.
- CANDAU Joel, « Altricialité », *Anthropen*, 2018, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://doi.org/10.17184/eac.anthropen.087
- CANGUILHEM Georges, Le normal et le pathologique, Paris, PUF, 2013.
- CANNEAUX Marion, et al. « Comment devient-on mère grâce à un don d'ovocytes ? », *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 56, n°1, 2013, pp. 67-96.
- CARDI Coline, ODIER Lorraine, VILLANI Michela et al., « Penser les maternités d'un point de vue féministe », *Genre, sexualité & société*, 16, automne 2016, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://journals.openedition.org/gss/3917
- CHANGEUX Jean-Pierre., L'homme neuronal, Paris, Fayard, 1983.



- CHAUMOT Arnaud et *al.* « Adaptation des espèces et contamination des milieux ? », *Sciences Eaux & Territoires*, vol. 1, n°1, 2010, pp. 30-33.
- COPPENS Yves et PICQ Pascal, Aux origines de l'humanité, De l'apparition de la vie à l'homme moderne, Paris, Fayard, 2001, 652 p.
- COUTTON Charles, SATRE Véronique, ARNOULT Christophe et *al.*, « Génétique de l'infertilité masculine, Les nouveaux acteurs », *Med Sci*, Volume 28, Number 5, Mai 2012, Cellules germinales et infertilité mâle, pp. 497-502.
- DANIELS K. et LALOS O., "The Swedish Insemination Act and the availability of donors", *Hum. Reprod.*, 7, 1995, pp. 1871-1874.
- DARS René. « Histoire et développement de l'homme », in Dars René (ed.), *La géologie*, Paris, PUF, 2005, pp. 97-106.
- DARWIN Charles, L'origine des espèces au moyen de la sélection naturelle ou La lutte pour l'existence dans la nature, Drouin Jean-Marc (rééd.), Becquemont Daniel (dir.), Paris, Flammarion, Poche, 2008 (1859), 624 p.
- DECHAUX Jean-Hugues, « La parenté dans les sociétés occidentales modernes : un éclairage structural », *Recherches et Prévisions*, n°72, 2003, pp. 53-63.
- DELAISI DE PARSEVAL Geneviève, « Secret et anonymat dans l'assistance médicale à la procréation avec donneurs de gamètes, ou le dogme de l'anonymat "à la française" », *Droit et cultures*, 51, 2006, pp. 197-208.
- DESCOLA Philippe et SAHLINS Marshall, « Critique de la sociobiologie. Aspects anthropologiques », *L'Homme*, 1981, t. 21, n°4. pp. 113-115.
- DÉSVEAUX Emmanuel, « La consanguinité », L'Homme, 164, 2002, pp. 105-124.
- DION L., JACQUOT L., THIERRY et *alii.*, « La transplantation utérine : essor de la technique chirurgicale, nouvelles indications. État de l'art avec revue de la littérature », *Gynécologie Obstétrique Fertilité* & *Sénologie*, 49, 2021, pp. 193-203.
- DOUZOU, Pierre, Gilbert DURAND, et Gérard SICLET. « L'histoire des biotechnologies », Pierre Douzou éd., Les biotechnologies. Presses Universitaires de France, 2001, pp. 5-18.
- DURA M., TEISSANDIER A., ARMAND M. et al. "DNMT3A-dependent DNA methylation is required for spermatogonial stem cells to commit to spermatogenesis", *Nat Genet*, 54, 2022, pp. 469-480, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.1038/s41588-022-01040-z
- EUROPE. Conseil de l'Europe, Assemblée parlementaire, Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable, « *Don anonyme de spermatozoïdes et d'ovocytes: trouver un équilibre entre les droits des parents, des donneurs et des enfants »*, rapporteur Mme Petra de Sutter, Belgique, SOC, 25 juin 2018, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023].



https://assembly.coe.int/LifeRay/SOC/Pdf/DocsAndDecs/2018/AS-SOC-2018-22-FR.pdf

- FAGEEH W., RAFFA H., JABBAD H., et al., "Transplantation of the Human Uterus", *Int J Gynaecol Obstet.*, 76(3), March 2002, pp. 245-251, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi:10.1016/s0020-7292(01)00597-5
- FAUVE-CHAMOUX Antoinette et BRUNET Guy, « L'enfant illégitime et ses parents. Tendances européennes et coloniales au XIXe siècle, au sein des modèles séculaires d'illégitimité », Annales de démographie historique, vol. 127, n°1, 2014, pp. 7-43.
- FERNANDEZ Jocelyne, Parler femme en Europe, Paris, L'Harmattan, 1998, 287 p.
- FILLOD-CHABAUD Aurélie, « The Other Children of the French Republic. The Government of Kafala by the Institutions of Adoption », French Politics, Culture & Society, inPress, 2020.
- FONTAINE Philippe, « Qu'est-ce que la science ? De la philosophie à la science : les origines de la rationalité moderne », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 92, n°1, 2008, pp. 6-19.
- FOUCAULT Michel, *Il faut défendre la société. Cours au Collège de France 1976*, Paris, Seuil, Gallimard, 1997.
- FRANCE. Agence de la biomédecine, *Guide d'accès aux origines*, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/guide_patients_acce_s_aux_origines_011221.pdf
- FRANCE. Agence de la biomédecine, Journée internationale des droits des femmes : L'Agence de la biomédecine présente les dernières évolutions de la mise en place de la loi ouvrant l'accès à la PMA pour toutes, 8 mars 2023, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://presse.agence-biomedecine.fr/journee-internationale-des-droits-des-femmes-la-gence-de-la-biomedecine-presente-les-dernieres-evolutions-de-la-mise-en-place-de-la-loi-ouvrant-lacces-a-la-pma-pour-toutes/">https://presse.agence-biomedecine.fr/journee-internationale-des-droits-des-femmes-la-gence-de-la-biomedecine-presente-les-dernieres-evolutions-de-la-mise-en-place-de-la-loi-ouvrant-lacces-a-la-pma-pour-toutes/">https://presse.agence-biomedecine.fr/journee-internationale-des-droits-des-femmes-la-gence-de-la-biomedecine-presente-les-dernieres-evolutions-de-la-mise-en-place-de-la-loi-ouvrant-lacces-a-la-pma-pour-toutes/
- FRANCE. Agence de la biomédecine, *Mise en œuvre de la loi de bioéthique. L'Agence de la biomédecine présente les derniers résultats de ses enquêtes à l'occasion du 4ème comité de suivi,* 20 oct. 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://presse.agence-biomedecine-presente-les-derniers-resultats-de-ses-enquetes-a-loccasion-du-4eme-comite-de-suivi/
- FRANCE. Agence de la biomédecine, *Quelles sont les conditions pour donner de son vivant*?, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.dondorganes.fr/questions/110/quelles-sont-les-conditions-pour-donner-de-son-vivant#:~:text=Le%20donneur%
- FRANCE. Agence de la biomédecine, *Une hausse de 19,3% des greffes d'organes en 2021 grâce à la mobilisation et l'engagement de tous les professionnels de la chaîne du don à la greffe*,



- 12 janv. 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://presse.agence-biomede-cine.fr/une-hausse-de-193-des-greffes-dorganes-en-2021-grace-a-la-mobilisation-et-len-gagement-de-tous-les-professionnels-de-la-chaine-du-don-a-la-greffe/
- FRANCE. ARRÊTÉ du 11 janvier 2022 modifiant l'arrêté du 17 décembre 2019 fixant les critères de sélection des donneurs de sang NOR : SSAP2201186A ELI, JORF n°0010 du 13 janvier 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2022/1/11/SSAP2201186A/jo/texte
- FRANCE. Assemblée Nationale, *Chronologie du droit de vote et d'éligibilité des femmes*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www2.assemblee-nationale.fr/decouvrir-l-assemblee/histoire/le-suffrage-universel/la-conquete-de-la-citoyennete-politique-desfemmes/chronologie-du-droit-de-vote-et-d-eligibilite-des-femmes
- FRANCE. Assemblée Nationale, Compte rendu de la Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique Mardi 3 septembre 2019, Séance de 11 heures 30, Compte rendu n° 19, session extraordinaire de 2018-2019 [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/comptes-rendus/csbioeth/115csbioeth/1819019 compte-rendu
- FRANCE. Assemblée Nationale, Révision de la loi relative à la bioéthique : Mme Sylvie Mennesson (association C.L.A.R.A.), Mme Audrey Kermalvezen (Association Origines) ; Pr Rachel Lévy (BLEFCO), Pr Florence Brugnon (CECOS CHU Estaing) du 16 octobre 2018, [vidéo en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://associationorigines.com/2018/10/16/audition-a-lassemblee-nationale/
- FRANCE. CNAOP, *Présentation du CNAOP*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.cnaop.gouv.fr/presentation-du-cnaop.html
- FRANCE. Code de la santé publique, *Chapitre III : Accès aux données non identifiantes et à l'identité du tiers donneur (Articles L2143-1 à L2143-9)*.
- FRANCE. CCNE, Avis 129 Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019 [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccneethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis_129_vf.pdf
- FRANCE. Assemblée nationale, *Rapport d'information n°1572, Mission d'information de la révision de la loi relative à la bioéthique*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023] https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/bioethique/l15b1572 rapport-information
- FRANCE. DÉCRET n° 2016-1118 du 11 août 2016 relatif aux modalités d'expression du refus de prélèvement d'organes après le décès.
- FRANCE. DÉCRET n° 2022-1187 du 25 août 2022, Arrêté du 29 août 2022.



- FRANCE. HAS, Avis n° 2019.0043/AC/SEAP du 10 juillet 2019 du collège de la Haute Autorité de santé relatif à l'intérêt pour la santé publique de la recherche « Greffe utérine à partir de donneur vivant ».
- FRANCE. HAS, *Syndrome de Turner. Protocole national de diagnostic et de soins*, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-11/pnds_turner_29_10.pdf
- FRANCE. INSEE, *Baisse récente de la fécondité en France : tous les âges et tous les niveaux de vie sont concernés*, par Robert-Bobée Isabelle et Volant Sabrina, division Enquêtes et études démographiques, INSEE n°36, 13 déc. 2018, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.insee.fr/fr/statistiques/3675496
- FRANCE. INSEE, *La fécondité après 40 ans ne cesse d'augmenter depuis 1980*, par Fabienne Daguet, 10 janv. 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.insee.fr/fr/statistiques/6019324
- FRANCE. INSEE, Natalité et fécondité dans l'Union européenne. Données annuelles de 1999 à 2021, 9 fév. 2023, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381396
- FRANCE. INSEE, *Tableaux de l'économie française*. *Natalité fécondité*, 27 fév. 2020, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],
- FRANCE. INSERM, *Biomatériaux* [dossier en ligne], [consulté le 20 mai 2023] <u>https://www.inserm.fr/dossier/biomateriaux/</u>
- FRANCE. INSERM/DREES, Enquête nationale périnatale Rapport 2016 Les naissances et les établissements Situation et évolution depuis 2010.
- FRANCE. INSERM (Salle de presse), *Un recours aux traitements de l'infertilité de plus en plus tardif*, 14 janv. 2021, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://presse.inserm.fr/un-recours-aux-traitements-de-linfertilite-de-plus-en-plus-tardif/41957/
- FRANCE. Institut Curie, *Décrypter le rôle de l'épigénétique dans la fertilité masculine*, 25 avr. 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://curie.fr/actualite/publication/decrypter-le-role-de-lepigenetique-dans-la-fertilite-mascu-line#:~:text=L'%C3%A9pig%C3%A9n%C3%A9tique%20contr%C3%B4le%20le%20destin,%C3%AAtre%20publi%C3%A9s%20dans%20Nature%20Genetics
- FRANCE. LOI n° 2013-404 du 17 mai 2013 ouvrant le mariage aux couples de personnes de même sexe.
- FRANCE. LOI n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique (1) NOR : SSAX1917211L.
- FRANCE. LOI n°76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes.
- FRANCE. LOI n°82-683 du 4 août 1982 Abrogation de l'Art. 331 (AL. 2) du code pénal.



- FRANCE. LOI n°94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal (1) NOR : SPSX9400032L JORF n°175 du 30 juillet 1994.
- FRANCE. LOI n°99-944 du 15 novembre 1999 relative au pacte civil de solidarité (1) NOR : JUSX9803236L.
- FRANCE. Ministère de la santé et de la prévention, *Rapport de proposition d'une stratégie nationale contre l'endométriose (2022-2025)*, par Dr Zacharopoulou Chrysoula, 12 janv. 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],

https://sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rap-ports/sante/article/rapport-de-proposition-d-une-strategie-nationale-contre-l-en-dometriose-2022

- FRANCE. Ministère de la santé et de la prévention, « Rapport sur les causes d'infertilité Vers une stratégie nationale de lutte contre l'infertilité », par Pr. Hamamah Samir et Berlioux Salomé, 21 fév. 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-sur-les-causes-d-infertilite-vers-une-strategie-nationale-de-lutte
- FRANCE. République Française (Santé.fr), Comment maintient-on les organes du défunt en état d'être greffés ?, 20 nov. 12, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.sante.fr/comment-maintient-les-organes-du-defunt-en-etat-detre-greffes#:~:text=Entre%20le%20moment%20o%C3%B9%20l,'%C3%A9tat%20de%20l'organe
- FRANCE. République Française (Vie Publique), *L'évolution des droits des femmes : chronologie*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.vie-publique.fr/eclairage/19590-chronologie-des-droits-des-femmes
- FRANKLIN TB. and MANSUY IM., "Epigenetic inheritance in mammals: evidence for the impact of adverse environmental effects", *Neurobiol Dis*, 39(1), 2010, pp. 61-65.
- GARDEY Delphine, « Donna Haraway : poétique et politique du vivant », *Cahiers du Genre*, vol. 55, n°2, 2013, pp. 171-194.
- GERNET Jacques, « Ce qui distingue l'homme de l'animal », *Études chinoises*, vol. 18, n°1-2, printemps-automne 1999, Mélanges de sinologie offerts à Jean-Pierre Diény (1), pp. 15-30.
- GIGNAC, Anne-Sophie. La stérilisation irréversible : Identité des femmes sans enfant par choix, entre agentivité et biopouvoir, mémoire de maîtrise anthropologie, Université de Montréal, 2021, 153p.
- GIRARD Alain, « Réticences au prélèvement d'organes : égoïsme ou résistance au biopouvoir ? Une question de catégorisation », *Sciences sociales et santé*, vol. 18, n°1, 2000.



- GODELIER Maurice, *Au fondement des sociétés humaines. Ce que nous apprend l'anthropologie*, Paris, Albin Michel, Flammarion, 2007, 300 p.
- GOFFMAN Erving, Stigmate. Les usages sociaux des handicaps, Paris, Minuit, 1975 (1963).
- GRIOLET Gaston et VERGÉ Charles (dir.), *Code civil annoté d'après la doctrine et la jurispru*dence, 4ème édition, Paris, Dalloz, 1913, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k6151783t
- GROSS Martine., « Histoire des revendications homoparentales en France », *Bulletin d'histoire politique*, 18(2), 2010, pp. 113–123, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.7202/1054803ar
- HAMMOND-BROWNING N., "UK criteria for uterus transplantation: a review", *BJOG Int J Obstet Gynaecol*, 126(11), oct 2019, pp. 1320-1326.
- JAVEAU Claude, Le bricolage du social. Un traité de sociologie, Paris, PUF, 200.
- JOHANNESSON L., TESTA G., FLYCKT R., et *alii*., "Guidelines for standardized nomenclature and reporting in uterus transplantation: An opinion from the United States Uterus Transplant Consortium", *Am. J. Transplant*, 20, 2020, pp. 3319-3325.
- KARPEL Léa, CARBONNEL Marie, POULAIN Marine et al., « La transplantation utérine : un nouveau don procréatif », *Médecine de la Reproduction*, 23(4), 2021, pp. 274-287, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi:10.1684/mte.2021.0858
- LAFONTAINE Céline, « L'autoconservation des ovocytes », *Études*, vol. -a, n°7-8, 2019, pp. 41-50.
- LAILLIER Joël et TOPALOV Christian, Gouverner la science. Anatomie d'une réforme (2004-2020), Marseille, Agone, 2022, 416 p.
- LA ROCHEBROCHARD Elise de, « 1 enfant sur 30 conçu par assistance médicale à la procréation en France », *Population & Sociétés*, vol. 556, n°6, 2018, pp. 1-4.
- LAS CASES Emmanuel de, Mémorial de Sainte-Hélène. Suivi de Napoléon dans l'exil; [Derniers moments de Napoléon]. Et de L'historique de la translation des restes mortels de l'empereur Napoléon aux Invalides, t. 1, Paris, Payot, 1842, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k411228n/f1.item
- LAUDE Anne, MATHIEU Bertrand et TABUTEAU Didier, « Chapitre 1 Le droit de la reproduction » in Laude Anne, Mathieu Bertrand et Tabuteau Didier (dir.), *Droit de la santé*, Paris, PUF, 2012, pp. 603-654.
- LEBLIC Isabelle, « Adoptions et transferts d'enfants dans la région de Ponérihouen », in Bensa Alban et Leblic Isabelle, *En pays kanak : Ethnologie, linguistique, archéologie, histoire de la Nouvelle Calédonie*, Paris, MSH, 2000, pp. 49-67, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://books.openedition.org/editionsmsh/2772



- LEGROS Bérengères (dir.), De la procréation médicalement assistée élargie à la procréation améliorée, vers l'ébranlement de certains interdits?, Bordeaux, LEH édition, 2018.
- LEJEUNE Claude, « Syndrome d'alcoolisation fœtale », Devenir, vol. 13, no. 4, 2001, pp. 77-94.
- LE MOAL J., RIGOU A., DE CROUY-CHANEL P. et *alii*. « Analyse combinée des quatre indicateurs du syndrome de dysgénésie testiculaire en France, dans le contexte de l'exposition aux perturbateurs endocriniens : cryptorchidies, hypospadias, cancer du testicule et qualité du sperme », *Bull Epidémiol Hebd.*, 22-23, 2018, pp. 452-463.
- LÉVI-STRAUSS Claude, Les structures élémentaires de la parenté, Paris, EHESS, 2017 (1949), 617 p.
- LÖWY Ilana, ROZÉE GOMEZ Virginie, et TAIN Laurence, « Nouvelles techniques reproductives, nouvelle production du genre. Introduction », Cahiers du Genre, vol. 56, no. 1, 2014, pp. 5-18.
- MALYE François, « Le scandale du sang contaminé », in Faligot Roger (ed.), *Histoire secrète de la Ve République*, Paris, La Découverte, 2007, pp. 662-670.
- MARCHAL, Cécile et KHAÏAT Lucette, La maîtrise de la vie. Les procréations médicalement assistées interrogent l'éthique et le droit, Paris, Érès, 2012.
- MARSH Margaret, RONNER Wanda, *The empty cradle: infertility in America from colonial times to the present.* Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 1996, 326p.
- MARTIAL Agnès, « Les trois temps des pluriparentalités en France. Une analyse de travaux empiriques contemporains », *Revue des politiques sociales et familiales*, vol. 139-140, n°2-3, 2021, pp. 89-97.
- MARTIAL A. et FINE A., « Vers une naturalisation de la filiation ? », *Genèse*, vol. 1, n°78, 2010, p. 121-134.
- MALYE François, « Le scandale du sang contaminé », in Faligot Roger (ed.), *Histoire secrète de la Ve République*, Paris, La Découverte, 2007, pp. 662-670.
- MARCHAL Cécile et KHAÏAT Lucette, La maîtrise de la vie. Les procréations médicalement assistées interrogent l'éthique et le droit, Paris, Érès, 2012.
- MARTIAL Agnès, « Les trois temps des pluriparentalités en France. Une analyse de travaux empiriques contemporains », *Revue des politiques sociales et familiales*, vol. 139-140, n°2-3, 2021, pp. 89-97.
- MARTIAL Agnès et FINE Agnès, « Vers une naturalisation de la filiation ? », *Genèse*, vol. 1, n°78, 2010, p. 121-134.
- MAUSS Marcel, « Essai sur le don : Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », in Mauss Marcel, *Sociologie et Anthropologie*, Paris, PUF, 4e éd., 1968.



