

LE PRINCIPE D'INTÉGRITÉ  
COMME DROIT NATUREL  
UNE INTERPRÉTATION PHILOSOPHIQUE  
DU STATUT ONTOLOGIQUE  
D'ENFANTS EN ÉTAT DE MORT CÉRÉBRALE

*par*

MASAHIRO MORIOKA

Au cours des quarante dernières années les progrès de la médecine ont soulevé nombre de problèmes éthiques, au Japon comme ailleurs. Au début des années 1970, des mouvements de libération de la femme ont commencé à en appeler au gouvernement pour qu'il protège leur droit à choisir l'avortement et les handicapés ont critiqué la clause d'avortement sélectif que le gouvernement envisageait d'introduire dans la loi sur la protection eugénique. Au Japon le mouvement bioéthique trouve donc ses racines chez les féministes et les handicapés. Vers le milieu des années 1980, il y a eu un débat à l'échelle nationale sur la question de la mort cérébrale et des transplantations d'organes. Journalistes, médecins, juristes, éthiciens débattaient âprement la question de savoir si la mort cérébrale était la mort de l'être humain et s'il fallait autoriser la transplantation d'organes de patients en état de mort cérébrale. La première transplantation cardiaque a eu lieu au Japon en 1968, mais, suite au scandale provoqué par cette opération, les greffes du cœur ont été interrompues pendant les 30 années qui ont suivi. La loi japonaise sur la transplantation a été promulguée en 1997.

Les vifs débats philosophiques qui agitent le Japon dans le domaine bioéthique ont commencé à attirer l'attention de chercheurs à l'étranger (Lock 2001 ; Kato 2009). J'ai résumé ailleurs les discussions bioéthiques de cette période (Morioka sous presse). Dans cet article, je voudrais me concentrer sur le débat concernant la mort cérébrale entre le milieu des années 1980 et 2009, et tenter de proposer un nouveau concept philosophique, celui du droit à grandir et mourir dans son intégrité.

*1. La loi sur la transplantation d'organes*

La question de la mort cérébrale a été débattue au Japon avec plus d'âpreté que partout ailleurs. Plus de 200 livres ont paru sur le sujet, la plupart destinés à un large public. Certains, écrits par des journalistes connus, ont été des *bestsellers*. Tous exprimaient

des réticences. Ces auteurs traitaient de la mort cérébrale du point de vue des membres de la famille et attachaient une grande importance à la protection du corps d'une personne en état de mort cérébrale quand le patient n'avait pas exprimé le souhait de donner ses organes. Leur approche de la mort cérébrale était axée sur les relations humaines : ils insistaient en permanence sur l'importance et la valeur des relations humaines entre un patient en état de mort cérébrale et sa famille (Morioka sous presse).

Après une procédure longue et confuse, une loi sur la transplantation d'organes a finalement été promulguée en 1997. Elle était unique en ce qu'elle exigeait la déclaration préalable d'une personne en état de mort cérébrale comme condition nécessaire à la reconnaissance légale de la mort cérébrale et au prélèvement d'organes. La loi stipule que si une personne souhaite être donneur d'organes après sa mort cérébrale, elle doit spécifier cette intention sur une carte de donneur. Cette personne sera alors considérée comme morte dès que l'on aura constaté sa mort cérébrale. Ceux qui s'opposent à la notion de mort cérébrale et/ou à la transplantation d'organes n'ont pas besoin de carte de donneur. Ils sont réputés vivants jusqu'à ce que le cœur cesse de battre. La loi exige en outre le consentement de la famille au moment de la déclaration légale de décès pour mort cérébrale et du prélèvement des organes. Elle se fondait sur la pluralité des définitions de la mort chez un être humain et sur le principe de la déclaration préalable du donneur en matière de mort cérébrale et de transplantation d'organes (Morioka 2001 ; Zeiler 2009).

Le principe de la déclaration préalable du donneur a créé un problème épineux. Le gouvernement a publié une note d'accompagnement à la loi et stipulé que le don d'organes de mineurs de moins de 15 ans en état de mort cérébrale est interdit parce que leur déclaration n'a pas de valeur légale. Ceci signifiait que des enfants atteints de graves maladies cardiaques ne pouvaient recevoir de cœur prélevé sur un jeune en état de mort cérébrale.

Peu après la promulgation de cette loi, a commencé un débat sur les amendements qu'il conviendrait d'y apporter. Le Professeur Saku Machino a proposé un amendement qui définissait la mort cérébrale comme mort de l'être humain et autorisait le don d'organes de corps en état de mort cérébrale par le seul consentement de la famille. Le but de son amendement était de réviser toute la structure de la loi en abandonnant la définition plurielle de la mort d'un être humain et le principe de la déclaration préalable du donneur. Pour s'opposer à cet amendement et préserver l'esprit de la loi, l'auteur de cet article et Tateo Sugimoto ont annoncé le dépôt d'un autre amendement qui abaissait l'âge minimum de la déclaration préalable à 12 ans (Plan A) voire à 6 ans (Plan B), tout en préservant la structure de base de la loi (Morioka et Sugimoto 2001).

En 2009, quatre amendements ont été déposés à la Chambre des représentants. Après une série de discussions acharnées, l'amendement recoupant la proposition de Machino a été adopté au Sénat. La nouvelle loi permettait donc la transplantation d'organes d'enfants en état de mort cérébrale moyennant le seul consentement de la famille. La mort cérébrale devenait mort de l'être humain à moins que la personne en état de mort cérébrale n'ait préalablement récusé ce verdict.

