

L'intégrité corporelle

Centre Georges Canguilhem

4 et 5 septembre 2008

Ali Benmakhlouf

Parler d'intégrité corporelle dans un colloque qui met délibérément en place une comparaison France/Japon, me pousse à utiliser l'expression utilisée par la cour européenne des droits de l'homme, celle de « marge nationale d'appréciation ». Beaucoup ont pris appui sur cette expression pour justifier une forme de relativisme, d'autant plus que depuis 2005, l'inscription par l'UNESCO du droit à la diversité culturelle semblait conforter une telle démarche relativiste. De fait, la « marge nationale d'appréciation » signifie une sorte de droit à la différence pour chaque Etat mais non un éclatement du droit sous la forme d'un credo relativiste. C'est simplement la prise en compte que les droits sont moins universels qu'universalisables et que pour des questions sensibles comme celle de la dignité humaine ou celle du principe de l'indisponibilité du corps humain, on sait plus ce qu'on rejette que ce qu'on accepte, évitant toute définition positive de crainte de « durcir en mots l'essence vivante de la personne » selon l'expression de Hannah Arendt. Cependant, sans donner une caractérisation positive de la dignité humaine, on peut dire que cette « notion impose une assimilation juridique du corps vivant et entier à la personne juridique »¹. C'est cette assimilation qui fait que l'on parle parfois d'intégrité personnelle ou d'intégrité corporelle et que souvent par la notion de « respect de la dignité humaine » c'est du corps qu'il s'agit².

Si je prends appui sur la question de l'indisponibilité du corps humain, je me dois mentionner ce que la loi française dit à ce sujet : « *chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable. Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial* ». Cela veut dire que le corps humain et ses produits sont hors commerce, non instrumentalisables, non commercialisables. Cette loi ouvre cependant la possibilité à l'usage thérapeutique de parties du corps : greffe de tissus et transplantation d'organes ne seraient pas possibles si la loi ne prévoyait pas en

¹ Stéphane Prieur, *La disposition par l'individu de son corps*, thèse, études hospitalières, 1999.

² Article 16 du code civil : « 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 la vie ». Dans cet article 16, sont affirmés le principe d'inviolabilité du corps, d'intégrité (16-3) et de non patrimonialité (16-1)

même temps un amendement à l'atteinte à l'intégrité corporelle, sous condition de consentement informé ou présumé (dans le cas de mort cérébrale).

Je vais revenir dans un premier temps sur cette question de la marge d'appréciation en prenant appui sur l'exemple japonais de la transplantation d'organes qui pose explicitement le problème de la réduction de tout consentement au consentement informé. Comment les principes cardinaux de la bioéthique comme l'indisponibilité du corps humain, le principe du consentement et celui de l'autonomie sont-ils en mesure de s'inscrire dans cette marge d'appréciation ? Entre le consentement présumé et le consentement éclairé il y a une marge qui est plus ou moins flexible. Dans un second temps, j'interrogerai les questions de frontière que la bioéthique affronte courageusement en refusant d'avoir de la vie une conception monolithique ou dogmatique, il n'y a dans ce domaine de certitude que « du fantasme et du fanatisme », mais qui dit incertitude ne dit pas relativisme, être dans l'incertitude c'est faire droit au contexte, à l'analyse casuelle et au montage de cas.

1) La marge d'appréciation

- 1) La première transplantation du cœur au Japon a eu lieu très vite après la première mondiale : le 8 août 1968 alors que la première a eu lieu en 1967, mais il a fallu attendre près de 30 ans pour voir se réaliser la deuxième : 1999, et entre 1999 et 2008, 56 transplantations du cœur seulement ont eu lieu avec une moyenne de 6 donateurs par an, alors qu'aux Etats-Unis durant la seule année 2003, il y a eu 6457 donateurs et en France en 2002, 1198 donateurs. Certains se sont permis d'ironiser en disant que la loi japonaise de 1997, fixant les conditions de transplantation à partir de la mort cérébrale, était une loi d'interdiction et non d'autorisation. La méfiance à l'égard de la transplantation d'organes du cœur s'est nourrie de plusieurs arguments³ :
 - a) d'abord du contexte de la première transplantation. 83 jours après l'opération, le receveur est mort. Des doutes se sont élevés, parmi lesquels le fait que le donneur n'était pas mort de mort cérébrale quand on a extrait son cœur. Malheureusement le docteur n'avait pas pu donner l'enregistrement de l'encéphalogramme. Quant au receveur, un jeune homme de 18 ans, on a pu dire que la transplantation cardiaque n'était pas appropriée au traitement de sa maladie. On l'avait transféré au service du docteur Wada pour un remplacement de valves, mais le médecin Wada trouvait qu'il était un bon candidat à la transplantation cardiaque. Traduit en justice, le professeur Wada a pu bénéficier d'une absence de preuves

³ Je prends appui sur l'article de M.Kazuya Kondo, professeur associé de l'université de Kanagawa, « *the organ transplant law of Japan—the past, the present and the future* », in journal international de bioéthique, 2005, vol.16, n°1-2, p. 91-102.

certaines contre lui. Une des conséquences de cette affaire fut l'arrêt pendant 30 ans de toute transplantation cardiaque car l'impact sur la législation fut très négatif.