- MERCHANT Jennifer, *Procréation et politique aux États-unis : 1965-2000*, Paris, Belin, 2005, 272 p.
- MEULDERS-KLEIN Marie-Thérèse et THÉRY Irène (dir.), « Les recompositions familiales aujourd'hui », *Droit et société*, n°25, 1993, Les produits juridiques de l'appareil judiciaire comme objet sociologique
- MIGNOT Jean-François, L'adoption, Paris, La Découverte, 2017.
- MIRAKIAN Pascale, LOUISY Aurélie, LE GLAUNEC Rebecca *et alii.*, « Évaluation de l'exposition des couples infertiles aux perturbateurs endocriniens », *Médecine de la Reproduction*, 24(1), 2022, pp. 74-83, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi:10.1684/mte.2022.0878
- MORIN Edgar, L'Homme et la mort, Paris, Seuil, 1970, 352 p.
- MURARD Numa, « La monoparentalité à l'origine de la parentalité », *Dialogue*, vol. no 163, n°1, 2004, pp. 51-59.
- NICOLESCU B., « De l'interdisciplinarité à la transdisciplinarité : fondation méthodologique du dialogue entre les sciences humaines et les sciences exactes », *Nouvelles perspectives en sciences sociales*, 7(1), 2011, pp. 89–103.
- NIZARD Alfred, « Droit et statistiques de filiation en France. Le droit de la filiation depuis 1804 », *Population*, 32° année, n°1, 1977, pp. 91-122.
- PATERSON Florence, « Solliciter l'inconcevable ou le consentement des morts. Prélèvement d'organes, formes de circulation des greffons et normes de compétence », *Sciences sociales et santé*, vol. 15, n°1, 1997, Les greffes d'organes : le don nécessaire, pp. 35-74.
- PERRIN Jeanne, SUNYACH Claire, BRETELLE Florence et *alii*., « Fertilité : quels risques en lien avec l'environnement professionnel et extra-professionnel ? », *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*, vol. 79, n°3, May 2018.
- PITROU Perig, « La vie, un objet pour l'anthropologie ? », L'Homme, 212, 2014.
- QUINET Edgar, « Introduction aux "Idées sur la philosophie de l'histoire de l'humanité" de Herder (1827) », in Gauchet Marcel, *Philosophie des sciences historiques*, Villeneuve d'Ascq, Presses Universitaires du Septentrion, 1988, pp. 191-220.
- QUINTANA-MURCI Lluis, Le peuple des humains Sur les traces génétiques des migrations, métissages et adaptations, Paris, Odile Jacob, 2021.
- RAGUIN Thibaut, DUPRET-BORIES Agnès et DEBRY Christian « Les organes artificiels », *Med Sci*, vol. 33, n° 1, janv. 2017, Matériaux pour la médecine de demain, pp. 66-72.
- RENARD Maurice, « Le Merveilleux scientifique et La Force mystérieuse de J.-H. Rosny aîné », ReS Futurae, 11, 2018.



- ROUX Sébastien et COURDURIÈS Jérôme, « La reproduction nationale », *Genèses*, vol. 108, n°3, 2017.
- ROZÉE Virginie et MAZUY Magali, « L'infertilité dans les couples hétérosexuels : genre et « gestion » de l'échec », *Sciences sociales et santé*, vol. 30, n°4, 2012, pp. 5-30.
- SAYAD Abdelmalek, « Les enfants illégitimes », *Actes de la recherche en sciences sociales*. vol. 26-27, mars-avril 1979, Classes d'âge et classes sociales, pp. 117-132.
- SIGAUT François, « Les outils et le corps », *Communications*, 81, 2007. Corps et techniques. pp. 9-30.
- SLAMA Rémy, DUCOT Béatrice, KEIDING Niels et *alii.*, « La fertilité des couples en France », *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, n°7-8-9, Santé Publique France, 2012
- STEINER Philippe, « Le don d'organes : une typologie analytique », *Revue française de sociologie*, vol. 47, n°3, 2006, pp. 479-506.
- SUSANNE Charles, « Anthropologie biologique : un futur ? », *Journal des anthropologues*, 79, 1999, pp. 155-168.
- SQUIRES Claire, « Les grossesses tardives : un nouveau modèle féminin ? », *Champ psychosomatique*, vol. 49, n°1, 2008, pp. 57-71.
- TERRAY E., « Réflexions sur la violence symbolique », *Actuel Marx*, no 20, 1996, Autour de Pierre Bourdieu, pp. 11-25.
- THÉRY Irène, « L'anonymat des dons d'engendrement est-il vraiment "éthique" ? », *La Revue des droits de l'homme*, 3, 2013, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.4000/revdh.193
- THÉRY Irène, « Des humains comme les autres. Bioéthique, anonymat et genre du don », *Recherches familiales*, vol. 9, n°1, 2012, pp. 201-205.
- THÉRY Irène et LEROYER Anne-Marie (dir.), « Annexe au chapitre 8. L'accès aux origines et la levée de l'anonymat au Royaume-Uni », Filiation, origines, parentalité. Le droit face aux nouvelles valeurs de responsabilité générationnelle, Odile Jacob, 2014, pp. 269-276.
- TRÈVES, Richard. « La première greffe d'un membre : une histoire de peinture », *Hegel*, vol. 4, n°4, 2014, pp. 394-395.
- UNICEF, *La Convention Internationale des Droits de l'Enfant (CIDE*), [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.unicef.fr/convention-droits-enfants/
- VALENTI Catherine, *Les grandes dates de l'Histoire du monde*, Paris, Éditions FIRST, Le petit livre, 2022, 160 p.
- VIALLE Manon, « L'"horloge biologique" des femmes : un modèle naturaliste en question Les normes et pratiques françaises face à la croissance de l'infertilité liée à l'âge », Enfances Familles Générations, Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine, 2014, 21, 201.



- VICTOR Jean-Marc, « La structure de l'ADN en double hélice », *Bibnum*, 2001, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://journals.openedition.org/bibnum/pdf/503
- VIDAL Catherine, « La plasticité cérébrale : une révolution en neurobiologie », *Spirale*, vol. 63, n°3, 2012, pp. 17-22.
- WOLFF Francis, « Peut-on encore définir l'être humain ? » in Lequin Mathilde, *Penser l'humain : définitions, descriptions, narrations*, Nanterre, Presses Universitaires de Paris Nanterre, 2018, pp. 21-42.
- WYNES Seth et NICHOLAS Kimberly A., "The Climate Mitigation Gap: Education and Government Recommendations Miss the Most Effective Individual Actions", *Environ. Res. Lett.*, 12, 2017.
- ZAOUAQ K., « La gestation pour autrui au regard de l'éthique et du droit », *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 3(3), 2020, pp. 128–133.

Troisième chapitre : Bioéthique à la française : un processus de bioritualisation d'une culture nationale ?

- ABÉLÈS Marc, « Pour une anthropologie des institutions », *L'Homme*, tome 35 n°135, 1995, La formule canonique des mythes, pp. 65-85.
- AGAMBEN Giorgio, Ce qui reste d'Auschwitz. Homo Sacer III, Paris, Payot et Rivage, 2003 (1998).
- AGAMBEN G., Homo Sacer 1. Le pouvoir souverain et la vie nue, Paris, Seuil, 1997 (1995).
- AGAMBEN Giorgio, *L'usage des corps. Homo Sacer IV 2*, traduction de Joël Gayraud, Paris, Seuil, L'ordre philosophique, 2015, 400 pp.
- ALNOT Marie-Odile, Labrusse-Riou Catherine, Mandelbaum-Bleibtreu Jacqueline *et alii.*, « Les Procréations artificielles » [Rapport au Premier ministre], Paris, La Documentation française, octobre 1986.
- APEL Karl Otto, *Discussion et responsabilité*. *II. Contribution à une éthique de la responsabilité*, Traduit de l'allemand par Christian Bouchindhomme et Rainer Rochlitz (Passages). 219 pp. Paris, Editions du Cerf, 1998.
- ARVEILLER Jean-Paul et TIZON Philippe. « Démocratie sanitaire, qu'est-ce à dire ? », *Pratiques en santé mentale*, vol. 62, n°2, 2016, pp. 2-2.
- AUGÉ Marc, Non-lieux. Introduction à une anthropologie de la surmodernité, Paris, Seuil, 1992, 160 p.
- BALANDIER Georges (dir.), Anthropologie politique, Paris, PUF, 2013.



- BEAUCHAMP Tom et CHILDRESS James, *Les Principes de l'éthique biomédicale*, Médecine & sciences humaines, Coll 9, 2008, 641 p.
- BECKER Howard S., « Les entrepreneurs de morale », in Becker Howard S. (dir.), *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, 1985.
- BÉRAUD Céline, PORTIER, Philippe (dir.), *Les prémices de la mobilisation*, Paris, Maison des Sciences de l'Homme, 2015, pp. 21-53, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://books.openedition.org/editionsmsh/10943
- BERGER P. et LUCKMANN T., La Construction sociale de la réalité, Paris, Klincksieck, 1986.
- Bioéthique. Pistes Prospectives, Paris, Conform Edition, Les Presses Maçonniques, 2015, 112 p.
- BOGALSKA-MARTIN Ewa, « L'usage du deuil permanent comme lien identitaire », *Le Portique*, 42, 2018, pp. 101-121.
- BORRILLO Daniel, Bioéthique, Paris, Dalloz, 2011.
- BORRILLO Daniel. « Bioéthique à la française et paternalisme d'État », Raison Publique, 2012.
- BOUQUET Brigitte. « Le temps et les temporalités à défendre dans les politiques sociales et l'intervention sociale », *Vie sociale*, vol. 4, n°4, 2011, pp. 175-183.
- BOURDIEU Pierre, Ce que parler veut dire. L'économie des échanges linguistiques, Paris, Fayard, 1982.
- BOURDIEU Pierre, « Les rites comme actes d'institution », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 43, juin 1982, Rites et fétiches, pp. 58-63.
- BOUSSAGUET Laurie, « Forums » in Laurie Boussaguet (ed.), *Dictionnaire des politiques publiques*, 4e édition précédée d'un nouvel avant-propos, Paris, Presses de Sciences Po, 2014, pp. 283-289.
- BUREAU-POINT Eve et HERMANN-MESFEN Judith, « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », *Anthropologie & Santé*, 8, 2014.
- CALLEGARO, Francesco. « Le sens de la nation. Marcel Mauss et le projet inachevé des modernes », *Revue du MAUSS*, vol. 43, n°1, 2014, pp. 337-356.
- CARNINO, Guillaume. « Les transformations de la technologie : du discours sur les techniques à la "techno-science" », *Romantisme*, vol. 150, n°4, 2010, pp. 75-84.
- CAYOL Amandine, « Avant la naissance et après la mort : l'être humain, une chose digne de respect », *Cahiers de la recherche sur les droits fondamentaux*, 9, 2011, pp. 117-126.
- CHEBILI Saïd. « Corps et politique : Foucault et Agamben », *L'information psychiatrique*, vol. 85, n°1, 2009, pp. 63-68.



- CHRISTOPHE, Véronique. « 3. Les théories néo-darwiniennes » in Villeneuve d'Ascq Christophe, *Les Émotions : Tour d'horizon des principales théories*, Presses Universitaires du Septentrion, 1998, pp. 61-73. [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://books.opene-dition.org/septentrion/51006
- CLEMENCEAU Georges , *L'Aurore*, *Divorçons !*, 21 juillet 1904, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k729162h/f1.item.zoom
- COLEMAN David et ROWTHORN Robert, "Who's Afraid of Population Decline? A Critical Examination of Its Consequences", *Population and Development Review*, vol. 37, 2011, p. 217-248.
- COUTELLEC Léo. « Penser l'indissociabilité de l'éthique de la recherche, de l'intégrité scientifique et de la responsabilité sociale des sciences. Clarification conceptuelle, propositions épistémologiques », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 13, n2, n°2, 2019, pp. 381-398.
- COPANS Jean et ADELL-GOMBERT Nicolas, « Chapitre 6. L'anthropologie en France/de la France » in Copans Jean et Adell-Gombert Nicolas (dir.), *Introduction à l'ethnologie et à l'anthropologie*, Paris, Armand Colin, 2019, pp. 188-218.
- COURRÈGES Anne, « L'Agence de la biomédecine, un modèle original au service de la loi de bioéthique », Dalloz-actualité, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.dalloz-actualite.fr/flash/l-agence-de-biomedecine-un-modele-original-au-service-de-loi-de-bioe-thique
- DAMASIO Antonio R., L'Erreur de Descartes: la raison des émotions, Paris, Odile Jacob, 1995.
- DARWIN Charles, *L'Expression des émotions chez l'Homme et les animaux*, traduction et édition savante par TORT PatrickPrécédé de Tort P., « L'origine de la sympathie ». Paris, Champion Classiques, 2021.
- Déclaration universelle des droits de l'homme [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/#:~:text=Le%2010%20d%C3%A9cembre%201948%2C%20les,chaque%20ann%C3%A9e%20le%2010%20d%C3%A9cembre
- DIDEROT Denis, *Encyclopédie ou Dictionnaire raisonné des sciences, des arts et des métiers*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k50533b
- DI MAGGIO Paul J. et POWELL Walter W. « Le néo-institutionnalisme dans l'analyse des organisations » *Politix*, vol. 10, n°40, 1997. Les sciences du politique aux États-Unis. I. Histoire et paradigmes, pp. 113-154.
- DORNA Alexandre et GEORGET Patrice. « Quand le contexte surdétermine le discours politique », Le Journal des psychologues, vol. 247, n°4, 2007, pp. 23-28.



- DUBREUIL Laurent, « De la vie dans la vie : sur une étrange opposition entre zôê et bios », Labyrinthe, 22, 2005, pp. 47-52.
- DURKHEIM Émile, Les formes élémentaires de la vie religieuse. Le système totémique en Australie, PUF, coll. « Quadrige Grands textes », 2008, 647 p.
- EKMAN P. et FRIESEN WV., "The Repertoire of Nonverbal Behavior: Categories, Origins, Usage, and Coding", *Semiotica*, 1, 1969, pp. 49–98.
- EUROPE. Union Européenne, *Objectifs et valeurs* [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://european-union.europa.eu/principles-countries-history/principles-and-values/aims-and-values fr
- FASSIN, Didier (dir.), La société qui vient, Paris, Seuil, 2022, 1318 p.
- FASSIN Éric, « Entre famille et nation : la filiation naturalisée », *Droit et société*, vol. 72, n°2, 2009, pp. 373-382.
- FOUCAULT Michel. « Droit de mort et pouvoir sur la vie », in Foucault Michel, *La volonté de savoir. Histoire de la sexualité 1*, Paris, Gallimard, 1994, pp. 177-211.
- FOUCAULT Michel, La volonté de savoir. Histoire de la sexualité 1, Paris, Gallimard, 1976.
- FOUCAULT Michel, *Naissance de la biopolitique. Cours au Collège de France 1978-1979*, Paris, Seuil, 2004, 368 p.
- FRANCE. Académie Nationale de Médecine, *Rapport sur le Projet de loi relatif à la bioéthique* [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2019/09/Rapport-sur-le-projet-de-loi-relatif-a%CC%80-la-bioe%CC%81thique-2019-09-ANM.pdf
- FRANCE. Agence de la biomédecine, *Rapport sur l'application de la loi de bioéthique janvier 2018*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport complet lbe 2017 vde f 12-01-2018.pdf
- FRANCE. Agence de la biomédecine, *Un réseau ouvert de partenaires* [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.agence-biomedecine.fr/Un-reseau-ouvert-de-partenaires
- FRANCE. Agence Régionale de Santé, *Qu'est-ce que la démocratie en santé*? [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ars.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-en-sante-3#:~:text=La%20d%C3%A9mocratie%20en%20sant%C3%A9%20est,de%20dia-logue%20et%20de%20concertation
- FRANCE. Assemblée Nationale, Composition de la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www2.assemblee-nationale.fr/15/autres-commissions/commissions-speciales/commission-speciale-chargee-d-examiner-le-projet-de-loi-relatif-a-la-bioethique/(block)/61565



- FRANCE. Assemblée Nationale, Compte rendu Mission d'information de la Conférence des présidents sur la révision de la loi relative à la bioéthique [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/comptes-rendus/bioethique/l15bioe-thique1718016 compte-rendu
- FRANCE. Assemblée Nationale, Étude d'impact. Projet de loi relatif à la bioéthique [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-natio-nale.fr/dyn/15/textes/115b2187 etude-impact.pdf
- FRANCE. Code civil, Chapitre II: Du respect du corps humain (Articles 16 à 16-9) [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], <a href="https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIS-CTA000006136059/#:~:text=Version%20en%20vi-gueur%20au%2022%20f%C3%A9vrier%202023&text=La%20loi%20as-sure%20la%20primaut%C3%A9,le%20commencement%20de%20sa%20vie.&text=Chacun%20a%20droit%20au%20respect,Le%20corps%20humain%20est%20inviolable
- FRANCE. Code pénal, Chapitre V : Des atteintes à la dignité de la personne... (Articles 225-1 à 225-26) [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006070719/LEGIS-CTA000006149830/#:~:text=Le%20fait%20de%20soumettre%20une,150%20000%20euros%20d'amende
- FRANCE. CCNE, Avis 129 Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019 [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccneethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis 129 vf.pdf
- FRANCE. CCNE, *La charte des états généraux* [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://etatsge-nerauxdelabioethique.fr/pages/la-charte-des-etats-generaux
- FRANCE. CCNE, Rapport de synthèse du Comité consultatif national d'éthique [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-05/Rap-port%20de%20synthe%CC%80se%20CCNE%20Bat.pdf
- FRANCE. CNIL, *Projet de loi relatif à la bioéthique : audition de Marie-Laure DENIS devant la commission spéciale de l'Assemblée nationale* [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.cnil.fr/fr/projet-de-loi-relatif-la-bioethique-audition-de-marie-laure-denis-devant-la-commission-speciale-de



- FRANCE. Conseil Constitutionnel, *La dignité de la personne humaine* [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], <a href="https://www.conseil-constitutionnel.fr/la-constitution/la-dignite-de-la-personne-humaine#:~:text=Dans%20sa%20d%C3%A9cision%20%C2%AB%20Bio%C3%A9thique%20%C2%BB%20du,de%201946%20ainsi%20r%C3%A9dig%C3%A9e%20%3A%20%C2%AB%20Au"
- FRANCE. Conseil National de l'Ordre des Médecins, *Révision de la loi bioéthique : l'Ordre s'ex-*prime sur quelques points particuliers [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],

 <a href="https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/rap-port/1n4cmjw/rapport-cnom_bioethique.pdf#:~:text=Le%20Conseil%20natio-nal%20de%20l'Ordre%20estime%20que%2C%20dans%20l,de
 vrait%20%C3%AAtre%20maintenu%20ou%20reconduit
- FRANCE. Conseil d'État, Assemblée générale Section sociale Section de l'intérieur N° 397.993, Séance du 18 juillet 2019, Avis sur un projet de loi relatif à la bioéthique NOR :SSAX1917211L [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.conseil-etat.fr/avis-consultatifs/derniers-avis-rendus/au-gouvernement/avis-sur-un-projet-de-loi-relatif-a-la-bioethique
- FRANCE. Conseil d'État, *Avis sur un projet de loi relatif à la bioéthique* [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.conseil-etat.fr/avis-consultatifs/derniers-avis-rendus/au-gouver-nement/avis-sur-un-projet-de-loi-relatif-a-la-bioethique
- FRANCE. Gouvernement français, *Qu'est-ce que la laïcité* ? [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.gouvernement.fr/qu-est-ce-que-la-laicite
- FRANCE. HAS, *L'évaluation des aspects éthiques à la HAS* [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-05/levaluation_des_aspects_ethiques_a_la_has.pdf
- FRANCE. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1), [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.le-gifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/
- FRANCE. LOI n° 2020-1674 du 24 décembre 2020 de programmation de la recherche pour les années 2021 à 2030 et portant diverses dispositions relatives à la recherche et à l'enseignement supérieur [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.legifrance.gouv.fr/dossierlegislatif/JORFDOLE000042137953/
- FRANCE. LOI n°94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal (1) NOR :SPSX9400032L JORF n°175 du 30 juillet 1994.



- FRANCE. Ministère des Affaires étrangères, Direction générale de la mondialisation, du développement et des partenariats, Rapport « *Une diplomatie scientifique pour la France* », 2013, p2. [PDF en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.diplomatie.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Complet_DiplomatieScientifique_2013_cle8a68fb.pdf
- FRANCE. Ministère des solidarités et de la santé, *5 questions sur la bioéthique*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/grands-dossiers/bioethique/article/5-questions-sur-la-bioethique
- FRANCE. OPECST, Avancées thérapeutiques en oncologie, note scientifique n°40 juin 2023, BERTA Philippe, DARCOS Laure, [en ligne], [consulté le 29 juin 2023], https://www.as-semblee-nationale.fr/dyn/16/organes/delegations-comites-offices/opecst/publica-tions/notes_scientifiques_opecst/avancees-therapeutiques-en-oncologie-note-scientifique-n-40-juin-2023
- FRANCE. Sénat, *L'évaluation de l'application de la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique* [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.senat.fr/rap/r18-080/r18-080.html
- GENNEP A. Van, Les rites de passage, Paris, Picard, 1987.
- GHILS Paul. « Le concept et les notions de société civile ». *Équivalences*, 24e année-n°2 ; 25e année-n°1-2, 1994, pp. 119-152, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.3406/equiv.1994.1192
- GIRARD Charlotte et HENNETTE-VAUCHEZ Stéphanie, *La dignité de la personne humaine*, Paris, PUF, Droit et justice, 2005, 320 p.
- GODELIER Maurice. « Pouvoir et langage », *Communications*, 28, 1978, *Idéologies, discours, pouvoirs*. pp. 21-27.
- GOFFMAN Erving, La Présentation de soi. La Mise en scène de la vie quotidienne 1. Traduit de l'anglais par Alain Accardo, Paris, Minuit, 1973, 256 p.
- GUILBAUD Mathilde, « La loi de séparation de 1905 ou l'impossible rupture », *Revue d'histoire du XIXe siècle*, 28, 2004, [en ligne], [consulté le 21 décembre 2020], https://doi.org/10.4000/rh19.627
- HABERMAS J., Théorie de l'agir communicationnel, vol. 2, trad. J. L. Schlegel, Paris, Fayard, 1987.
- HEIDEGGER Martin, *La « Phénoménologie de l'esprit » de Hegel*, Emmanuel Martineau (trad.), Édition d'Ingtraud Görland, Paris, Gallimard, 1984.
- HUBSCH Jean-Philippe. « Franc-maçonnerie et laïcité », *Après-demain*, vol. 48, nf, n°4, 2018, pp. 40-42.



- JEUDY-BALLINI Monique et VOISENAT Claudie, « Ethnographier la peur », *Terrain*, 43, 2004, pp. 5-14.
- JOLIBERT Bernard, « Que peut-on entendre par "morale judéo-chrétienne" ? », *L'Enseignement philosophique*, vol. 64a, n°1, 2014, pp. 54-73.
- JONAS Hans, Le principe responsabilité: une éthique pour la civilisation technologique, Greisch Jean (trad.), Paris, Cerf, 1992.
- Journal de Droit de la Santé et de l'Assurance Maladie, n°25, 2020 [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.institutdroitsante.fr/download/jdsam-n25-avril-2020/?wpdmdl=5488
- KANT Emmanuel, « Fondation », « Introduction » in *Fondation de la métaphysique des mœurs 1*, Alain Renaut (trad.), Paris, Flammarion.
- KECK Frédéric, « Goffman, Durkheim et les rites de la vie quotidienne », Archives de Philosophie, vol. 75, n°3, 2012, pp. 471-492.
- KHAN Axel, « Deuxième partie. Un questionnement éthique lié à la révolution biologique » in KHAN Axel, *Société et révolution biologique*, Éditions Quæ, 1996, pp. 17-45.
- LANDEMORE Hélène et FOURNIAU Jean-Michel, « Les assemblées citoyennes, une nouvelle forme de représentation démocratique ? », *Participations*, vol. 34, n°3, 2022, pp. 5-36.
- LAPIERRE Jean-William, « Corps biologique, corps politique dans la philosophie de Hobbes ».
- LATOUR Bruno, *L'espoir de Pandore. Pour une version réaliste de l'activité scientifique*, Paris, La Découverte, coll. La Découverte/Poche, 2007, 347 p.
- LE BLANC Guillaume. « Archéologie de la bioéthique », *Revue de métaphysique et de morale*, vol. 82, n°2, 2014, pp. 223-237.
- LEGLAIVE-PERANI Céline. « De la charité à la philanthropie. Introduction », *Archives Juives*, vol. 44, n°1, 2011, pp. 4-16.
- LEGUIL, Clotilde. « Introduction. Éthique et corps humain », in Jacqueline Russ (éd.), *La pensée éthique contemporaine*, Paris, PUF, 2020.
- LEVINAS Emmanuel, Totalité et Infini, La Haye, Martinus Nijhoff, 1961.
- LOCK M., « Le corps objet : économie morale et techniques d'amélioration », Bulletin d'histoire politique, 10(2), 2002, pp. 33–46.
- MAILLARD Jacques de et KÜBLER Daniel, *Analyser les politiques publiques*, Collection politique en plus, Presses Universitaires de Grenoble, 2ème édition, 2015, p. 211.
- MAILLY Pierre-André. « Le poids de l'histoire : le Grand Orient de France et la question de la laïcité (1848-1905) », *Cités*, vol. 52, n°4, 2012, pp. 27-50.
- MAJONE G., "Public Policy and Administration: Ideas, Interests and Institutions", in Goodin R. and Klingemann H.-D (ed.), *A New Handbook of Political Science*, Oxford, Oxford University Press, 1996, pp. 610-627.



- MALINOWSKI Bronislaw, *Une théorie scientifique de la culture et autres essais*, Paris, François Maspero, 1968 (1944), 182 p.
- MATHIEU Séverine, « Mobilisations religieuses et États généraux de la bioéthique », Annuaire de l'École pratique des hautes études (EPHE), Section des sciences religieuses 127, 31 juillet 2020 [en ligne], [consulté le 12 juillet 2022], https://doi.org/10.4000/asr.3458
- MATHIEU Séverine, « Paroles catholiques et révision des lois de bioéthique : récits sur la PMA », in BONNET Doris, et *al.*, *Procréation et imaginaires collectifs :Fictions, mythes et représentations de la PMA*. Paris, Ined Éditions, 2021, pp. 113-124, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://books.openedition.org/ined/17254
- MEHL Dominique. « Chapitre 4. Bioéthique et politique », in Mehl Dominique (dir.), Les lois de l'enfantement. Procréation et politique en France (1982-2011), Paris, Presses de Sciences Po, 2011, pp. 171-231.
- MOREAULT F., « Citoyenneté et représentation dans la pensée politique de Hannah Arendt », *Sociologie et sociétés*, 31(2), 1999, pp. 175–190 [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.7202/001511ar
- MORIN Edgar, *Penser Global, l'humain et son univers*, Préface de Michel Wieviorka, Paris, Robert Laffont, 2015.
- MULLER Pierre. « Esquisse d'une théorie du changement dans l'action publique. Structures, acteurs et cadres cognitifs », *Revue française de science politique*, vol. 55, n°1, 2005, pp. 155-187.
- NEVEU Érik. « V. De "nouveaux" mouvements sociaux ? », in Neveu Érik (ed.), *Sociologie des mouvements sociaux*, Paris, La Découverte, 2011, pp. 61-69.
- OLLIVIER-YANIV Caroline. « Les "petites phrases" et "éléments de langage". Des catégories en tension ou l'impossible contrôle de la parole par les spécialistes de la communication », *Communication & langages*, vol. 168, n°2, 2011, pp. 57-68.
- ONU, *Charte des Nations Unies* [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.un.org/fr/about-us/un-charter/full-text
- PAILLARD Bernard. « Appréhender les peurs », Communications, 57, Peurs, 1993, pp. 7-15.
- PEILLON Vincent, « Qu'est-ce que la morale laïque ? », Cités, vol. 52, n°4, 2012, pp. 95-99.
- PERRIARD A. et VAN DE VELDE C., « Le pouvoir politique des émotions ». *Lien social et Politiques*, 86, 2021, pp. 4–19 [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.7202/1079489ar
- PERROT Annick et SCHWARTZ Maxime, *Pasteur. L'homme et le savant*, Paris, Tallandier, 2022, 240 p.
- PINELL Patrice. « La genèse du champ médical : le cas de la France (1795-1870) », *Revue française de sociologie*, vol. 50, n°2, 2009, pp. 315-349.



- PESTRE Dominique, « Science, politique et démocratie », *Cahiers d'histoire. Revue d'histoire critique*, 102, 2007, pp. 109-126.
- POUGET-ABADIE JF., « Le serment d'Hippocrate : source vive de l'éthique médicale », Revue de Bioéthique de Nouvelle-Aquitaine, 8, 2021, p. 51-54.
- PUECH Michel, *Homo sapiens technologicus Philosophie de la technologie contemporaine, philosophie de la sagesse contemporaine,* Ed. Le Pommier, 2008, 487 p.
- RICŒUR Paul, in de Raymond JF., *Les Enjeux des droits de l'homme*, Paris, Larousse, 1988, p. 236-237.
- RIVIÈRE Claude, Les rites profanes, Paris, PUF, 1995.
- ROCHER Guy, « Culture, civilisation et idéologie, Introduction à la sociologie générale. Première partie : L'action sociale », chapitre IV, pp. 101-127. Montréal : Éditions Hurtubise HMH ltée, 1992, troisième édition.
- ROUSSEAU Jean-Jacques, *Du contrat social*, Bernardi Bruno (préf.), Paris, Flammarion, GF, 2011, 256 pp.
- ROSENWEIN Barbara H. « Émotions en politique. Perspectives de médiéviste », *Hypothèses*, vol. 5, n°1, 2002, pp. 315-324.
- RUSS Jacqueline et LEGUIL Clotilde. La pensée éthique contemporaine, Paris, PUF, 2020.
- SABATIER P. & SCHLAGER E., « Les approches cognitives des politiques publiques : perspectives américaines », *Revue française de science politique*, 50(2), 2000, pp. 209-234.
- SASS Hans-Martin et BYK Christian, « Juste un mot », Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences, vol. 27, n°4, 2016, pp. 9-11.
- SEGALEN Martine et MARTIAL Agnès. « Chapitre 11 La famille et l'État : contrôle social et production de normes », in Segalen Martine et Martial Agnès (dir.), *Sociologie de la famille*, Paris, Armand Colin, 2013, pp. 281-301.
- SOUSA Santos de, BOAVENTURA João Arriscado Nunes et MENESES Maria Paula, « Ouvrir le canon du savoir et reconnaître la différence », *Participations*, vol. 32, n°1, 2022, pp. 51-91.
- SUREL Yves, "The Role of Normative and Cognitive Frames in Policy Making", *Journal of European Public Policy*, 7 (4), 1999, pp. 495-512.
- SUTTO C., « À l'origine des États généraux ». Revue d'histoire de l'Amérique française, 21(2), 1967, pp. 185–198, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.7202/302667ar
- THÉRY Irène, « Des humains comme les autres. Bioéthique, anonymat et genre du don », *Recherches familiales*, vol. 9, n°1, 2012, pp. 201-205.
- TYLOR, Edward B., 1871. Primitive Culture: Researches into the Development of Mythology, Philosophy, Religion, Art, and Custom. London: John Murray.



- VANDENBUSSCHE Robert, « Introduction », in VANDENBUSSCHE Robert, *De Georges Clemenceau à Jacques Chirac :l'état et la pratique de la Loi de Séparation*, Villeneuve d'Ascq : Publications de l'Institut de Recherches Historiques du Septentrion, 2008, pp. 3-11, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://books.openedition.org/irhis/373
- VAN RENSSELAER POTTER., "Bioethics, the science of survival", *Perspectives in Biology and Medicine*, 14(1), 1970, pp. 127-153.
- VERSPIEREN Patrick. « Malade et médecin, partenaires », Études, vol. 402, n°1, 2005, pp. 27-38.
- VIALLE Manon, « L'"horloge biologique" des femmes : un modèle naturaliste en question Les normes et pratiques françaises face à la croissance de l'infertilité liée à l'âge », Enfances Familles Générations, Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine, 21, 2014.
- VÉZIAN, Audrey, « À la recherche d'une politique biomédicale en France : chronique d'une réforme inaboutie en cancérologie », Sociologie du travail, Vol. 56 no2, 2014, pp. 204-224.
- WEBER Max, L'Éthique protestante et l'esprit du capitalisme, Paris, Plon, 1964 ; Gallimard, 2004, 341 p.; Pocket/Plon, Agora, 2010.
- YOUSFI, Louisa. « La Formation de l'esprit scientifique, de Gaston Bachelard », in Lepeltier Thomas (ed.) *Histoire et philosophie des sciences*, Paris, Éditions Sciences Humaines, 2013, pp. 161-162.
- ZANCARINI Jean-Claude. Les humeurs du corps politique : le peuple et la plèbe chez Machiavel. Laboratoire italien. Politique et société, ENS éditions, 2001, pp. 25-33.

- Annuaire des centres de santé sexuelle [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://ivg.gouv.fr/lescentres-de-sante-sexuelle.html
- Centre d'Étude et de Conservation des Œufs et du Sperme humains, Site Internet, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.cecos.org/
- Conseil Consultatif National d'Éthique (CCNE), Site Internet, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/
- Forum Européen de Bioéthique, Site Internet, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.fo-rumeuropeendebioethique.eu/



DEUXIÈME PARTIE

Chapitre premier : La réflexion bioéthique et la démocratie sanitaire à l'aune de la prévention santé et de la culture scientifique et sanitaire

- ALBE Virginie, « Finalités socio-éducatives de la culture scientifique », Revue française de pédagogie, 174, janvier-mars 2011, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.4000/rfp.2789
- BACHELARD Gaston, La formation de l'esprit scientifique, 5^e édition, Paris, Vrin, 1967 (1938).
- BELMAS Élisabeth, « Pouvoir politique et catastrophe sanitaire : la « publication » des épidémies de peste dans la France moderne », *Parlement[s], Revue d'histoire politique*, vol. 25, n°1, 2017, pp. 31-54.
- BERLIVET Luc, « Naissance d'une politique symbolique : l'institutionnalisation des "grandes campagnes de prévention" », *Quaderni*, 33, 1997, pp. 97-177.
- BERLIVET Luc, « Une biopolitique de l'éducation pour la santé. La fabrique des campagnes de prévention » dans Fassin Didier et Memmi Dominique (ed.), *Le Gouvernement des corps*, Paris, EHESS, 2004, pp. 37-75.
- BOLTANSKI Luc, *La condition fœtale. Une sociologie de l'engendrement et de l'avortement.* Paris, Gallimard, 2004, 432 p.
- BORDMAN Felicity, HORN Ruth, « Not Putting the Cart Before the Horse: The Complex Social and Ethical Terrain of Prenatal Exome Sequencing », European Journal of Human Genetics (31), 2023, p.134-135. [en ligne], [consulté le 20 mai 2023] https://www.nature.com/articles/s41431-022-01225-4
- BOTTEMANNE H., « Théories du complot et COVID-19 : comment naissent les croyances complotistes ? » ("Conspiracy theories and COVID-19: How do conspiracy beliefs arise?"), *L'Encephale*, vol. 48,5, 2022, pp. 571-582, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi:10.1016/j.encep.2021.12.005
- BOURDELAIS P. et BOURDILLON F., L'histoire de la prévention : hygiénisme et promotion de la santé, Traité de prévention, Paris, Flammarion, 2009, pp. 9-13.
- BRAFMAN Nathalie, « Endométriose : la recherche enfin mobilisée pour tenter de rattraper son retard », Lemonde.fr, 22 mai 2023, [en ligne], [consulté le 25 mai 2023], https://www.le-monde.fr/sciences/article/2023/05/22/endometriose-la-recherche-enfin-mobilisee-pour-tenter-de-rattraper-son-retard 6174390 1650684.html
- CASSELY Jean-Laurent, « Le remaniement des intitulés des ministères du Gouvernement », *Slate Magazine*, 11 février 2016



- CHASTELAND Jean-Claude et CHESNAIS Jean-Claude, « 1935-2035 : un siècle de ruptures démographiques », *Politique étrangère*, n°4, 2006, pp. 1003-1016.
- COLINO Stacey, « Est-il vrai que la fertilité des femmes chute à partir de 35 ans ? », National-geographic.fr, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.nationalgeographic.fr/sciences/2023/02/est-il-vrai-que-la-fertilite-des-femmes-chute-a-partir-de-35-ans
- COLLECTIF, « Tribune : Tous les ans, 8 000 cancers induits par les infections à papillomavirus humain pourraient être évités », Lemonde.fr, 19 juin 2023 [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.lemonde.fr/idees/article/2023/06/15/sante-tous-les-ans-8-000-cancers-induits-par-les-infections-a-papillomavirus-humain-pourraient-etre-evites 6177796 3232.html
- DEBESSE Maurice, « Jalons », in Traité des sciences pédagogiques, Paris, PUF, vol. 1, 1969.
- DEBRÉ Patrice, « Épidémies : Leçons d'Histoire », *Med Sci*, vol. 36, °6-7, Juin–Juillet 2020, CO-VID-19, pp. 642 646.
- DELBAERE Ilse et al., "Knowledge about the Impact of Age on Fertility: a Brief Review", *Upsala journal of medical sciences*, vol. 125,2 2020, pp. 167-174,
- DELEERSNIJDER Henri, « Le choléra, une histoire d'eaux infectieuses », in Deleersnijder Henri (dir.), Les grandes épidémies dans l'histoire. Quand peste, grippe espagnole, coronavirus... façonnent nos sociétés, Bruxelles, Mardaga, 2021, pp. 95-104.
- DÉSAUTELS Jacques, « L'alphabétisation technoscientifique et la démocratisation de la démocratie », Revue canadienne de l'enseignement des sciences, des mathématiques et des technologies, vol. 2, n° 2, 2002, pp. 189-195.
- DOZON Jean-Pierre et FASSIN Didier (dir.), « Quatre modèles de prévention » in *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, Paris, Balland, 2001, pp. 23-46.
- FASSIN Didier, « 4 Biopouvoir ou biolégitimité ? Splendeurs et misères de la santé publique », in Granjon Marie-Christine (ed.), *Penser avec Michel Foucault. Théorie critique et pratiques politiques*, Paris, Karthala, 2005, pp. 161-182.
- FASSIN Didier, « Avant-propos. Les politiques de la médicalisation », in Aïach Pierre et Delanoë Daniel (dir), *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*, Paris, Éditions Economica, 1998, pp. 1-13.
- FASSIN Didier, « Politique des corps et gouvernement des villes. La production locale de santé publique. », in Fassin Didier (ed.), *Les figures urbaines de la santé publique*, Paris, La Découverte, 1998, pp. 7-46.
- FESTINGER L., A Theory of Cognitive Dissonance, Stanford, CA, Stanford University Press, 1957.
- FOUCAULT Michel, « Histoire de la médicalisation », *Hermès, La Revue*, vol. 2, n°2, 1988, pp. 11-29.