- b) Le second argument est la suspicion sur la mort cérébrale comme mort réelle et par voie de conséquence les conditions drastiques sur la transplantation : quand les intentions de la personne morte de mort cérébrale ne sont pas connues, le prélèvement du cœur doit être interdit, disent les uns. Les associations de malades en attente de transplantation se sont mobilisées contre cet avis. Elles ont donné comme exemple le cas d'enfants de moins de 15 ans qui ne peuvent pas légalement livrer leur intention, ce qui condamne toute transplantation cardiaque d'enfants ayant besoin d'un petit cœur. L'impasse juridique a duré 7 ans (1990-1997) et beaucoup ont pris conscience que ce ne sont pas seulement les sensibilités culturelles ou les traditions qui sont en cause, mais bien aussi les attermolements de l'appareil juridique.
- c) Les opposants à la transplantation cardiaque considèrent comme contraires aux droits de l'homme de prélever le cœur de donneurs qui soit n'ont pas indiqué leur refus, soit qu'ils n'ont pas fait connaître leur refus, soit qu'ils n'ont pas décidé si oui ou non ils étaient donneurs en cas de mort cérébrale. Il leur a souvent été répondu qu'une personne qui n'a pas décidé en faveur ou non d'un don d'organe n'équivaut pas à une personne qui a décidé de ne pas donner son organe. Dans un cas, il s'agit de consentement présumé, dans l'autre cas de consentement qui repose sur un refus.

Résumons ce cas : l'article 6 de la loi du 17 octobre 1997 combine une croyance et une règle de droit. Cet article accorde à la famille de la personne morte de mort cérébrale le droit de refuser de considérer une équivalence entre mort cérébrale et mort tout court. Cela conduit à la conséquence suivante : la croyance à la transplantation organique doit dépendre du bon vouloir de la personne morte de mort cérébrale ou du bon vouloir de sa famille, cela refuse le droit à la société, aux personnes extérieures de demander quoi que ce soit au motif de la solidarité. La mort vécue comme une affaire purement privée prive aussi de la solidarité avec les autres membres de la société.

La marge d'appréciation fait renoncer au consentement présumé, au prix d'une réduction drastique du nombre de transplantations⁴. D'aucuns concluraient vite à une entorse au principe de solidarité, sans se rendre

⁴ Alireza Bagheri, Shin'ichi Shoji, « The model and moral justification for organ procurement in Japan » in *Journal international de bioéthique*, 2005, vol.16, n°1-2, p. 85, pp.79-90 "In the donation model which is currently applied in the world although family agreement before organ removal is emphasized, and attention is focused on how to reach family agreement, it does not necessarily require family consent. Whereas in Japan even holding a donor card requires the family's agreement »

compte que cette question du consentement informé ou présumé est tributaire de considérations plus larges et éthiquement problématiques. Dans la loi française, qui de ce point de vue là rejoint celle de la majorité des pays, le silence vaut consentement. Toute personne est présumée donneuse d'organes, quand la mort est déclarée, si elle n'a pas expressément exprimé son refus sur le registre national des refus. La loi prévoit d'écouter le témoignage des proches, mais le risque est grand que l'avis émis ne soit pas celui du donneur potentiel qui est décédé. Il serait fort intéressant de disposer de statistiques de refus suite à une opposition orale venue des proches du défunt.

Le code civil, néanmoins, dit ceci : « *les présomptions sont des conséquences que la loi et le magistrat tirent d'un fait connu à un fait inconnu* ». Dans le cas qui nous préoccupe, le fait connu est la mort et l'absence d'opposition, le fait inconnu est l'accord explicite, ou l'accord tout simplement. L'adage selon lequel « qui ne dit rien consent » vaut pleinement ici. Nous avons vu cependant les difficultés issues d'un consentement explicite, il a pour conséquence de réduire les transplantations.