- FOUREZ Gérard, "Scientific and Technological Literacy as a Social Practice", *Social Studies of Science*, vol. 27, n° 6, 1997, pp. 903-936.
- FRANCE. Académie Nationale de Médecine, *Rapport sur le Projet de loi relatif à la bioéthique* [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2019/09/Rapport-sur-le-projet-de-loi-relatif-a%CC%80-la-bioe%CC%81thique-2019-09-ANM.pdf
- FRANCE. Agence de la Biomédecine, *Extension du DPI (DPI-HLA)*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.agence-biomedecine.fr/Extension-du-DPI-DPI-HLA-179
- FRANCE. Article L. 2212-8, Code de la santé publique, [en ligne], [version en vigueur depuis le 17 janvier 2017, consulté le 20 mai 2023], https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LE-GIARTI000033865551#:~:text=Aucune%20sage%2Dfemme%2C%20aucun%20infirmier,soient%20pratiqu%C3%A9es%20dans%20ses%20locaux.
- FRANCE. Assemblée Nationale, *Amendement n°1064 déposé le vendredi 3 juillet 2020*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/amendements/3181/AN/1064
- FRANCE. Assemblée Nationale, *Amendement n°2169 déposé le jeudi 23 juillet 2020*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/amendements/3181/AN/2169
- FRANCE. Assemblée Nationale, Amendement, *n°853*, *Bioéthique (n° 2658)*, *Article 19 bis*,[en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/amendements alt/2658/CSBIOETH/853,
- FRANCE. Assemblée Nationale, Compte rendu de la Commission d'enquête sur l'évaluation des politiques publiques de santé environnementale, Mercredi 18 novembre 2020, Séance de 15 heures, Compte rendu n° 49, session ordinaire de 2020-2021, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/comptes-rendus/cesanteenv/l15ce-santeenv2021049 compte-rendu
- FRANCE. Assemblée Nationale, Compte rendu de la Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique, Mardi 3 septembre 2019 Séance de 9 heures 30, Compte rendu n° 18, session extraordinaire de 2018-2019, p. 15,, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/comptes-rendus/csbioeth/l15csbioeth/1819018 compte-rendu
- FRANCE. Assemblée Nationale, *Délégation aux outre-mer*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/organes/delegations-comites-offices/dom



- FRANCE. Assemblée Nationale, Étude d'impact. Projet de loi relatif à la bioéthique [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-natio-nale.fr/dyn/15/textes/115b2187 etude-impact.pdf
- FRANCE. Assemblée Nationale, *Projet de loi n°2187 relatif à la bioéthique*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b2187 projetloi#D TITRE VI 43
- FRANCE. Assemblée Nationale, Rapport fait au nom de la commission spéciale, chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique, en deuxième lecture, sur le projet de loi, modifié par le Sénat, relatif à la bioéthique, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/csbioeth/l15b3181_rapport-fond#_Toc256000044
- FRANCE. Assurance Maladie, *Stérilisation à visée contraceptive chez l'homme et chez la femme*, 20 juillet 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ameli.fr/paris/assure/sante/themes/contraception/sterilisation-contraceptive-homme-femme#:~:text=La%20st%C3%A9rilisation%20chez%20la%20femme,anneau%20ou%20d'un%20clip
- FRANCE. CCNE, *Avis 41, 2021 Science, risques et principe de précaution*, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023],
- https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-09/Avis-2021-41.pdf
- FRANCE. CCNE, Avis 46, avis et recommandations sur « Génétique et médecine: de la prédiction à la prévention », Rapport (1995-10-30), p. 2, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis046.pdf
- FRANCE. CCNE, Avis 51, 1996, Recommandations sur un projet de loi renforçant la prévention et la répression des atteintes sexuelles contre les mineurs, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis051.pdf
- FRANCE. CCNE, Avis 128, 2018 Enjeux éthiques du vieillissement. Quel sens à la concentration des personnes âgées entre elles, dans des établissements dits d'hébergement? Quels leviers pour une société inclusive pour les personnes âgées?, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/ccne_avis_128.pdf
- FRANCE. CNNE, *Avis 138, Eugénisme: de quoi parle-t-on* ?, 16 février 2021, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/node/470#:~:text=Le%20terme%20d'eug%C3%A9nisme%20est,assistance%20m%C3%A9dicale%20%C3%A0%20la%20procr%C3%A9ation



- FRANCE. CCNE, Avis 140, 2022 Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives, p. 26, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-11/Avis140 Final 0.pdf
- FRANCE. Conseil Scientifique de la Covid-19, *Contribution : « One health » une seule santé : santé humaine, animal et environnement : les leçons de la crise*, 8 février 2022, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/contribution-conseil-scientifique-8-fevrier-2022 one health.pdf
- FRANCE. Cour des Comptes, *La politique de prévention en santé, Rapport de la Cour des Compte*, 2021, p. 44, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],
- FRANCE. DÉCRET n° 2021-1243 du 28 septembre 2021 fixant les conditions d'organisation et de prise en charge des parcours d'assistance médicale à la procréation.
- FRANCE. Élysée, Faire de la France la 1ère nation européenne innovante et souveraine en santé, 29 juin 2021, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.elysee.fr/emmanuel-macron/2021/06/29/faire-de-la-france-la-1ere-nation-europeenne-innovante-et-souveraine-en-sante
- FRANCE. Élysée, *Papillomavirus : sensibiliser et protéger nos enfants*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.elysee.fr/emmanuel-macron/2023/02/28/papillomavirus-sensibiliser-et-proteger-nos-enfants
- FRANCE. INERIS, *Quelques grands accidents depuis le XXe siècle*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ineris.fr/fr/risques/est-risque/quelques-grands-accidents-depuis-xxe-siecle
- FRANCE. INSEE, Âge moyen de la mère à l'accouchement. Données annuelles de 1994 à 2022, 17 janvier 2023, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381390
- FRANCE. INSEE, Les naissances au plus haut comme en 2017, Bilan démographique 2019 à Mayotte par Claude Touzet, INSEE FLASH MAYOTTE, No 108, 24 août 2020.
- FRANCE. INSEE, 2 000 emplois de moins qu'avant la crise sanitaire et forte hausse du chômage, Enquête Emploi 2022 à Mayotte, INSEE FLASH MAYOTTE, n°151, 9 février 20
- FRANCE. INSERM, Édition du génome : des possibilités inouïes qui posent des questions éthiques, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.inserm.fr/actualite/edition-genome-possibilites-inouies-qui-posent-questions-ethiques/



- FRANCE. Gouvernement, *Gratuité des préservatifs en pharmacie pour les moins de 26 ans*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023] https://www.gouvernement.fr/actualite/les-preservatifs-accessibles-gratuitement-en-pharmacie-pour-les-18-25-ans#:~:text=L'acc%C3%A8s%20aux%20pr%C3%A9servatifs%20masculins,8%20d%C3%A9cembre%202022%20Emmanuel%20Macron
- FRANCE. Gouvernement, Le ministre de la Santé et de la Prévention, La ministre des Solidarités de l'Autonomie et des Personnes handicapées, Lettre de mission, Didier Jaffre, Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé Occitanie, Nos Réf : D-23-00791, 20 avril 2023
- FRANCE. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1), [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],
- FRANCE. LOI n° 2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la sécurité sociale pour 2022 (1) https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000044553428
- FRANCE. Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse, *Éducation à la sexualité*, [en ligne], [consulté le 10 juillet 2023], https://www.education.gouv.fr/education-la-sexualite-1814
- FRANCE. Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse, Éducation à la sexualité : le ministre de l'éducation nationale et de la jeunesse, Pap Ndiaye, annonce l'élaboration d'un programme et d'un plan de formation pour les personnels, [en ligne], [consulté le 23 juin 2023] https://www.education.gouv.fr/education-la-sexualite-le-ministre-de-l-education-nationale-et-de-la-jeunesse-pap-ndiaye-annonce-l-378596
- FRANCE. Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse, Conseil supérieur des programmes, [en ligne], [consulté le 23 juin 2023] https://www.education.gouv.fr/le-conseil-superieur-des-programmes-41570
- FRANCE. Ministère de la santé, Études et résultats, Dress, Interruptions volontaires de grossesse : la baisse des taux de recours se poursuit chez les plus jeunes en 2021, n° 1241, septembre 2022, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023],
- FRANCE. Ministère des solidarités et de la santé, *La stratégie nationale de santé 2018-2022*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdefpost-consult.pdf
- FRANCE. Ministère des solidarités et de la santé, *Santé reproductive*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/preserver-sa-sante/sante-sexuelle-et-re-productive/article/sante-reproductive
- FRANCE. Ministère de la santé et de la prévention, *Médecine France génomique 2025*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/innovation-et-re-cherche/france-genomique



- FRANCE. Ministère de la santé et de la prévention, « Rapport sur les causes d'infertilité Vers une stratégie nationale de lutte contre l'infertilité », par Pr. Hamamah Samir et Berlioux Salomé, 21 fév. 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-sur-les-causes-d-infertilite-vers-une-strategie-nationale-de-lutte
- FRANCE. Mission Interministérielle de Vigilance et de Lutte contre les Dérives Sectaires (MI-VILUDES), Rapport 2021, Ministère de l'Intérieur, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.miviludes.interieur.gouv.fr/sites/default/files/publications/francais/MIVILUDES-RAPPORT2021 web %2027 04 2023%20 0.pdf
- FRANCE. République Française, Service public, *Contraception d'urgence*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023] https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A16291
- FRANCE. République Française (Santé.fr), *Priorité Prévention. Rester en bonne santé tout au long de sa vie*, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_pnsp_2018 2021 ensemble mesures.pdf
- FRANCE. Santé Publique France, *Bulletin de santé publique VIH-IST*. Décembre 2020, [en ligne], [consulté le 23 juin 2023] <a href="https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/infections-sexuellement-transmissibles/vih-sida/documents/bulletin-national/bulletin-de-sante-publique-vih-ist.-decembre-2020
- FRANCE. Santé Publique France, *Cancer du col de l'utérus*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers/cancer-du-col-de-l-uterus
- FRANCE. Santé Publique France, Enfants et jeunes Les compétences psychosociales : état des connaissances scientifiques et théoriques. Rapport complet, Octobre 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale/depression-et-anxiete/documents/rapport-synthese/les-competences-psychosociales-etat-des-connaissances-scientifiques-et-theoriques
- FRANCE. Santé Publique France, Estimations nationales et régionales du nombre de diagnostics d'infections à Chlamydia et à gonocoque en France en 2016, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], france-en-2016



- FRANCE. Santé public France, Être bien informé pour préserver sa santé sexuelle, un enjeu de santé publique, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023]https://www.santepublique-france.fr/presse/2023/etre-bien-informe-pour-preserver-sa-sante-sexuelle-un-enjeu-de-sante-publique
- FRANCE. Santé Publique France, Face aux inégalités, il y a une responsabilité collective avant les comportements individuels, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.santepubliquefrance.fr/docs/face-aux-inegalites-il-y-a-une-responsabilite-collective-avant-les-comportements-individuels
- FRANCE. SNDS. *Protection de la donnée*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.snds.gouv.fr/SNDS/Protection-de-la-donnee
- FRANCE. Société Française de Microbiologie, *Recrudescence des infections sexuellement transmis-sibles bactériennes*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.sfm-microbiologie.org/2019/12/09/recrudescence-des-infections-sexuellement-transmissibles-bacteriennes/
- France Culture, Santé publique, santé politique avec Didier Fassin et Cécile Guérin-Bargues, podcast, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/l-invite-e-des-matins/l-invite-des-matins-du-lundi-13-septembre-2021-2517304
- France Inter, *Le personnel de santé face à la menace complotiste*, podcast, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.radiofrance.fr/franceinter/podcasts/antidote/antidote-du-vendredi-17-septembre-2021-3011443
- GAILLE Marie, HORN Ruth et al. « The Ethics of Genomic Medicine: Redefining Values and Norms in the UK and France ». The UK-FR GENE (Genetics and Ethics Network) Consortia, *European Journal of Human Genetics* (29), 2021, p.780-788. [en ligne], [consulté le 20 mai 2023] https://www.nature.com/articles/s41431-020-00798-2
- GALLOPEL Karine et LESAGE Cédric, « Prise en compte du phénomène de dissonance cognitive pour accroître l'efficacité des campagnes anti-tabac sur une cible de jeunes Français », Politiques et Management public, Institut de management public, 2004, 21 (4), pp. 90-116.
- GNANSIA Elisabeth, « Environnement, génétique et épigénétique », *Revue de Médecine Périnatale*, vol. 9, n°2, 2017, pp. 66-72.
- GRECH Jean, « Les premiers bilans de l'éducation morale laïque en France : 1882-1900 », in Loeffel Laurence, École, morale laïque et citoyenneté aujourd'hui, Villeneuve d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion, 2009, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023]. https://books.openedition.org/septentrion/14717?lang=fr
- GRÜNDLER Tatiana, « La clause de conscience en matière d'IVG, un antidote contre la trahison ? », *Droit et cultures*, 74, 2017, pp. 155-178.



- HACHE Jean, *La médecine personnalisée une promesse de à interroger*, Paris, L'Harmattan, 2022, 248 p.
- HORN Ruth et al, « Ethical Issues in Prenatal Genetic Diagnosis. Guidance for Clinical Practice.

 Report of the Joint Committee on Genomics in Medicine ». Royal College of Physicians,

 Royal College of Pathologists and British Society for Genetic Medicine, 2022, 38p. [en ligne], [consulté le 20 mai 2023] https://www.rcplondon.ac.uk/projects/outputs/ethical-issues-prenatal-genetic-diagnosis
- HORN Ruth, PERROT Adeline, « Le(s) paysage(s) éthique(s) du dépistage prénatal non invasif en Angleterre, en France et en Allemagne : résultats d'une analyse documentaire comparative », *Cahiers Droit, Sciences & Technologies*, 15 | 2022, p.63-76. [en ligne], [consulté le 20 mai 2023] https://journals.openedition.org/cdst/6398#quotation
- HATZFELD Nicolas, Caroline Moriceau, Les douleurs de l'industrie. L'hygiénisme industriel en France, 1860-1914, Paris, EHESS, 2009, 316 p.
- Institut Cochin, Des gamètes à la naissance : génomique, épigénétique et physiopathologie de la reproduction, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://institutco-chin.fr/equipes/gametes-naissance-genomique-epigenetique-physiopathologie-reproduction
- JENKINS Edgar, "Reforming School Science Education: a Commentary on Selected Reports and Policy Documents", *Studies in Science Education*, vol. 45, n° 1, 2009, pp. 65-92.
- LAMAZOU F. *et al.*, « Diagnostic préimplantatoire avec typage HLA : naissance du premier enfant du double espoir en France », *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, vol. 40, n°7, November 2011, pp. 682-686.
- LA ROCHEBROCHARD Elise de, « Des hommes médicalement assistés pour procréer : IAD, FIV, ICSI, bilan d'une révolution dans la prise en charge médicale de l'infertilité masculine », *Population*, 58^e année, n°4-5, 2003. pp. 549-586.
- LECORPS Philippe, « Du bon usage de la prévention dans la santé », *Revue Projet*, vol. 319, n°6, 2010, pp. 35-42.
- Le manuel MSD pour le grand public, NJ, États-Unis, Merck & Co., Inc., Rahway, 2023, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.msdmanuals.com/fr/accueil/multime-dia/table/trois-niveaux-de-pr%C3%A9vention
- LÉVY-LEBLOND Jean-Marc, « La culture scientifique, pour quoi faire ? », *La Pensée*, vol. 396, n°4, 2018, pp. 32-45.
- LOCHT Camille, « La tuberculose, une histoire toujours d'actualité », *Med Sci*, vol. 32, n°6-7, Juin–Juillet 2016, pp. 535-536.



- LUNDSBERG Lisbet S., PAL Lubna, GARIEPY Aileen M., et *alii*., "Knowledge, Attitudes, and Practices Regarding Conception and Fertility: a Population-Based Survey Among Reproductive-Age United States Women", *Fertility and Sterility Home*, vol. 101, n°3, E2, March 2014, pp. 767-774.
- MARX Patrick, « La santé communautaire : un levier pour faciliter l'accès à la couverture maladie universelle ? Focus sur plusieurs expériences internationales de soins communautaires », *Regards*, vol. 58, n°2, 2020, pp. 191-197.
- MATHIEU Séverine, « 13. Quelle laïcisation de la médecine française au XIXe siècle ? Éléments de comparaison avec la Grande-Bretagne », in Weil Patrick (ed.), *Politiques de la laïcité au XXe siècle*, Paris, PUF, 2007, pp. 353-371.
- MILHAUD Gérard et LAGRAVE Michel, « Historique de l'assurance maladie, de sa création à nos jours », Académie Nationale de Médecine, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.academie-medecine.fr/historique-de-lassurance-maladie-de-sa-creation-a-nos-jours-2/
- MINAS Bruno, « Olivier Brahic : "Il faut assurer l'éducation à la santé sexuelle dès le collège" », France Info Mayotte, 24 mars 2023, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://lalere.francetvinfo.fr/mayotte/olivier-brahic-on-va-proposer-aux-jeunes-meres-une-sterilisation-de-leur-ligaturer-les-trompes-1378446.html
- MOL Annemarie, « Chapitre 3. Le citoyen et le corps. Ce que soigner veut dire : Les patients, la vie quotidienne et les limites du choix », Paris, Presses des Mines, 2009, pp. 67-87, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://books.openedition.org/pressesmines/1570
- MORIN Chloé, Les inamovibles de la République Vous ne les verrez jamais, Paris, L'Aube, 2020, 224 p.
- Musée des Arts forains, *Histoire du quartier de Bercy*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://arts-forains.com/notre-histoire-de-bercy#:~:text=Se-lon%20la%20la%20lwC3%A9gende%2C%20l'origine,parisiens%2C%20aux%20abords%20de%20Lut%C3%A8ce.
- NABARETTE Hervé, « L'internet médical et la consommation d'information par les patients », *Réseaux*, vol. 114, n°4, 2002, pp. 249-286.
- NIEMIEC Emilia and HOWARD Heidi Carmen, "Ethical Issues Related to Research on Genome Editing in Human Embryos", *Computational and Structural Biotechnology Journal*, vol. 18, 887-896, 21 March 2020, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi:10.1016/j.csbj.2020.03.014



- NJAGI Purity, GROOT Wim, ARSENIJEVIC Jelena, et *alii*., "Financial Costs of Assisted Reproductive Technology for Patients in Low- and Middle-Income Countries: a Systematic Review", *Human Reproduction Open*, vol. 2023, n°2, 2023, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.1093/hropen/hoad007
- OLMER Fabienne, « La médecine dans l'Antiquité : professionnels et pratiques », *Sociétés & Représentations*, vol. 28, n°2, 2009, pp. 153-172.
- ONUSIDA, L'érosion des progrès contre le sida met des millions de vies en danger (communiqué de presse), [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.unaids.org/fr/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2022/july/20220727_global-aids-update
- Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture, *Rapport du Comité International de Bioéthique sur la procréation médicalement assistée (PMA) et la parentalité*, SHS/IBC-26/19/2, Rev. 49 pages, 2019, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000367957 fre
- PASCUAL Julia, « Dans les bidonvilles de Mayotte, une vie sans eau courante », *Le Monde.fr*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.lemonde.fr/societe/article/2023/05/04/dans-les-bidonvilles-de-mayotte-une-vie-sans-eau-courante 6172106 3224.html
- PORTO Elizabeth M. and KOMOR Alexis C, "In the Business of Base Editors: Evolution from Bench to Bedside." *PLoS Biology* vol. 21,4 e3002071. 12 Apr. 2023, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi:10.1371/journal.pbio.3002071
- ROMEYER Hélène et MOKTEFI Amirouche, « Pour une approche interdisciplinaire de la prévention », *Communication & langages*, n° 176, 2013, pp. 33-47.
- ROUBAN Luc, « La défiance de la science n'est qu'une traduction du malaise démocratique », *Polytechnique insights La revue de l'Institut Polytechnique de Paris*, 9 février 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.polytechnique-insights.com/tribunes/societe/la-defiance-de-la-science-nest-quune-traduction-du-malaise-democratique/
- ROWLEY J., CANDER HOORN S., KORENTOMP N. et *alii*., "Chlamydia, Gonorrhoea, Trichomoniasis and Syphilis: Global Prevalence and Incidence Estimates, 2016", *Bull World Health Organ*, 1;97(8), 2019 Aug., pp. 548-562.
- ROZIÈRES Grégory, « La PMA pour toutes, rupture anthropologique majeure ? On a demandé à deux anthropologues », *Huffingtonpost.fr*, 23 sept. 2019, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.huffingtonpost.fr/science/article/la-pma-pour-toutes-rupture-anthropologique-majeure-on-a-demande-a-deux-anthropologues_151897.html
- SAUVAJOL-RIALLAND Caroline, « Infobésité, gros risques et vrais remèdes », *L'Expansion Management Review*, vol. 152, n°1, 2014, pp. 110-118.



- SEROR Valérie, L'HARIDON Olivier et PERETTI-WATEL Patrick, « Santé et comportements individuels :la prévention des risques liés au tabac, à l'alcool et aux mauvaises habitudes alimentaires », Économie publique/Public economics, 24-25, 2012, pp. 101-127.
- SOURNIA Jean-Charles, Histoire de la médecine, Paris, La Découverte, 1997, 358 p.
- STRICOT Matthieu, « De l'angoisse à la lutte, une histoire du sida », *CNRS Le journal*, 23 juin 2021, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://lejournal.cnrs.fr/articles/de-langoisse-a-la-lutte-une-histoire-du-sida
- THUILLIER Guy, « Pour une histoire de l'hygiène corporelle aux XIXe et XXe siècles », *Annales de démographie historique*, 1975. Démographie historique et environnement. pp. 123-130.
- TOUSSAINT Jean-François, « Éthique et prévention », in Emmanuel Hirsch (ed.), *Traité de bioéthique. I Fondements, principes, repères*, Paris, Érès, 2010, pp. 413-417.
- UNHCR, *Santé reproductive*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.unhcr.org/fr-fr/sante-reproductive.html#:~:text=L'organisation%20soeur%20du%20HCR,reproduction%2C%20y%20compris%20le%20syst%C3%A8me
- VALLAT François, « Les épizooties en France de 1700 à 1850. Inventaire clinique chez les bovins et les ovins », *Histoire & Sociétés Rurales*, vol. 15, n°1, 2001, pp. 67-104.
- VALLIN Jacques et MESLÉ France, « Origine des politiques de santé », Paris, INED, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ined.fr/fichier/rte/2/Publications/Manuels/chapitre106_origine_politiques_sante.fm.pdf
- VERGÈS Françoise, Le ventre des femmes. Capitalisme, racialisation, féminisme, Paris, Albin Michel, 2017.
- WOODS Robert, « La santé publique en milieu urbain (XIXe-XXe siècles) : hygiène et mesures d'assainissement », *Annales de démographie historique*, 1989, Le déclin de la mortalité, pp. 183-195.
- ZAHAB Jad, Retrouver la République Face à la crise des consentements, Paris, Le Cherche-Midi, 2021, 200 p.
- ZHANG Debin et al., "Genome Editing with the CRISPR-Cas System: an Art, Ethics and Global Regulatory Perspective", *Plant Biotechnology Journal*, vol. 18, 8, 2020, pp. 1651-1669 [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi:10.1111/pbi.13383



- Planning Familial, Communiqué de presse Lancement de campagne Éducation à la sexualité : l'État sèche les cours depuis 20 ans. Candidat.e.s réagissez ! [en ligne], [consulté le 20 mai 2023] https://www.planning-familial.org/fr/education-la-sexualite/communique-de-presse-lancement-de-campagne-education-la-sexualite-letat
- Planning familial, Site Internet, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.planning-familial.org/fr
- Société Française de Médecine Prédictive et Personnalisée, Site Internet, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.sfmpp.org/

Deuxième chapitre : La reproduction humaine aux prismes de la bioéconomie, de la bioindustrie et de la transition bioéthique

- ALDO Leopold, Almanach d'un comté des sables, Paris, Aubier, 1995, 289 p.
- AMAR E., « Malformations et facteurs environnementaux », Revue de Médecine Périnatale, vol. 9, n°2, 2017, pp. 73-80.
- BATIFOULIER Philippe, « Réformes de la santé : une diversité de privatisation », L'économie politique, vol 80, n°4, 2018, pp.50-61.
- BENAMOUZIG Daniel, « L'essor académique de l'économie de la santé », in Benamouzig Daniel (dir.), La santé au miroir de l'économie. Une histoire de l'économie de la santé en France, Paris, PUF, 2005.
- BENYUS Janine M., *Biomimétisme, Quand la nature inspire des innovations durables*, Paris, Rue de l'Échiquier, 2011 (1997).
- BENYUS Janine M., *Biomimicry: Innovation Inspired by Nature*, New York, Harper Perennial, 1997.
- BERKANE N. et al., « La greffe utérine en Suisse : les défis à venir », Rev Med Suisse, vol. 6, n°6767, 2020, pp. 42–46.
- BLANC Stéphane, BOËTSCH Gilles, HOSSAERT-MCKEY Martine et al., Écologie de la santé : pour une nouvelle lecture de nos maux, Paris, Le Cherche Midi, 2017, 192 p.
- BLONDIAUX Loïc, « La démocratie participative, sous conditions et malgré tout. Un plaidoyer paradoxal en faveur de l'innovation démocratique », *Mouvements*, vol. 50, n°2, 2007, pp. 118-129.



- BOILEAU C., COHEN S., NOURY D. et *alii*., « Comprendre le taux de refus au don d'organes au travers des études publiées », *Le Courrier de la Transplantation*, vol. IV, n°471, janv-févmars 2004.
- BONHOMME Yves, CORBEL Pascal et SEBAI Jihane, « Différences entre "big pharmas" et "biotechs". Qu'en disent leurs brevets ? », *Revue française de gestion*, vol. no 155, n°2, 2005, pp. 117-133.
- BORGETTO Michel, « Le concept de fraternité et la protection sociale », *Informations sociales*, vol. 196-197, n°1-2, 2018, pp. 16-26.
- BORRILLO Daniel et PERROUD Thomas (dir.), Penser la GPA, Paris, L'Harmattan, 2021.
- BOURGEON, Dominique. « Le don et la relation de soin : historique et perspectives », *Recherche* en soins infirmiers, vol. 89, n°2, 2007, pp. 4-14.
- BRUNET Laurence, « Assistance médicale à la procréation et libre circulation des personnes. Le droit français au défi », *Ethnologie française*, vol. 47, n°3, 2017, pp. 399-408.
- CAVAZZANA-CALVO Marina et DEBIAIS Dominique, « Le biomédicament, pour une définition commune », in Cavazzana-Calvo Marina (ed.), *Les biomédicaments*, PUF, 2011, pp. 9-23.
- CAYOL Amandine, « Avant la naissance et après la mort : l'être humain, une chose digne de respect », *Cahiers de la recherche sur les droits fondamentaux*, 9, 2011, pp. 117-126.
- CHNEIWEISS Hervé, « Médecine/sciences acteur de la bioéconomie responsable », *Med Sci* vol. 28, n°1, janv. 2012, pp 7-8.
- COHEN Antonin, LACROIX Bernard et RIUTORT Philippe (dir.), *Nouveau manuel de science politique*, Paris, La Découverte, 2015 (2009), 828 p.
- COLONNA Paul et VALCESCHINI Egizio, « Chapitre 8 La bioéconomie : vers une nouvelle organisation des systèmes agricoles et industriels ? », in Allaire Gilles et Daviron Benoit, *Transformations agricoles et agroalimentaires : Entre écologie et capitalisme*, Versailles, Quæ, 2017, pp. 151-165, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://books.opene-dition.org/quae/21727
- COURDURIÈS Jérôme, CÔTÉ Isabelle et LAVOIE Kevin (dir.), *Perspectives sur la gestation pour autrui*, Québec, Presses Université du Québec, 2018, 323 p.
- COUTINET Nathalie et ABÉCASSIS Philippe, « Connaissance et transformations dans l'industrie pharmaceutique. Une approche en termes de système sectoriel d'innovation », XXVIII° journées de l'Association des Économistes de la Santé Français, nov. 2006, Dijon, France.
- CRUTZEN J. Paul. « La géologie de l'humanité : l'Anthropocène », *Écologie & politique*, vol. 34, n°1, 2007, pp. 141-148.



- DANIELOU Guy et BROUN, Georges, « Bioindustrie : de la tradition artisanale à la pratique industrielle », *Revue d'économie industrielle*, vol. 18, 4e trimestre 1981. Genèse et développement de la Bioindustrie, pp. 14-29.
- DEBLONDE, Tiphanie, DREYER Marion et HARTEMANN Philippe, « Résidus médicamenteux et eau destinée à la consommation humaine », *Hegel*, vol. 3, n°3, 2012, pp. 12-20.
- DESCOLA Philippe, « Biens de prestige et biens de subsistance : les richesses marchandes et non marchandes », *Conseil économique social et environnemental*, *Entre richesse et pauvreté*. *Les Forums du CESE sur le vivre ensemble*, Paris, PUF, 2014, pp. 25-37.
- DESJEUX Cyril, « Histoire et actualité des représentations et pratiques de contraception masculine », *Autrepart*, vol. 52, n°4, 2009, pp. 49-63.
- DESOUCHES Olivier, « Michel Pinçon et Monique Pinçon-Charlot, entomologistes de la bourgeoisie », *Idées économiques et sociales*, vol. 156, n°2, 2009, pp. 67-74.
- DORTIER Jean-François, « Qu'est-ce que la philosophie de l'esprit ? » in Dortier Jean-François (ed.), *Le cerveau et la pensée. Le nouvel âge des sciences cognitives*, Paris, Éditions Sciences Humaines, 2014, pp. 151-160.
- DOUZOU Pierre, DURAND Gilbert et SICLET Gérard, « Conclusion », in Douzou Pierre (ed.), *Les biotechnologies*, Paris, PUF, 2001, pp. 123-124.
- DOUZOU Pierre, DURAND Gilbert et SICLET Gérard, « Les applications industrielles des biotechnologies », in Douzou Pierre (ed.), *Les biotechnologies*, Paris, PUF, 2001, pp. 89-122.
- DUBESSET Mathilde, « Didier Lett et Marie-France Morel, Une histoire de l'allaitement", Clio. Femmes, Genre, Histoire, 31, 2010, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.4000/clio.9730
- DUMONT Gérard-François, « Vieillissement de la population de la France : les trois causes de son accentuation », *Population & Avenir*, vol. 732, n°2, 2017, pp. 17-19.
- En Marche (parti politique), *Le programme d'Emmanuel Macron pour les familles et la société*, 2017, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://en-marche.fr/emmanuel-macron/le-programme/familles-et-societe
- ETNER Johanna, RAFFIN Natacha et SEEGMULLER Thomas, "Reproductive Health, Fairness, and Optimal Policies", *Journal of Public Economic Theory*, 22 (5), 2020, pp. 1213–44.
- EUROPE. Cour Européenne des Droits de l'Homme, *Affaire V.C. c. Slovaquie (Requête no 18968/07) Arrêt (Extraits)*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-107365
- EUROPE. European Medicines Agency, *Pharmacovigilance Risk Assessment Committee (PRAC)*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ema.europa.eu/en/committees/pharmacovigilance-risk-assessment-committee-prac



- FARBOS Isabelle, « L'épigénétique et les environnements de notre quotidien. Comment préserver notre santé ? », in Bonnefoy Maryse (ed.), *Santé et épanouissement de l'enfant : dans quel environnement ?*, Paris, Érès, 2018, pp. 67-86.
- FASSIN Didier, « Santé globale, un nouveau concept ? Quelques enseignements de l'épidémie à virus Ebola », *Med Sci*, vol. 31, n°5, mai 2015, pp. 463-464.
- FASSIN Didier, « Qu'est-ce que la santé publique ? », in Fassin Didier (dir.), *Faire de la santé publique*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2008, pp. 9-14.
- FASSIN Didier et MEMMI Dominique (dir.), *Le Gouvernement des corps*, Paris, EHESS, Cas de figure, 2004.
- FATIN-ROUGE STEFANINI Marthe et MAGNON Xavier (dir.), Les assemblées citoyennes, Nouvelle utopie démocratique?, Aix-en-Provence, DICE Édition, 2022, 303 p.
- FILLION Emmanuelle et TORNY Didier, « Un précédent manqué : le Distilbène® et les perturbateurs endocriniens. Contribution à une sociologie de l'ignorance », *Sciences sociales et santé*, vol. 34, n°3, 2016, pp. 47-75.
- FRANCE. Académie des Sciences, *Pour une nouvelle politique de la recherche*, mars 2022, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.academie-sciences.fr/pdf/rap-port/22 03 18 politique recherche.pdf
- FRANCE. Agence Nationale de la Recherche, *Instruments de financement*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://anr.fr/fr/lanr/instruments-de-financement/
- FRANCE. ANSM, *Point de situation sur la surveillance des vaccins contre le Covid-19 Période du 30/09/2022 au 20/10/2022*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://ansm.sante.fr/actualites/point-de-situation-sur-la-surveillance-des-vaccins-contre-le-covid-19-periode-du-30-09-2022-au-20-10-2022
- FRANCE. ANSM, *Troubles menstruels et vaccination Covid-19 Guide d'aide à la déclaration de pharmacovigilance*, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://ansm.sante.fr/uploads/2022/08/01/20220801-covid-19-guide-troubles-menstruels-patientes-et-ps-26-07-2022.pdf
- FRANCE. Assemblée Nationale, 1967 La pilule devient légale, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], <a href="https://www.assemblee-nationale.fr/13/evenements/1967_legalisation_pi-lule/#:~:text=La%20pilule%20devient%20l%C3%A9gale&text=La%20l%C3%A9galisa-nationale.fr/13/evenements/1967_legalisation_pi-lule/#:~:text=La%20pilule%20devient%20l%C3%A9gale&text=La%20l%C3%A9galisa-nationale.fr/13/evenements/1967_legalisation_pi-lule/#:~:text=La%20pilule%20devient%20l%C3%A9gale&text=La%20l%C3%A9galisa-nationale.fr/13/evenements/1967_legalisation_pi-lule/#:~:text=La%20pilule%20devient%20l%C3%A9gale&text=La%20l%C3%A9galisa-nationale.fr/13/evenements/1967_legalisation_pi-lule/#:~:text=La%20l%C3%A9gale&text=La%20l%C3%A9galisa-nationale.fr/13/evenements/1967_legalisation_pi-lule/#:~:text=La%20l%C3%A9galisa-nationale.fr/13/evenements/1967_legalisation_pi-lule/#:~:text=La%20l%C3%A9gale&text=La%20l%C3%A9galisa-nationale.fr/13/evenements/1967_legalisation_pi-lule/#:~:text=La%20l%C3%A9galisa-nationale.fr/13/evenements/1967_legalisation_pi-lule/#:~:text=La%20l%C3%A9galisa-nationale.fr/13/evenements/1967_legalisation_pi-lule/#:~:text=La%20l%C3%A9galisa-nationale.fr/13/evenements/1967_legalisation_pi-lule/#:~:text=La%20l%C3%A9galisa-nationale.fr/13/evenements/1967_legalisation_pi-lule/#:~:text=La%20l%C3%A9galisa-nationale.fr/13/evenements/1967_legalisation_pi-lule/#:~:text=La%20l%C3%A9galisa-nationale.fr/13/evenements/1967_legalisation_pi-lule/#:~:text=La%20l%C3%A9galisa-nationale.fr/13/evenements/1967_legalisation_pi-lule/#:~:text=La%20l%C3%A9galisa-nationale.fr/13/evenements/1967_legalisation_pi-lule/#:~:text=La%20l%C3%A9galisation_pi-lule/#:~:text=La%20l%C3%A9galisation_pi-lule/#:~:text=La%20l%C3%A9galisation_pi-lule/#:~:text=La%20l%C3%A9galisation_pi-lule/#:~:text=La%20l%C3%A9galisation_pi-lule/#:~:text=La%20l%C3%A9galisation_pi-lule/#:~:text=La%20l%C3%A9galisation_pi-lule/#:~:text=La%20l%C3%A9galisation_pi-lule/#:~:text=La%20l%C3%A9galisation_pi-lule/#:~:text=La%20l%C3%A9galisation_pi-lule/#:~:text=La%20l%C3%A9galisation_pi-lule/



- tion%20de%20la%20pi-
- <u>lule%2C%20en%201967%2C%20fut%20un%20des,sous%20la%20Ve%20R%C3%A9publique</u>
- FRANCE. Assemblée Nationale, Amendement n°781 du Texte n°2243, adopté par la commission spéciale, sur le projet de loi relatif à la bioéthique (n°2187), [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/amendements/2243/AN/781
- FRANCE. Assemblée Nationale, Composition de la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www2.assemblee-nationale.fr/15/autres-commissions/commissions-speciales/commissions-speciales/commission-speciale-chargee-d-examiner-le-projet-de-loi-relatif-a-la-bioethique/(block)/61565
- FRANCE. Assemblée Nationale, Compte rendu Commission d'enquête chargée d'évaluer les recherches, la prévention et les politiques publiques à mener contre la propagation des moustiques Aedes et des maladies vectorielles, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/comptes-ren-dus/ceaedes/115ceaedes1920026 compte-rendu
- FRANCE. Assemblée Nationale, *Projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2023*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-natio-nale.fr/dyn/16/textes/116b0274 projet-loi
- FRANCE. Assemblée Nationale, Rapport d'information député en application de l'article 145 du Règlement par la mission d'information que la révision de la loi de bioéthique, 15 janvier 2019, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-natio-nale.fr/dyn/15/rapports/bioethique/115b1572 rapport-information
- FRANCE. Assemblée Nationale, Suivi sectoriel de la crise du Covid-19 recherche (Composition des membres), [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], <a href="https://www2.assemblee-natio-nale.fr/15/commissions-permanentes/commission-des-affaires-culturelles/groupes-de-tra-vail/suivi-sectoriel-de-la-crise-du-covid-19-recherche/(block)/69053
- FRANCE. Assurance Maladie, Les données de la vaccination contre la Covid-19, Synthèse nationale, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://datavaccin-co-vid.ameli.fr/pages/synthese/
- FRANCE. AVIESAN, *Plan France médecine génomique 2025*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://pfmg2025.aviesan.fr/
- FRANCE. CCNE, Avis 133, Éthiques des modifications ciblées du génome: entre espoir et vigilance, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis 133 ad final.pdf