II Le principe du consentement

Certes le principe du consentement libre et éclairé est un principe cardinal des lois de la bioéthique qui repose sur le principe d'autonomie du sujet, mais force est de reconnaître qu'il y a des cas où il est difficile de le mettre en œuvre. Je ne reviendrais pas sur le cas des patients morts de mort cérébrale, je mentionnerai d'autres cas, sans malheureusement les examiner en détail, des cas qui remettent en cause le consentement libre et éclairé et avec lui le principe d'autonomie qui figure parmi les principes cardinaux des droits de l'homme. Il s'agit de cas de démence, avec la difficulté de mettre au point les protocoles de détecter ses différentes formes, les cas de maladie d'Alzheimer toujours plus nombreux dans les sociétés vieillissantes, les états d'inconscience post-comateux qui concernent les personnes qui bien que réveillées du coma ne réagissent à aucune stimulation (*Post coma unresponsiveness (PCU)*), ou les personnes aux réponses minimales (*Minimally responsive state (MRS)*)⁵. Ces cas la posent de façon cruciale la question du respect de la vie humaine dans tous ses aspects, en deçà de la question de l'autonomie.

Ces cas-là mettent l'accent sur la difficulté déjà mentionnée de définir positivement la dignité humaine. En effet, tant que celle-ci est comprise dans la catégorie de l'avoir : avoir une raison, avoir une volonté libre, avoir quelque chose, on ne se départira pas d'une conception relativiste de la

⁵ Cf communication donnée par M. Colin Thomson président du conseil national de la santé et de la recherche médicale en Australie, au sommet mondial des comités nationaux de bioéthique, Paris, 1 septembre 2008.

valeur humaine, puisque pointera toujours la question de la mesure ou de l'échelle de la capacité à disposer de la raison, de la volonté libre, de quelque chose. Descartes disait que « mieux valait perdre la vie que l'usage de la raison », mais il n'a pas décrit les situations concrètes de perte de la raison sans perte la vie, auxquelles on a souvent à faire face. Les systèmes qui mettent l'accent sur l'autonomie du sujet et qui se réfèrent en général à Descartes ou à Kant « ont tendance à identifier la communauté morale et l'ensemble des agents moraux » mais dès lors qu'on prend en compte les « patients moraux », il ne devient pas plus du tout nécessaire d'identifier « la classe des agents moraux » et la « classe des membres de la communauté morale ». Il y aurait d'ailleurs un moyen de nuancer le propos de Kant car s'il dit bien que l'impératif moral est en moi, il dit aussi que le ciel étoilé est au-dessus de moi et ce ciel étoilé brille aussi sur les patients moraux : personnes atteintes de démence, de PCU ou de MRS. Si on prend par exemple en considération la capacité d'éprouver du plaisir et de la peine, on élargit la communauté morale au-delà des agents moraux.

III) Questions de frontière

Je voudrais maintenant soulever quelques questions relatives aux frontières entre la vie et la mort. Nous avons vu que la loi japonaise donnait la possibilité de distinguer entre mort cérébrale et mort tout court. En droit français, on ne reconnaît qu'une mort, celle de la personne, elle comprend comme sous-classe la mort cardiaque et la mort cérébrale. En fait comme l'indique le conseil d'orientation de l'agence de biomédecine dans son rapport récemment rendu (juin 2008), il n'y a qu'une mort, « celle de la destruction irréversible de l'encéphale, qu'elle soit consécutive à un arrêt cardiaque ou à un œdème cérébral ».

Il y a cependant un problème soulevé par le prélèvement multi-organes après un décès suite à un arrêt cardiaque car les techniques récentes de réanimation ont bouleversé notre compréhension de l'arrêt cardiaque ; l'extra corporeal Life support (l'assistance respiratoire par circulation extra corporelle) (CEC) permet de maintenir la perfusion et l'oxygénation des organes mais également du cerveau. La phase critique de réanimation devient cruciale. Le décret du 2 août 2005 autorise les prélèvements à cœur arrêté et en fixe les conditions (prélèvement de rein mais pas de cœur en France dans ce cas), mais il y a eu dernièrement un débat autour de trois transplantations cardiaques effectuées sur des nouveaux-nés au Colorado. Alors que les recommandations officielles disent que le diagnostic du décès des futurs donneurs doit être posé au bout d'environ 5 mn d'arrêt cardiaque, les chirurgiens ont estimé qu'ils pouvaient réduire ce délai à 75 secondes en vues d'une amélioration du greffon cardiaque. La question posée est celle de savoir si l'arrêt cardio-vasculaire chez le donneur est ou non réversible.

Certains ont même avancé l'idée qu'on interrompait une vie par prélèvement d'organe. Les chirurgiens qui ont fait les transplantations défendent leur travail en disant qu'en faisant ainsi ils ont 100% de réussite alors qu'ils n'en étaient qu'à 84%.