- FRANCE. CCNE, Avis sur les prélèvements de tissus d'embryons et de foetus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques. Rapport, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis001.pdf
- FRANCE. CCNE, *Biodiversité et santé : nouvelles relations de l'humanité avec le vivant ?*, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/rapport_125 ethique et biodiversite rapport vf.pdf
- FRANCE. Assemblée nationale, *Rapport d'information n°1572, Mission d'information de la révision de la loi relative à la bioéthique*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023] https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/bioethique/l15b1572 rapport-information
- FRANCE. Conseil Constitutionnel, *La fraternité dans le droit constitutionnel français*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.conseil-constitutionnel.fr/la-fraternite-dans-le-droit-constitutionnel-français
- FRANCE. Conseil Constitutionnel, *La souveraineté nationale*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.conseil-constitutionnel.fr/la-constitution/la-souverainete-nationale
- FRANCE. Conseil Scientifique de la Covid-19, *Contribution : « One health » une seule santé : santé humaine, animal et environnement : les leçons de la crise*, 8 février 2022, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/contribution conseil scientifique 8 fevrier 2022 one health.pdf
- FRANCE. DÉCRET n° 2019-380 du 29 avril 2019 portant création d'un délégué ministériel à la santé mentale et à la psychiatrie.
- FRANCE. Gouvernement français, *Lancement de l'Agence de l'innovation en santé*, 2 nov. 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.gouvernement.fr/actualite/lancement-de-lagence-de-linnovation-en-sante
- FRANCE. HAS, La prophylaxie pré-exposition (PrEP) au VIH par ténofovir disoproxil/emtricitabine (TRUVADA® et ses génériques), Bon usage du médicament, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-05/bum_truvada_maj_avril2019.pdf
- FRANCE. HAS (Commission de la Transparence), *Réévaluation des contraceptifs oraux de 3ème génération*, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-11/reevaluation_des_contraceptifs oraux de 3eme generation.pdf
- FRANCE. INRAE, *Une première étude mondiale pour évaluer l'étendue de la pollution médica- menteuse des rivières*, 15 février 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],

 https://www.inrae.fr/actualites/premiere-etude-mondiale-evaluer-letendue-pollution-me-



- dicamenteuse-rivieres#:~:text=Leurs%20r%C3%A9sultats%2C%20pu-bli%C3%A9s%20le%2014,dangereux%20pour%20la%20biodiversit%C3%A9%20aquatique
- FRANCE. INSERM, La recherche sur l'embryon : une pratique nécessaire et bien encadrée en France, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.inserm.fr/actualite/recherchesur-embryon-pratique-necessaire-et-bien-encadree-en-france/
- FRANCE. Institut National du Cancer, *Vaccination contre les cancers HPV*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Reduire-les-risques-de-cancer/Infections/Vaccination-contre-les-cancers-HPV
- FRANCE. Institut Pasteur, *Comment le Big data révolutionne la recherche en santé*, 13 sept. 2018, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.pasteur.fr/fr/journal-recherche/dossiers/comment-big-data-revolutionne-recherche-sante
- FRANCE. Institut Pasteur de Lille, *La santé n'a pas de prix mais la recherche a un coût*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://pasteur-lille.fr/actualites/dossiers/sante-et-recherche/
- FRANCE. LOI n° 2020-1674 du 24 décembre 2020 de programmation de la recherche pour les années 2021 à 2030 et portant diverses dispositions relatives à la recherche et à l'enseignement supérieur [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.legifrance.gouv.fr/dossierlegislatif/JORFDOLE000042137953/
- FRANCE. Ministère de la santé et de la prévention, *Installation du Comité de veille et d'anticipation des risques sanitaires (COVARS)*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/actualites/presse/communiques-de-presse/article/installation-du-co-mite-de-veille-et-d-anticipation-des-risques-sanitaires
- FRANCE. Ministère de la santé et de la prévention, *Médecine France génomique 2025*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/innovation-et-re-cherche/france-genomique
- FRANCE. Ministère de la santé et de la prévention, « Rapport sur les causes d'infertilité Vers une stratégie nationale de lutte contre l'infertilité », par Pr. Hamamah Samir et Berlioux Salomé, 21 fév. 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-sur-les-causes-d-infertilite-vers-une-strategie-nationale-de-lutte
- FRANCE. Ministère de l'écologie, du développement durable, des transports et du logement & Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, *Plan national sur les résidus de médicaments dans les eaux*, 30 mai 2011, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_national_sur les residus de medicaments dans les eaux_PNRM_.pdf



- FRANCE. Ministère de l'économie, des finances et de la souveraineté industrielle et numérique, Présentation des pôles de compétitivité, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.entreprises.gouv.fr/fr/innovation/poles-de-competitivite/presentation-des-poles-de-competitivite
- FRANCE. Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, État de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation en France n°13, Recherche & Innovation, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://publication.enseignementsup-recherche.gouv.fr/eesr/FR/T212/les cooperations public prive pour innover/
- FRANCE. Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, La France à la pointe de la recherche en cancérologie, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.enseigne-mentsup-recherche.gouv.fr/fr/la-france-la-pointe-de-la-recherche-en-cancerologie-49128
- FRANCE. Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, *Loi de programmation de la recherche pour les années 2021 à 2030*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/loi-de-programmation-de-la-recherche-pour-les-annees-2021-2030-49733
- FRANCE. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes & Ministère de l'écologie, du développement durable et de l'énergie, *Bilan du plan national sur les résidus de médicaments dans les eaux 2011-2015*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/pnmr1115.pdf
- FRANCE. République Française, *Résumé du Plan national santé environnement*, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese_pnse1-2.pdf
- FRANCE. Santé publique France, *Bulletin épidémiologique hebdomadaire, Santé reproductive et perturbateurs endocriniens*, Saint-Maurice, France, n°22-23, 3 juillet 2018, p.462, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.santepubliquefrance.fr/docs/bulletin-epidemiologique-hebdomadaire-3-juillet-2018-n-22-23-sante-reproductive-et-perturbateurs-endocriniens
- FRANCE. Sénat, *Perturbateurs endocriniens, le temps de la précaution Rapport n°* 765 (2010-2011), déposé le 12 juillet 2011, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.senat.fr/rap/r10-765/r10-76514.html
- FRANCE. Sénat, Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales (1) sur l'innovation en santé, par Mmes Annie Delmont-Koropoulis et Véronique Guillotin, sénatrices, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://www.senat.fr/rap/r20-708/r20-7081.pdf



- GAILLE Marie, « L'idée de « bioéthique globale » : un combat à reprendre ? Le travail de la philosophie et l'histoire tronquée de l'éthique médicale », *Cahiers philosophiques*, vol. 125, n°2, 2011, pp. 132.
- GARDEY Delphine, « Introduction. Quelle économie de la reproduction humaine pour quelle société ? », *Travail, genre et sociétés*, vol. 38, n°2, 2017, pp. 27-34.
- GILLET Roland et WAGNER Yves, « Les phénomènes de globalisation », *Reflets et perspectives* de la vie économique, vol. xli, n°1, 2002, pp. 115-130.
- GODELIER Maurice, Au fondement des sociétés humaines. Ce que nous apprend l'anthropologie, Paris, Albin Michel, Flammarion, 2007, 300 p.
- GODELIER Maurice, Métamorphoses de la parenté, Paris, Fayard, 2004.
- GODELIER Maurice et BOUVIER Pierre, « De la mémoire des grands hommes : entretien avec Maurice Godelier, propos recueillis par Pierre Bouvier », *Socio-anthropologie*, 37, 2018, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://journals.openedition.org/socio-anthropologie/3339
- HORN Ruth, « La France et la Grande-Bretagne à l'ère de la médecine génomique. Nouveaux défis éthiques en médecine de la reproduction », *Med Sci*, vol. 35, n°2, fév. 2019, pp. 163-168.
- HOURS Bernard, « D'un patrimoine (culturel) à l'autre (génétique) », *Journal des anthropologues*, 88-89, 2002, pp. 21-28.
- HOURS Bernard et OULD AHMED Pepita (dir.), *Dette de qui, dette de quoi ? Une économie an-thropologique de la dette*, Paris, L'Harmattan, 2013.
- International Human Genome Sequencing Consortium, "Initial Sequencing and Analysis of the Human Genome", *Nature* 409, 2001, pp. 860-921, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.1038/35057062
- JAENEN CJ., « Le Colbertisme », Revue d'histoire de l'Amérique française, 18(1), 1964, pp. 64–84.
- JOUAN Marlène, « L'acceptabilité morale de la gestation pour autrui. Les enseignements de la gestation pour soi au service de plus de justice », *Travail, genre et sociétés*, vol. 38, n°2, 2017, pp. 35-52.
- KAMILI Lauren, « Biomimétisme et bio-inspiration : nouvelles techniques, nouvelles éthiques ? », in Meyer M. et Pitrou P. (dir.), *Anthropologie de la vie et des nouvelles technologies*, p. 2, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.4000/tc.9299
- KÓCZÉ Angéla, « La stérilisation forcée des femmes roms dans l'Europe d'aujourd'hui », *Cahiers du Genre*, vol. 50, n°1, 2011, pp. 133-152.
- KOHLER Dorothée et WEISZ Jean-Daniel, « Industrie 4.0 : comment caractériser cette quatrième révolution industrielle et ses enjeux ? », *Annales des Mines Réalités industrielles*, vol. 2016, n°4, 2016, pp. 51-56.



- LAILLIER Joël et TOPALOV Christian, Gouverner la science. Anatomie d'une réforme (2004-2020), Marseille, Agone, 2022, 416 p.
- LARRÈRE Catherine, « L'anthropocentrisme de la bioéthique », *Noesis*, 28, 2016, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.4000/noesis.2953
- LARRÈRE Catherine, « Les éthiques environnementales », *Natures Sciences Sociétés*, vol. 18, n°4, 2010, pp. 405-413.
- LÉONARD Christian, « De l'intégration des questions éthiques dans l'économie de la santé », Reflets et perspectives de la vie économique, vol. liii, n°4, 2014, pp. 111-138.
- LERIDON Henri, « Mc Laren (Angus) Histoire de la contraception », *Population*, vol. 52, n°1, 1997, pp. 241-242.
- Les Entreprises du Médicament (LEEM), *Bilan économique 2021 des entreprises du médicament*, 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.leem.org/sites/default/files/2023-02/BilanEco2022.pdf
- Les Entreprises du Médicament (LEEM), *Données générales du marché mondial*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.leem.org/marche-mondial
- Les Entreprises du Médicament (LEEM), France Biolead : la filière de bioproduction française est lancée (dossier de presse), [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.leem.org/presse/france-biolead-la-filiere-de-bioproduction-française-est-lancee
- LINEY Thomas, MITOV Alexandre, ONIVOGUI Gbago Laurent et al., « Les biobanques, des structures essentielles à la recherche médicale », *Med Sci*, 36, n°3, mars 2020, Nos jeunes pousses ont du talent, pp. 274-276.
- MONTALBAN Matthieu, « La financiarisation des Big Pharma. De l'insoutenable modèle block-buster à son dépassement ? », *Savoir/Agir*, vol. 16, n°2, 2011, pp. 13-21.
- MORANGE Michel, « Chapitre 11. La découverte de la double hélice », in Morange Michel (dir.), Histoire de la biologie moléculaire, Paris, La Découverte, 2003, pp. 135-155.
- NIEDDU Martino et VIVIEN Franck-Dominique, « La chimie verte, une fausse rupture ? Les trajectoires de la transition écologique », *Revue Française de Socio-Économie*, n°2, 2015.
- OCDE, *Définition statistique de la biotechnologie (mise à jour en 2005)*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.oecd.org/fr/sti/tech-emergentes/definitionstatistiquedelabiotech-nologiemiseajouren2005.htm
- OCDE, La bioéconomie à l'horizon 2030. Quel programme d'action ?, Paris, OCDE Publishing. 2009, p. 25.
- OCDE, La bioéconomie en 2030 : définition d'un programme d'action. Document exploratoire, Paris, OCDE, 2006, p. 3.



- OCDE, *Pharmaceutical Residues in Freshwater : Hazards and Policy Responses, OECD Studies on Water*, Paris, Éditions OCDE, 2019, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.1787/c936f42d-en
- OGIEN, Ruwen. « La marchandisation du corps humain : un slogan confus et dangereux », *Cités*, vol. 65, n°1, 2016, pp. 15-32.
- OMS, *Constitution de l'OMS*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.who.int/fr/about/governance/constitution
- OMS, Le Groupe tripartite et le PNUE valident la définition du principe « Une seule santé » formulée par l'OHHLEP, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],
- OMS, Maladie à coronavirus 2019 (COVID-19) : vaccins, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], <a href="https://www.who.int/fr/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/question-and-answers-hub/q-a-detail/coronavirus-disease-(covid-19)-vaccines?adgroupsur-vey={adgroupsurvey}&gclid=CjwKCAjwiOCgBhAgEi-wAjv5whISmLSw_tFBP18F8dCC4jOGIbNS4Zd-PSHYjV4UrKltDh6JTesIhy-BoCIJcQAvD_BwE_
- OMS, State of the Science of Endocrine Disrupting Chemicals Report, 6 June 2012, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.who.int/publications/i/item/9789241505031
- ONU, Principe de l'égalité souveraine de tous ses Membres, art. 2 § 1 de la Charte des Nations Unies, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.un.org/fr/about-us/un-charter/full-text#:~:text=Article%202,souveraine%20de%20tous%20ses%20Membres
- PAHUN Jeanne, FOUILLEUX Ève et DAVIRON Benoît, « De quoi la bioéconomie est-elle le nom ? Genèse d'un nouveau référentiel d'action publique », *Natures Sciences Sociétés*, vol. 26, n°1, 2018, pp. 3-16.
- PASSET R., L'économique et le vivant, Paris, Payot, 1979.
- PATERSON Florence, « Solliciter l'inconcevable ou le consentement des morts. Prélèvement d'organes, formes de circulation des greffons et normes de compétence », *Sciences sociales et santé*, vol. 15, n°1, 1997, Les greffes d'organes : le don nécessaire, pp. 35-74.
- PIERRON Jean-Philippe, « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins », *Sciences sociales et santé*, vol. 25, n°2, 2007, pp. 43-66.
- QUESTIAUX Nicole, « Approche politique du social », Vie sociale, vol. 2, n°2, 2011, pp. 9-22.
- RAGUSA Antonio et al., "Plasticenta: First Evidence of Microplastics in Human Placenta" *Environment international*, vol. 146, 2021, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi:10.1016/j.envint.2020.106274
- SADI Nacer-Eddine, « Repenser le business model des biotech de santé », *L'Expansion Management Review*, vol. 155, n°4, 2014, pp. 23-29.



- SAMBUC Cléa, « L'efficacité du marché des organes. Une discussion critique », *Revue économique*, vol. 63, n°1, 2012, pp. 51-67.
- STEINER Philippe, « Symbolisme et échange symbolique dans la transplantation d'organes », *Revue Française de Socio-Économie*, vol. 10, n°2, 2012, pp. 29-48.
- STOPPA-LYONNET Dominique et LYONNET Stanislas, « Chapitre IX. Dans notre ADN : génétique et société », in Dominique Stoppa-Lyonnet (ed.), *Les 100 mots de la génétique*, Paris, PUF, 2022, pp. 112-123.
- TEMAN E., Birthing a Mother: The Surrogate Body and the Pregnant Self, Berkeley CA, University of California Press, 2010.
- THÉRY Irène, « L'anonymat des dons d'engendrement est-il vraiment "éthique" ? », *La Revue des droits de l'homme*, 3, 2013, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.4000/revdh.193
- THÉRY Irène, « Du don de gamètes au don d'engendrement », *Revue du MAUSS*, vol. 39, n°1, 2012, pp. 155-162.
- TROUDE-CHASTENET Patrick, « Santé publique et démocratie : l'affaire du Médiator », *Études*, vol. 415, n°9, 2011, pp. 185-196.
- VIDRICAIRE Gaël et TREMBLAY Michel, « Vers une compréhension du mécanisme de transmission du VIH in utero », *Med Sci*, vol. 20, n°8-9, août-sept. 2004, pp. 784-787.
- WILKINSON John L. et al. "Pharmaceutical Pollution of the World's Rivers", *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, vol. 119, 8, 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi:10.1073/pnas.2113947119
- YOO D., GOUTAUDIER V., DIVARD G. et al. "An automated histological classification system for precision diagnostics of kidney allografts", *Nat Med*, 29, 2023, pp. 1211-1220, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.1038/s41591-023-02323-6

- Agence de la biomédecine, Rapports et dossiers, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],
- Conseil Consultatif National d'Éthique (CCNE), Ensemble des rapports, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/index.php/fr/chantiers
- Collège de France, Site Internet [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.college-de-france.fr/agenda/grand-evenement/inventer-europe/europe-de-la-recherche
- Forum Européen de Bioéthique, Site Internet, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],



- Gouvernement français, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.gouvernement.fr/le-mi-nistere-des-solidarites-et-de-la-santehttps://www.forumeuropeendebioethique.eu/
- Office Parlementaire des Choix Scientifiques et Technologiques (OPECST), Ensemble des rapports, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], <a href="https://www2.assemblee-nationale.fr/15/les-delegations-comite-et-office-parlementaire/office-parlementaire-d-evaluation-des-choix-scientifiques-et-technologiques/(block)/RapOffice/(instance_leg)/15/(init)/0-15
- Société Française de Médecine Prédictive et Personnalisée, Site Internet, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.sfmpp.org/

Troisième chapitre : Reproduction et *One Health* : entre bioéthique globale et bioéthique globalisée

- ABÉLÈS Marc, « Politique et globalisation », *L'Homme*, 2008, pp. 185-186, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://journals.openedition.org/lhomme/24131
- ABÉLÈS Marc, « Pour une anthropologie des institutions », *L'Homme*, tome 35 n°135, 1995, La formule canonique des mythes, pp. 65-85.
- APPADURAI Arjun, *Modernity At Large: Cultural Dimensions of Globalization*. Minneapolis, University of Minnesota Press, 1996, 326 p.
- « À propos de la citoyenneté européenne », Mouvements, n°18, n°5, 2001, pp. 144-147.
- BALIBAR Étienne et al., « Citoyenneté et institutions européennes », *Mouvements*, vol. no 49, n°1, 2007, pp. 154-164.
- BARROUX Rémi, Transition écologique : 25 000 cadres supérieurs de la fonction publique seront formés avec l'appui de scientifiques, Lemonde.fr, 5 juillet 2023, [en ligne], [consulté le 6 juillet 2023], https://www.lemonde.fr/planete/article/2023/07/05/transition-ecologique-25-000-cadres-superieurs-de-la-fonction-publique-seront-formes-avec-l-appui-de-scientifiques 6180610 3244.html
- BELLIER Irène. « L'anthropologie dans l'Espace européen de la recherche. Un monde à construire », *Ethnologie française*, vol. 38, n°4, 2008, pp. 605-616.
- BERGEAUD-BLACKLER Florence, *Le Frérisme et ses réseaux*, *l'enquête*, Paris, Odile Jacob, 2023, 416 p.
- BERNARD Diane et PIERET Julien, « Le vide juridique existe-t-il ? », *La Revue Nouvelle*, vol. 3, n°3, 2021, pp. 60-66.
- BEZES Philippe, « Administration », in Boussaguet Laurie (ed.), *Dictionnaire des politiques publiques*, 5e éd., Paris, Presses de Sciences Po, 2019, pp. 37-45.



- BLACK Julia, « Ces "hipsters de l'eugénisme" qui veulent changer l'avenir de l'humanité », *Cour-*rier International, 2023 [en ligne], [consulté le 25 mai 2023], https://www.courrierinternational.com/long-format/rencontre-ces-hipsters-de-l-eugenisme-qui-veulent-changer-l-avenir-de-l-humanite
- BLUMBERG-MOKRI Myriam, « Vers un droit européen de la bioéthique ? Les institutions productrices en matière de reproduction humaine », Rapport de synthèse Appel d'offres de la MIRE "Ethique médicale" Février 1999 Convention 26/95, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://medias.vie-publique.fr/data_storage_s3/rapport/pdf/004000010.pdf
- BOITARD Christian, BRICE Alexis, CLÉMENT, Bruno et *alii*., « Recherche biomédicale : "Toute réforme de l'organisation devra en priorité replacer le chercheur au "milieu du village""» LeMonde.fr, 9 juin 2023, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.le-monde.fr/sciences/article/2023/06/09/recherche-biomedic
- BONNET Doris et DUCHESNE Véronique (dir.), *Procréation médicale et mondialisation. Expériences africaines*, Paris, L'Harmattan, 2016, 250 p.
- BOSVIEUX-ONYEKWELU Charles, « "Droits humains" vs "droits de l'Homme". Arguments en faveur de l'inclusivité du langage des droits », *Cahiers du Genre*, vol. 69, n°2, 2020, pp. 131-150.
- BOURRET Rodolphe, MARTINEZ Eric, VIALLA François et *alii*. "Human-animal chimeras: ethical issues about farming chimeric animals bearing human organs", *Stem cell research & therapy*, vol. 7,1 87, 29 Jun. 2016, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi:10.1186/s13287-016-0345-9
- BRESALIER Michael, CASSIDY Angela et WOODS Abigail, « Chapitre 1 One Health dans l'histoire », in Zinsstag Jakob, Schelling Esther, Waltner-Toews David et *alii*. (dir.), *One health, une seule santé : Théorie et pratique des approches intégrées de la santé*, Versailles, Quæ, 2020.
- CARAMEL Laurence, CHAFFIN Zeliha et HECKETSWEILER Chloé, « Accès aux vaccins anti-Covid : la grande fracture Nord-Sud », LeMonde.fr, 10 juillet 2021, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.lemonde.fr/afrique/article/2021/07/10/acces-aux-vaccins-anticovid-la-grande-fracture-nord-sud_6087833_3212.html
- CHAMBRAUD Cécile, *« Timide ouverture du pape sur le préservatif », LeMonde.fr*, 30 nov. 2015, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.lemonde.fr/religions/article/2015/11/30/le-pape-francois-reconnait-la-perplexite-de-l-eglise-catholique-a-proposdu-preservatif_4820977_1653130.html
- COLLECTIF, « Tribune : « Contraception masculine : « Il n'y a aucune raison pour que cette charge repose uniquement sur ma copine » », *Libérationfr*, le 22 août 2022, [en ligne], [consulté



- le 20 mai 2023],https://www.liberation.fr/societe/sante/appel-a-developper-la-contraception-masculine-arretez-de-vous-dorer-la-pilule-20220822 EHE73UGVBZHMJFUGB6APPQC434/
- COLOMB Fabrice, « La marchandisation du corps à l'épreuve des biobanques », *La nouvelle revue du travail*, 14, 2019, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://journals.opene-dition.org/nrt/4886
- CORVOL Pierre, « La recherche médicale et pharmaceutique », in Fussman Gérard, *La mondialisation de la recherche : Compétition, coopérations, restructurations*, Paris, Collège de France, 2011, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://books.openedition.org/cdf/1608
- COUTEL Charles, « Y a-t-il une culture européenne ? », *Humanisme*, vol. 296, n°2, 2012, pp. 41-47.
- Déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 26 août 1789, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.education.gouv.fr/declaration-des-droits-de-l-homme-et-du-citoyen-du-26-aout-1789-10544#:~:text=6.,%2C%20soit%20qu'elle%20punisse.
- Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.unesco.org/fr/ethics-science-technology/human-genetic-data
- Déclaration sur le génome humain et les droits de l'homme, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], <a href="https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/universal-declaration-human-genome-and-human-rights#:~:text=(a)%20Cha-cun%20doit%20avoir%20acc%C3%A8s,de%20la%20li-bert%C3%A9%20de%20pens%C3%A9e
- Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.unesco.org/fr/ethics-science-technology/bioethics-and-human-rights
- DELMAS-MARTY Mireille, Vers un droit commun de l'humanité, Paris, Textuel, 1996, p. 45.
- DESJEUX Cyril, « *Histoire et actualité des représentations et pratiques de contraception masculine* », Autrepart, vol. 52, n°4, 2009, pp. 49-63.
- DEVIN, Guillaume, « Norbert Elias et l'analyse des relations internationales », *Revue française de science politique*, 45° année, n°2, 1995, pp. 305-327.
- DIEU François, *Administration et politique. Introduction à la sociologie de l'appareil d'État*, Paris, L'Harmattan, 2021, 194 p.
- DOUGLAS Mary, Comment pensent les institutions, Paris, La Découverte, 1999, 180 p.
- EUROPE. Commission Européenne, *Inventing a Shared Science Diplomacy for Europe*, trad. perso., [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://cordis.europa.eu/project/id/770523/fr



- EUROPE. Conseil de l'Europe, Comité directeur pour les droits de l'homme dans les domaines de la biomédecine et de la santé (CDBIO), [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.coe.int/fr/web/bioethics/cdbio
- EUROPE. Conseil de l'Europe, *Convention d'Oviedo et ses Protocoles, Retour sur les États généraux de la bioéthique, quelles perspectives*?, fév. 2019, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.coe.int/fr/web/bioethics/oviedo-convention
- EUROPE. Conseil de l'Europe, Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine Oviedo, 4.IV.1997, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://rm.coe.int/168007cf99
- EUROPE. Conseil de l'Europe, Série des traités européens n° 164 Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine * Oviedo, 4.IV.1997 [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://rm.coe.int/168007cf99
- EUROPE. Forum Européen de la Bioéthique, *FEB2019: Retour sur les états generaux de la bioethique quelles perspectives 01fev-08h30-10h*, [vidéo en ligne],, [consulté le 20 mai 2023], https://www.youtube.com/watch?v=e_vvxywgsj0
- EUROPE. Parlement Européen, *De l'influence de la science en politique*, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//NONS-GML+IM-PRESS+20060921STO10850+0+DOC+PDF+V0//FR&language=FR
- EUROPE. Parlement Européen, *Résolution du 11 novembre 2021 sur le premier anniversaire de l'interdiction de fait de l'avortement en Pologne (2021/2925(RSP))*, Jeudi 11 novembre 2021 Bruxelles, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2021-0455 FR.html
- EUROPE. Parlement Européen, *What is Eurobarometer* ?, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.europarl.europa.eu/at-your-service/fr/be-heard/eurobarometer
- EUROPE. Union Européenne, Diplomatie scientifique, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],
- $\frac{\text{https://www.eeas.europa.eu/eeas/la-science-est-la-langue-qui-permet-de-b\%C3\%A2tir-des-com-}{\text{munaut\%C3\%A9s-plus-fortes}_fr\#:\sim:text=La\%20diplomatie\%20scienti-}{\text{fique\%20joue\%20un,sur\%20les\%20meilleures\%20donn\%C3\%A9es\%20possibles}}$
- EVRARD Aurélien et MATAGNE Geoffroy, « Temporalité », in Boussaguet Laurie (ed.), *Dictionnaire des politiques publiques*, 4e éd., Paris, Presses de Sciences Po, 2014, pp. 617-623.
- EYMERI-DOUZANS Jean-Michel, « De la souplesse dans la rigidité. Les corps administratifs à la française », *EIPASCOPE*, (2), 2000, pp. 6-17.



- FASSIN Didier, « À la recherche de la santé globale Leçons d'Ebola et de quelques autres épidémie », Séminaire au Collège de France, 15 janvier 2018, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],
- FINI Riccardo, JOURDAN Julien, et *alii*., "A New Take on the Categorical Imperative: Gatekeeping, Boundary Maintenance, and Evaluation Penalties in Science", Organization science, 34, n°3, May–June 2023, pp. 1090-1110.
- FISCHER Alain, avec l'appui de Violette Mouro et Mélanie Heard, *La recherche médicale en France, Bilan et propositions,* Terra Nova, 18 janvier 2023, 49p.
- « Focus », Les Tribunes de la santé, vol. 69, n°3, 2021, pp. 17-23.
- FOUCAULT Michel, Dits et écrits tome II: 1976-1988, Paris, Gallimard, 1994, 1728 p.
- FRANCE. Agence de la Biomédecine, Encadrement juridique international dans les différents domaines de la bioéthique, 2018, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/encadrementjuridiqueinternational_actuali-sation2018.pdf
- FRANCE. Ambassade de France aux États-Unis, *L'approche One Health gagne du terrain parmi la communauté scientifique aux Etats-Unis*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://france-science.com/approche-one-health-etats-unis/
- FRANCE. ARS, *Les Comités de Protection des Personnes (CPP)*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/les-comites-de-protection-des-personnes-cpp-0
- FRANCE. Article 4, loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023]https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LE-GIARTI000043886079/2021-08-04
- FRANCE. Assemblée Nationale, *Amendement n°1291, présenté par M. Bazin, Bioéthique (N° 2243)*, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/amendements/2243/AN/1291.pdf
- FRANCE. Assemblée Nationale, *Mission d'information parlementaire sur la révision de la loi de bioéthique, rapport d'information*, 15 janvier 2019, pp 148-150, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/bioethique/115b1572_rapport-information
- FRANCE. Assemblée Nationale, *Projet de loi n°2187 relatif à la bioéthique*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b2187 projetloi#D TITRE VI 43
- FRANCE. Assemblée Nationale, Rapport d'information en application de l'article 145 du Règlement par la mission d'information que la révision de la loi de bioéthique, 15 janvier 2019,



- [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rap-ports/bioethique/l15b1572 rapport-information
- FRANCE. Assemblée Nationale (Portail vidéo), *Commission des Affaires culturelles, M. Antoine Petit, PDG du CNRS*, mercredi 28 juin 2023, [vidéo en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://videos.assemblee-nationale.fr/video.13659008_649bdfd3d7ea3.commission-des-affaires-culturelles--m-antoine-petit-pdg-du-cnrs-28-juin-2023
- FRANCE. Assemblée nationale & Sénat, Rapport sur La place des biotechnologies en France et en Europe, N° 2046, N°148 Sénat par M. Jean-Yves Le Déaut, député.
- FRANCE. AVIESAN, *Plan France médecine génomique 2025*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://pfmg2025.aviesan.fr/
- FRANCE. CCNE, Avis 129 Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019 [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccneethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis_129_vf.pdf
- FRANCE. CNRS, Construire la diplomatie scientifique européenne, 25 juin 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], <a href="https://www.cnrs.fr/fr/cnrsinfo/construire-la-diplomatie-scienti-fique-europeenne#:~:text=La%20diplomatie%20scienti-fique%20d%C3%A9fend%20les,les%20m%C3%AAmes%20int%C3%A9r%C3%AAts%20de%20recherche
- FRANCE. CNRS, Science Sans Frontières, internationalisation de la recherche: Interview d'Olga Anokhina, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.cnrsrio.org/newsletter/numero-6-janvier-2020/sciences-sans-frontieres-internationalisation-de-la-recherche-interview-dolga-anokhina/
- FRANCE. Conseil Scientifique de la Covid-19, Contribution, « One health » une seule santé : santé humaine, animal et environnement : les leçons de la crise, 8 février 2022, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/contribution_conseil_scientifique_8_fevrier_2022_one_health.pdf
- FRANCE. Élysée, *Choose France*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.elysee.fr/emmanuel-macron/choose-france
- FRANCE. Élysée, Discours du Président Emmanuel Macron à l'occasion de la clôture du 50ème anniversaire du congrès de la Conférence des présidents d'universités, 13 janv. 2022 [en ligne], [consulté le 20 mai 2023],
- https://www.elysee.fr/emmanuel-macron/2022/01/13/discours-du-president-emmanuel-macron-a-loccasion-de-la-cloture-du-50eme-anniversaire-du-congres-de-la-conference-des-presidents-duniversites



- FRANCE. Espace Éthique IDF, Éthique et économie de santé, quels enjeux actuels ?, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.espace-ethique.org/actualites/ethique-et-economie-de-sante-quels-enjeux-actuels
- FRANCE. Gouvernement Français, *Innovation Santé 2030, Faire de la France la 1re nation euro- péenne innovante et souveraine en santé*, 29 juin 2021, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023],

 https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2021/06/sante innov30 a4 07 vdefdp.pdf
- FRANCE. Gouvernement, « La Première ministre engage une mission interministérielle chargée de faire des propositions au Gouvernement sur les mécanismes de régulation et de financement des produits de santé », 26 janvier. 2023, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.gouvernement.fr/upload/media/content/0001/05/a7b9143f4a44c62c9a5f4ec214f48184670e071c.pdf
- FRANCE. Haut Comité de la Santé Publique, « Dossier Santé et Environnement », *Revue Trimestrielle du Haut Comité de la santé publique*, 13 décembre 1995, p. 12, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=adsp-13.pdf
- FRANCE. Haut conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes (HCE), "Droits humains" vs "Droits de l'Homme": en finir avec une logique linguistique discriminatoire, 10 décembre 2018, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://haut-conseil-egalite.gouv.fr/parite/actualites/article/droits-humains-une-expression-qu-il-est-temps-de-generaliser
- FRANCE. INSERM, *Vers la pilule masculine, vraiment?*, Canal Detox, 29 Août 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://presse.inserm.fr/canal-detox/vers-la-pilule-masculine-vraiment/
- FRANCE. Institut Pasteur, *Notre histoire*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.pasteur.fr/fr/institut-pasteur/notre-histoire
- FRANCE. Ministère de l'Agriculture et de la Souveraineté alimentaire, #\$SIA2023 Création d'un institut pour former les décideurs publics et privés à l'approche « une seule santé », [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://agriculture.gouv.fr/sia2023-creation-dun-institut-pour-former-les-decideurs-publics-et-prives-lapproche-une-seule-sante
- FRANCE. Ministère de la Santé et de la Prévention, Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, communiqué de presse, « Le Gouvernement confie une mission pour la rénovation de la recherche biomédicale à MM. Raymond Le Moign et Manuel Tunon de Lara ». 13 juillet 2023, [en ligne], [consulté le 13 juillet 2023], https://www.enseignementsup-recherche-biomedicale-raymond-le-moign-91844



- FRANCE. Ministère de la transformation et de la fonction publique, Formation à la transition écologique : appel à volontariat des agents publics, [en ligne], [consulté le 30 juin 2023]. https://www.fonction-publique.gouv.fr/toutes-les-actualites/formation-la-transition-ecologique-appel-volontariat-des-agents-publics
- FRANCE. Ministère de la transformation et de la fonction publique, *La réforme de la haute fonction publique*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.fonction-publique.gouv.fr/ladgafp/les-grandes-reformes-en-cours/la-reforme-de-la-haute-fonction-publique
- FRANCE. Ministère de l'économie, des finances et de la souveraineté industrielle et numérique, France 2030 : un plan d'investissement pour la France, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.economie.gouv.fr/france-2030
- FRANCE. Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, France 2030 : 16 nouveaux programmes d'excellence soutenus pour accélérer la recherche et l'innovation en santé, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/france-2030-16-nouveaux-programmes-d-excellence-soutenus-pour-accelerer-la-recherche-et-l-innovation-90854
- FRANCE. Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, La France au cœur de la recherche d'excellence : 1500 lauréats du Conseil européen de la recherche (ERC) [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/la-france-au-coeur-de-la-recherche-d-excellence-1500-laureats-du-conseil-europeen-de-la-recherche-90470
- FRANCE. Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, *L'Europe et la Recherche : point sur les grandes actions*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/l-europe-et-la-recherche-point-sur-les-grandes-actions-90737
- FRANCE. Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, *Mission sur l'écosystème de la recherche et de l'innovation*, GILLET Philippe, CARISTAN Yves, LEVY Patrick, CHERBUT Christine, PERDEREAU,15 juin 2023, [pdf en ligne], [consulté le 20 juin 2023], https://www.enseignementsup-recherche-et-de-l-innovation-28193.pdf
- FRANCE. Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, *PAUSE : le programme qui soutient les chercheurs et artistes contraints à l'exil*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/programme-PAUSE
- FRANCE. Ministère des affaires étrangères, *Une diplomatie scientifique pour la science*, janv. 2013, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://es.ambafrance.org/IMG/pdf/0257-



Une_diplomatie_scienti-

fique pour la France.pdf?11784/029a18e4451250474c3cf74db452c7e1d52a3f41

- FRANCE. Sénat, *L'éthique : une problématique européenne. Rapport d'information n° 67 (2013-2014), déposé le 10 octobre 2013*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.senat.fr/rap/r13-067/r13-067 mono.html
- FRANCE. Sénat, Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires européennes sur la prise en compte des questions éthiques à l'échelon européen,, p. 27, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.senat.fr/rap/r13-067/r13-0671.pdf
- FRANCE. Sénat, Rapport d'information n° 592 (2014-2015), Projet de loi de modernisation de notre système de santé: Femmes et santé: les enjeux d'aujourd'hui, déposé le 2 juillet 2015 par Mesdames les sénatrices BILLON, Annick et LABORDE Françoise fait au nom de la Délégation aux droits des femmes, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.se-nat.fr/dossier-legislatif/pjl14-406.html
- GAUDILLIÈRE Jean-Paul. « 2. De la santé publique internationale à la santé globale. L'OMS, la Banque mondiale et le Gouvernement des thérapies chimiques », in Pestré Dominique (ed.), Le gouvernement des technosciences. Gouverner le progrès et ses dégâts depuis 1945, Paris, La Découverte, 2014, pp. 65-96.
- GENÉ Enric Porqueres i, « Le corps reproductif globalisé : questions de filiation et de parenté », Ethnologie française, vol. 47, n°3, 2017, pp. 393-398.
- GINGRAS Yves, Histoire des sciences, Paris, Que sais-je?, 2021, p. 128.
- GINGRAS AM., DUDAS A., PAQUIN M. et al., « Les représentations sociales de la démocratie : réflexivité, effervescence et conflit », *Politique et Sociétés*, 27(2), 2008, pp. 11–40, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.7202/019455ar
- GONZALÈS Jacques, *Histoire de la procréation humaine. Croyances et savoirs dans le monde occidental*, Paris, Albin Michel, 2012.
- GRISET Pascal, « La diplomatie scientifique entre logiques nationales et ambitions de l'Union européenne : quelles convergences, quel rôle pour la France ? », Revue Politique et parlementaire, N°1092, Politique, janv. 2019, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.revuepolitique.fr/la-diplomatie-scientifique-entre-logiques-nationales-et-ambitions-de-lunion-europeenne-quelles-convergences-quel-role-pour-la-france/
- GUILPAIN Geneviève, Les célibataires, des femmes singulières. Le célibat féminin en France (XVIIe-XXIe siècle), Paris, L'Harmattan, 2012, 246 p.
- HASSENTEUFEL Patrick, « Chapitre 8 Les acteurs intermédiaires des politiques publiques », in Hassenteufel Patrick (dir.), *Sociologie politique : l'action publique*, Paris, Armand Colin, 2011, pp. 213-242.