On voit bien que les questions de frontière sont ici majeures. Elles dépassent le cadre des transplantations d'organes et touchent plus généralement l'horizon thérapeutique et la définition même de la notion de personne humaine. Entre la cellule banale dépourvue de toute dignité humaine (les cellules de notre épiderme par exemple) et l'embryon présumé digne de respect, où est la frontière ? Depuis que le droit a introduit la notion de « commencement de la vie » en disant qu'il y avait un respect de l'inviolabilité du corps humain dès le commencement de la vie, la question du commencement de la vie est devenue problématique. Tant qu'on se contentait de dire que les hommes naissaient libres et égaux en droit, le problème ne se posait pas, mais la mention du commencement de la vie autorise tous les questionnements.

Dire que l'embryon humain est humain, est une proposition analytique qui ne pose pas problème en tant que telle, c'est comme dire qu'un cercle rouge est un cercle. Mais on voit bien que le problème est ailleurs. Tous les êtres cellulaires formant l'homme sont humains, ils sont héritiers de notre génome caractéristique de notre espèce, mais faut-il situer dans les cellules souches qui forment l'embryon la dignité humaine, ne risque-t-on pas de la réduire à la réalité des gènes que nous partageons avec de nombreuses espèces et du coup de biologiser ce que l'on prétendait sacraliser ? Certes il y a la pression des religieux qui disent que le statut éthique des cellules souches est à établir à un niveau de même ordre que celui des embryons, refusant ainsi toute question de frontière, mais il y a aussi les associations de malades qui veulent que les recherches soient menées pour la greffe des grands brûlés, le traitement des maladies dégénératives et celui de la leucémie. Comme l'a rappelé M.Sureau hier, la loi de 2004 précise les dérogations apportées à l'interdiction de la recherche sur l'embryon (7 conditions parmi lesquelles arrivent en tête les progrès thérapeutiques majeurs, il s'agit d'embryons qui ne font plus l'objet d'un projet parental et qui ne seront pas transférés à des fins de gestation).

Conclusion

Ces questions de frontière entre la vie et la mort, entre l'autonomie et la non autonomie (selon quels critères dira-t-on qu'une personne n'est plus un sujet raisonnable ?), doublées des questions soulevées à partir des techniques de miniaturisation de machines de circulation extracorporelle sont lourdes d'enseignement. Je pense qu'on peut retenir de façon minimale qu'il y a un devoir de partage du savoir scientifique au niveau mondial même s'il est

absurde de penser qu'on puisse arriver à une normativité mondiale. Certes, il y a un risque qu'avec le déficit technologique de certains pays (africains notamment), soit importé non seulement le savoir scientifique mais aussi des normes élaborées dans des contextes socio culturels fort distincts. Mais, en même temps la diversité culturelle reconnue par la déclaration de L'UNESCO de 2005 n'interdit pas une forme d'harmonie. L'harmonie n'est pas l'unité, c'est le multiple dans un tout organique selon la conception confucéenne. On peut parler aussi d'une forme d'osmose des cultures qui fait que la transplantation cardiaque est de plus en plus acceptée au Japon malgré les réticences dont j'ai parlé.

Il est possible d'éviter aussi bien l'hégémonie d'une culture particulière qui définirait ses standards pour tous que le particularisme qui se referme sur soi et ainsi s'auto réfute. Comme le dit le professeur Hisatake Kato de l'université de Kyoto, ce « dont nous avons besoin, ce n'est pas juste une cohabitation de peuples de religion différente, mais une coexistence de peuples avec des styles de vie différents. La vision relativiste d'une éthique asiatique pour l'Asie n'est pas viable. D'un autre côté, il est tout à fait possible pour l'Asie d'exporter quelques-unes de ses idées éthiques vers d'autres parties du monde, sur la base d'une universalisation possible de la morale. « Une éthique asiatique compréhensible uniquement aux asiatiques » donne lieu souvent à « une éthique asiatique incompréhensible même aux asiatiques » ».

Hier, nous avons beaucoup appris du propos de M.Sakamoto. En l'écoutant, j'ai pu pour ma part saisir combien une définition positive de la dignité humaine pouvait être historiquement exclusive de l'homme. En revanche, aborder la dignité humaine à partir du refus de la souffrance des autres, à partir de ce que nous refusons et non à partir de ce que nous proposons, nous réconcilie avec l'humanisme d'un Montaigne qui disait haïr la pauvreté à pair de la douleur et qu'il savait toujours ce qu'il avait à fuir, non ce qu'il avait à poursuivre. En somme un humanisme comme limitation de l'inhumain et comme humilité cosmique face à l'univers et non comme affirmation d'une dignité de l'homme qui s'est historiquement rendue conjointe de l'affirmation de l'indignité de l'animal, de l'indignité de la nature, et l'indignité de celui qui est asservi ou torturé.