- HCCH. Conférence de la Haye de droit international privé, *Filiation/Gestation pour autrui*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.hcch.net/fr/projects/legislative-projects/parentage-surrogacy
- HCCH. Rapport final du Groupe d'experts sur le projet Filiation / Gestation pour autrui, « Faisabilité d'un ou de plusieurs instruments de droit international privé sur la filiation », 2022, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://assets.hcch.net/docs/476ac8f0-c9da-42b4-8f60-2592c1b2a05f.pdf
- HIBOU Béatrice, « Prisonniers scientifiques. Une lutte pour le devoir de connaissance », *Hommes & migrations*, 2021, Hors-série automne 2020, pp.167-168.
- HUNEMAN Philippe, « La cellule artificielle met en tension deux visions de ce qu'est le vivant », LeMonde.fr, 12 juin 2023, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], <a href="https://www.le-monde.fr/sciences/article/2023/06/12/la-cellule-artificielle-met-en-tension-deux-visions-de-ce-qu-est-le-vivant_6177302_1650684.html#xtor=AL-32280270-%5Bdefault%5D-%5Bios%5D
- ITIER David, « L'espace européen de la recherche est fragmenté mais reste attractif ». Entretien, Hermès, La Revue, vol. 77, n°1, 2017, pp. 60-62.
- JACOMY Bruno, Une histoire des techniques, Paris, Seuil, 1990, 336 p.
- JÖNSSON-LECLERC Alexandra, « Incrémentalisme », in Boussaguet Laurie (ed.), *Dictionnaire des politiques publiques*, 5e éd., Paris, Presses de Sciences Po, 2019, pp. 313-321.
- JOURNET Nicolas. « Les fondements moraux de la bioéthique », in Journet Nicolas (ed.), *La Mo-rale. Éthique et sciences humaines*, Paris, Éditions Sciences Humaines, 2012, pp. 214-223.
- KANE Coumba, « La PMA progresse en Afrique, continent le plus touché par l'infertilité », Le-Monde.fr, 19 avril 2023, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.le-monde.fr/afrique/article/2023/04/19/la-pma-progresse-en-afrique-continent-le-plus-touche-par-l-infertilite_6170096_3212.html
- KUHN Thomas S., *La Structure des révolutions scientifiques*, Paris, Flammarion, 1983 (1962), 284 p.
- KYLEA Margaret et PERROT Anne, « Innovation pharmaceutique : Comment combler le retard français ? », Les notes du conseil d'analyse économique, n° 62, janv. 2021.
- LA COTARDIÈRE Philippe de (dir.), *Histoire des sciences, de l'Antiquité à nos jours*, Paris, Tallandier, 2004.
- LAFONTAINE Céline. « L'autoconservation des ovocytes », *Études*, vol. -a, n°7-8, 2019, pp. 41-50.
- LAILLIER Joël et TOPALOV Christian, Gouverner la science. Anatomie d'une réforme (2004-2020), Marseille, Agone, 2022, 416 p.



- LE DÉAUT Jean-Yves et SIDO Bruno, « Rapport n° 742 (2015-2016) l'interaction des sciences humaines et sociales avec les sciences technologiques et les sciences du vivant », Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques.
- « Le Programme national d'aide à l'accueil en urgence des scientifiques en exil (PAUSE) », La lettre du Collège de France, 42-43, 2018, pp. 20-21.
- MATHIEU Séverine, « Mobilisations religieuses et États généraux de la bioéthique », Annuaire de l'École pratique des hautes études (EPHE), Section des sciences religieuses 127, 31 juillet 2020 [en ligne], [consulté le 12 juillet 2022], https://doi.org/10.4000/asr.3458
- MENJA RAKOTOSAONA Niva Hary, *Lenteur administrative dans les affaires publiques*, Londres, Éditions Universitaires Européennes, 2017.
- MERCHANT Jennifer, « Une gestation pour autrui "éthique" est possible », *Travail, genre et sociétés*, vol. 28, n°2, 2012, pp. 183-189.
- MESSU Michel, « Mariage et société des individus : le mariage pour personne », *Recherches familiales*, vol. 12, n°1, 2015, pp. 289-306.
- NJAGI Purity, GROOT Wim, ARSENIJEVIC Jelena, et *alii*., "Financial Costs of Assisted Reproductive Technology for Patients in Low- and Middle-Income Countries: a Systematic Review", *Human Reproduction Open*, vol. 2023, n°2, 2023, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.1093/hropen/hoad007
- NOGRADY, Bianca, ""I hope you die": how the COVID pandemic unleashed attacks on scientists", *Nature*, vol. 598, 7880, 2021, pp. 250-253.
- NOREAU P., « L'épistémologie de la pensée juridique : de l'étrangeté... à la recherche de soi », *Les Cahiers de droit*, 52(3-4), 2011, pp. 687-710.
- OMS. *Groupe d'experts constitué suite à un appel à candidature* [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.who.int/fr/news-room/articles-detail/call-for-experts-one-health-high-level-expert-panel-(ohhlep)
- OMS, *Infertilité* [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/infertility
- OMS, Lancement du Plan d'action conjoint « Une seule santé » pour répondre aux menaces sanitaires touchant les êtres humains, les animaux, les végétaux et l'environnement, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.who.int/fr/news/item/17-10-2022-one-health-joint-plan-of-action-launched-to-address-health-threats-to-humans--animals--plants-and-environment
- OMS. *One Health High-Level Expert Panel Annual Report 2021*, p. 13, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://cdn.who.int/media/docs/default-source/food-safety/one-health/ohhlep-annual-report-2021.pdf



- OMS, Selon l'OMS, dans le monde, une personne sur six est touchée par l'infertilité, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.who.int/fr/news/item/04-04-2023-1-in-6-people-globally-affected-by-infertility
- PAILLETTE Céline, « De l'Organisation d'hygiène de la SDN à l'OMS. Mondialisation et régionalisme européen dans le domaine de la santé, 1919-1954 », *Bulletin de l'Institut Pierre Renouvin*, vol. 32, n°2, 2010, pp. 193-198.
- PESTRE Dominique, Le gouvernement des technosciences, Gouverner le progrès et ses dégâts depuis 1945, Paris La Découverte, 2014, 300p.
- PIOT Peter, « La recherche face aux stratégies de gouvernance internationale : L'exemple du sida », in Fussman Gérard, *La mondialisation de la recherche : Compétition, coopérations, restructurations*, Paris, Collège de France, 2011, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://books.openedition.org/cdf/1614
- RENOUVIN Pierre et DUROSELLE Jean-Baptiste, *Introduction à l'histoire des relations internationales*, 4 édition, Paris, Armand Colin, 1991.
- « Roberta Metsola, une présidente antiavortement au Parlement européen », Éditorial, LeMonde.fr, 18 janvier 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], <a href="https://www.lemonde.fr/idees/article/2022/01/18/une-presidente-antiavortement-au-parlement-euro-peen_6109931_3232.html#:~:text=Roberta%20Metsola%2C%20une%20pr%C3%A9sidente%20antiavortement%20au%20Parlement%20europ%C3%A9en
- ROULAND Norbert, L'anthropologie juridique, Paris, PUF, 1995
- ROUYER Muriel, « La politique par le droit », Raisons politiques, vol. no 9, n°1, 2003, pp. 65-80.
- RUFFINI Pierre-Bruno, « Diplomatie scientifique. De quelques notions de base et questions-clés », Philosophia Scientiæ, 23-3, 2019, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], http://jour-nals.openedition.org/philosophiascientiae/2064
- SAURUGGER Sabine et SUREL Yves, « L'européanisation comme processus de transfert de politique publique », *Revue internationale de politique comparée*, vol. 13, n°2, 2006, pp. 179-211.
- SÉHIER Véronique, « Droits sexuels et reproductifs en Europe : entre menaces et progrès », Rapport, *Conseil Économique, social et environnemental*, 2019, [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023],
 - https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Etudes/2019/2019_25_droits_sexuels_reproductifs.pdf
- SHERWIN Susan, « Les approches féministes en bioéthique », *Théologiques*, 7(1), 1999, pp. 9–18, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://doi.org/10.7202/024970ar



- SICARD Didier, « Éthique et économie », in Sicard Didier (ed.), *L'éthique médicale et la bioéthique*, Paris, PUF, 2013, pp. 110-115.
- SICARD Didier, « Éthique et religion », in Sicard Didier (ed.), *L'éthique médicale et la bioéthique*, Paris, PUF, 2013, pp. 116-121.
- SUPIOT Alain, Homo juridicus. Essai sur la fonction anthropologique du Droit, Paris, Seuil, 2005.
- SUPIOT Alain, Homo juridicus. Essai sur la fonction anthropologique du Droit, Paris, Points, 2009.
- UNESCO, Commission mondiale d'éthique des connaissances scientifiques et des technologies (CO-MEST), [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://fr.unesco.org/themes/%C3%A9thique-sciences-technologies/COMEST
- UNESCO, *Comité international de bioéthique (CIB)*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.unesco.org/fr/ethics-science-technology/ibc
- UNESCO, *Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB)*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://fr.unesco.org/themes/%C3%A9thique-sciences-technologies/cigb
- UNESCO, Ordre du jour de la onzième session du Comité Intergouvernemental de Bioéthique (CIGB), [pdf en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://en.unesco.org/sites/default/files/11 igbc agenda fr.pdf
- UNESCO, *Statuts du Comité international de bioéthique (CIB)*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000138292_fre
- UNHCR, *Réseau Scholars at Risk*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], <a href="https://www.unhcr.org/dach/ch-fr/61473-scholars-at-risk-aide-des-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheuses-et-chercheus
- VAN RENSSELAER Potter, « « Deux genres de bioéthique » », *Cahiers philosophiques*, vol. 125, n°2, 2011, pp. 137-151.

- AVIESAN, Site Internet, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.aviesan.fr/
- Programme des Nations Unies de coordination des agences pour lutter contre le Sida, Site internet, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.unaids.org/fr
- Programme National d'Accueil en Urgence des Scientifiques en Exil (PAUSE), Site Internet, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.programmepause.fr/pause-presentation/
- The European Union Science Diplomacy Alliance, Site Internet, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.science-diplomacy.eu/



CONCLUSION

- ABÉLÈS Marc, Anthropologie de la globalisation, Paris, Payot, 2008, 280p.
- ALDO Leopold, Almanach d'un comté des sables, Paris, Aubier, 1995, 289 p.
- AMAR E., « *Malformations et facteurs environnementaux »*, Revue de Médecine Périnatale, vol. 9, n° 2, 2017, pp. 73-80.
- ATLANI-DUAULT Laëtitia, VIDAL Laurent, « Le moment de la santé globale. Formes, figures et agendas d'un miroir de l'aide internationale », Revue Tiers Monde, vol. 215, n°3, 2013, pp. 7-16.
- BALANDIER Georges (dir.), Anthropologie politique, Paris, PUF, 2013.
- BART Christian Le, « 9. La professionnalisation politique : le cas français. Colliot-Thélène, Catherine, et Philippe Portier. La métamorphose du prince : Politique et culture dans l'espace occidental. Rennes : Presses universitaires de Rennes, 2014, pp. 163-174.
- BEAUCHAMP Tom et CHILDRESS James, *Les Principes de l'éthique biomédicale*, Médecine & sciences humaines, Coll 9, 2008, 641 p.
- BONTE Pierre et IZARD Michel, *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*, Paris, Presses Universitaires de France, 2010.
- BOURDIEU Pierre, La Domination masculine, Paris, Le Seuil, 1998, coll. Liber, 134 p.
- BRÉE Sandra, BOURGUIGNON Mélanie et EGGERICKX Thierry, « La fécondité en Europe occidentale durant l'Entre-deux-guerres. Quels effets des crises sur les comportements démographiques? », Annales de démographie historique, vol. 132, n° 2, 2016, pp. 41-63.
- BRESALIER Michael, CASSIDY Angela, WOODS Abigail, « Chapitre 1 One Health dans l'histoire », in Zinsstag Jakob, Schelling Esther, Waltner-Toews David et alii. (dir.), One health, une seule santé: Théorie et pratique des approches intégrées de la santé, Versailles, Quæ, 2020.
- CHATTOU, Zoubir, « Conception d'enfants et puissances invisibles : un cas symbolique : Cas de la société des Bni Iznacen (nord-est du Maroc) », Conception, naissance et petite enfance au Maghreb. Aix-en-Provence : Institut de recherches et d'études sur les mondes arabes et musulmans, 1997, pp. 163-170.
- DESCAMPS Philippe (dir.) Le sacré de l'espèce humaine. Le Droit au risque de la bioéthique, Presses Universitaires de France, 2009, 448 p.
- ENGELI Isabelle, Les politiques de la reproduction, Les politiques d'avortement et de procréation médicalement assistée en France et en Suisse, Coll. Logiques politiques, L'Harmattan, 2010, 316p.



- FASSIN, Didier. « Entre politiques du vivant et politiques de la vie : pour une anthropologie de la santé. » Anthropologie et Sociétés, vol. 24, n°1, 2000, pp. 95–116.
- FASSIN Didier, « 1 Les impensés des inégalités sociales de santé », Christophe Niewiadomski éd., Lutter contre les inégalités sociales de santé. Politiques publiques et pratiques professionnelles. Presses de l'EHESP, 2008, pp. 19-28.
- FASSIN Didier et MEMMI Dominique (dir.), *Le Gouvernement des corps*, Paris, EHESS, Cas de figure, 2004.
- FAVIER, Carine. « Les combats féministes dans le champ de la santé », Les Tribunes de la santé, vol. 44, n°3, 2014, pp. 25-34.
- FRANCE. Assemblée Nationale, *Projet de loi n°2187 relatif à la bioéthique*, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b2187_projet-loi#D_TITRE_VI_43
- FRANCE. Conseil Consultatif National d'Éthique (CCNE), Ensemble des rapports, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.ccne-ethique.fr/index.php/fr/chantiers
- FRANCE. Sénat, *L'éthique : une problématique européenne*. Rapport d'information n° 67 (2013-2014), déposé le 10 octobre 2013, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.senat.fr/rap/r13-067/r13-067 mono.html
- GALLAND Olivier, LEMEL Yannick (dir) « Chapitre 1. Une petite histoire des hiérarchies sociales », Sociologie des inégalités, Armand Colin, 2018, pp. 11-38.
- GARDON Sébastien, « Chapitre 17 La gouvernance du sanitaire ». La santé globale au prisme de l'analyse des politiques publiques, Versailles : Éditions Quæ, 2020.
- GAUDEMARD Lynda, *Métaphysique et éthique de la reproduction*, Dialogue : Revue Canadienne De Philosophie, vol. 56, n°1, 2017, pp 1-19.
- GAUDILLIÈRE Jean-Paul, « Un nouvel ordre sanitaire international? Performance, néolibéralisme et outils du gouvernement médico-économique », Écologie & politique, vol. 52, n°1, 2016, pp. 107-124.
- GNANSIA Elisabeth, « Environnement, génétique et épigénétique », *Revue de Médecine Périnatale*, vol. 9, n°2, 2017, pp. 66-72.
- HÉRITIER Françoise, *Masculin/Féminin : la pensée de la différence*, Odile Jacob, Paris, 1996, 336 p.
- HORN Ruth, KERASIDOU Angeliki, « Sharing Whilst Caring: Solidarity and Public Trust in a Data-driven Healthcare System », BMC Med Éthique 21, 110, 2020, p.2-7. [en ligne], [consulté le 20 mai 2023] https://bmcmedethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-020-00553-8



- JEUNEMAITRE Xavier, « Génétique et prévention personnalisée », Prévention du risque en médecine : d'une approche populationnelle à une approche personnalisée, Paris : colloque, Collège de France, 13 janvier 2012, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.college-de-france.fr/fr/agenda/colloque/prevention-du-risque-en-medecine-une-approche-populationnelle-une-approche-personnalisee/genetique-et-prevention-personnalisee
- JODELET Denise, *Les représentations sociales*. Presses Universitaires de France, Coll. Sociologie d'aujourd'hui, 2003, 454 p.
- LAGRÉE Michel, et LEBRUN François, ed. *Pour l'histoire de la médecine : Autour de l'œuvre de Jacques Léonard*. Rennes : Presses universitaires de Rennes, 1994, 128p.
- LE GUEN Mireille et al., « Cinquante ans de contraception légale en France : diffusion, médicalisation, féminisation », Ined Édition, Population & Sociétés, vol. 549, n°10, 2017, pp. 1-4.
- LÉVI-STRAUSS Claude, Le regard éloigné, Paris, Plon, 1983, 398 p.
- MAUSS Marcel, 1936. « Les techniques du corps », *Journal de psychologie*, 32, 1936, Sociologie et anthropologie, pp. 363-386.
- MEUNIER Bernard, « L'innovation thérapeutique : évolution et tendances », Leçon inaugurale prononcée le jeudi 6 novembre 2014, Paris : Collège de France, 2015.
- OMS, *Infertilité* [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/infertility
- PICQ Pascal et COPPENS Yves, Aux origines de l'humanité, t. 1 : De l'apparition de la vie à l'homme moderne, Paris, Fayard, 2001.
- RÉGNIER-LOILIER Arnaud, SOLZA Anne, La décision d'avoir un enfant : une liberté sous contraintes. In : Politiques sociales et familiales, Fécondité et politiques publiques. n°100, 2010, pp. 61-77.
- ROCHAIX Lise, « 2. Petite histoire de l'économie de la santé ». In : Pierre-Louis Bras éd., Traité d'économie et de gestion de la santé, Paris : Presses de Sciences Po., 2009, pp. 25-33.
- ROUX, Sébastien et COURDURIÈS Jérôme, « La reproduction nationale », *Genèses*, vol. 108, n°3, 2017.
- RUFFINI Pierre-Bruno, « Diplomatie scientifique. De quelques notions de base et questions-clés », *Philosophia Scientiæ*, vol. 23-3, n° 3, 2019, pp. 67-80.
- SAUVEGRAIN Priscille, EL KOTNI Mounia, RACIOPPI Aurélie, « Comment étudier les discriminations en santé périnatale d'un point de vue socio-anthropologique ? », Anthropologie & Santé, Vol. 24, 2022, [en ligne], [consulté le 20 mai 2023], https://journals.openedition.org/anthropologiesante/11615



Résumé :

Cette présente recherche dresse un panorama holistique de la reproduction humaine à travers une démarche comparative où la génétique et le social s'interpénètrent. Nous mettons en lumière la manière dont les conditions socio-culturelles, politiques et biologiques façonnent la bioéthique et les possibilités offertes à la recherche en santé reproductive. Par une méthodologie transdisciplinaire, nous incorporons cet objet d'étude à la construction des politiques publiques de la santé des populations et de la recherche. Nous démontrons que la reproduction humaine, et tout particulièrement les biotechnologies, incarnent les paradoxes les plus intrinsèques à notre espèce où tradition et modernité se fondent l'une dans l'autre. Les technologies et les progrès scientifiques ont métamorphosé la qualité de vie et perfectionné la prise en charge médicale de la santé reproductive. La recherche et la reproduction sont des enjeux politiques reflétant les représentations sociales de chaque culture et la façon dont sont régis les rapports de pouvoir du national à l'international. Notre recherche pose les jalons d'une approche globale de la bioéthique et de la santé.

Descripteurs : Santé reproductive - biotechnologies de santé - santé publique - génétique - bioéthique - diplomatie scientifique - politiques publiques de la recherche et de la santé - anthropologie de la santé

Title and Abstract:

This research provides a holistic overview of human reproduction, using a comparative approach in which the genetic and the social interpenetrate. We highlight the ways in which socio-cultural, political and biological conditions shape bioethics and the possibilities offered to reproductive health research. Using a transdisciplinary methodology, we incorporate this object of study into the construction of public policies on population health and research. We demonstrate that human reproduction, and biotechnologies in particular, embody the paradoxes most intrinsic to our species, where tradition and modernity merge. Technologies and scientific progress have metamorphosed the quality of life and perfected the medical management of reproductive health. Research and reproduction are political issues, reflecting the social representations of each culture and the way in which power relations are governed from national to international levels. Our research lays the foundations for a global approach to bioethics and health.

Keywords: Reproductive health - health biotechnologies - public health - genetics - bioethics - scientific diplomacy - public research and health policies - anthropology of health