## 2. Mort cérébrale de longue durée

Dans les pages suivantes, je défendrai l'esprit de la première loi de transplantation d'organes et proposerai une nouvelle conception du statut ontologique des enfants en état de mort cérébrale. J'envisagerai d'abord la « mort cérébrale chronique » ou « mort cérébrale de longue durée ». Le terme a été forgé par Alan Shewmon (1998). Non seulement des juristes, mais des médecins spécialisés ont longtemps cru que, la personne une fois entrée en état de mort cérébrale, son cœur cessait de battre dans la semaine. Cette conviction a conforté l'idée que « la mort cérébrale est la mort de l'être humain ». L'article de Shewmon met sérieusement en doute notre conception de la mort cérébrale. Il a analysé 175 cas de mort cérébrale recensés dans des revues médicales reconnues et découvre que « environ 80 ont survécu au moins deux semaines, environ 44 au moins 4 semaines, environ 20 au moins deux mois, et 7 au moins six mois. » Il ajoute que « ceux qui ont survécu le plus longtemps (respectivement 2,7, 5,1 et 14,5 ans) étaient tous de jeunes enfants, dont deux nouveaux-nés, et que les neuf ayant survécu plus de quatre mois avaient moins de 18 ans » (Shewmon 1988 : 1540). Il montre que beaucoup d'enfants en état de mort cérébrale « survivent » pendant plus d'un mois, un phénomène qu'il appelle mort cérébrale « chronique ». Dans le cas du garçon en état de mort cérébrale depuis 14,5 ans à l'époque, « de multiples électroencéphalogrammes se sont avérés isoélectriques (plats), aucune respiration, aucun réflexe du tronc cérébral n'a été enregistré dans les 14,5 dernières années » (Shewmon 1988 : 1543). Shewmon suggère qu'il y a une corrélation entre le jeune âge des patients en état de mort cérébrale et le temps pendant lequel leur cœur peut continuer à battre. Ceci signifie que la mort cérébrale de longue durée pourrait constituer un grave problème, surtout lorsqu'il s'agit d'un jeune enfant.

Au Japon aussi, on a constaté des cas de mort cérébrale de longue durée. En 2000, le « Groupe d'étude sur les critères de la mort cérébrale infantile » du Ministère de la Santé et du Bien-être a publié un rapport intitulé *Critères de mort cérébrale chez les enfants* et fait connaître les résultats de leurs recherches à grande

échelle sur les enfants en état de mort cérébrale (Koseisho Kenkyu Han 2000). Ils ont envoyé leur projet de critères de mort cérébrale chez les enfants à des cliniques et hôpitaux dans tout le Japon et ont réuni des informations sur les cas où des enfants de moins de six ans étaient considérés en état de mort cérébrale. Ils ont insisté sur le fait que leurs critères étaient très stricts par rapport aux normes mondiales. De façon surprenante, parmi 20 cas qui répondaient strictement aux critères de mort cérébrale, y compris des tests d'apnée<sup>1</sup>, le cœur de 7 enfants en état de mort cérébrale (35%) a continué à battre pendant plus de 30 jours, celui de 4 pendant plus de 100 jours et celui de deux pendant plus de 300 jours.

Un de ces cas a été étudié par dans l'article « Le cas d'un jeune enfant en état de mort cérébrale pendant plus de 300 jours » (Kuboyama *et al.* 2000). Un enfant d'onze mois est tombé en état de mort cérébrale tels que défini par les critères stricts définis plus haut dans le rapport, y compris des tests d'apnée. Son cœur a continué à battre pendant 326 jours. Fait remarquable, sa taille est passée de 74 à 84 cm ; en outre, l'enfant a continué à remuer fréquemment les mains et les jambes. Les auteurs de l'article écrivent que « l'on aurait dit qu'il dansait quand ses mouvements atteignaient leur point culminant » (Kuboyama *et al.* 2000 : 342). Ce mouvement est appelé « signe de Lazare », un phénomène bien connu des chirurgiens du cerveau mais non des profanes (Ropper 1984).

Il est fréquent d'observer croissance et mouvements chez des enfants en état de mort cérébrale. Ces dernières années, des journaux et des programmes télévisés japonais ont commencé à s'intéresser à ce phénomène. En 2008, le *Yomiuri Weekly Magazine* a publié un article sur la mort cérébrale d'un enfant. Il s'agit d'un garçon chez qui on a diagnostiqué un état de mort cérébrale à l'âge d'un an et qui a « survécu » pendant sept ans. Tous les tests requis pour le diagnostic de mort cérébrale étaient positifs, sauf le test d'apnée qui n'a pas été effectué parce que les médecins craignaient qu'il nuise au patient. À l'âge de sept ans, la cessation de flux sanguin dans le cerveau a été confirmée. Il est maintenant rentré chez lui et fait l'objet des soins affectueux de ses parents. Au cours de ces sept années, il a grandi de plus de 30 cm et ses dents de lait ont été remplacées par des dents d'adulte. On a demandé aux parents de 14 enfants atteints de graves lésions cérébrales (y compris la mort cérébrale de longue durée) si la mort cérébrale est la mort en tant qu'être humain ; treize ont répondu par la négative, un a dit qu'il n'était pas arrivé à trancher (Yomiuri Weekly 2008). Le cerveau de Hina, fille de Chisen Kamei, est mort quand elle avait un an ; elle a « vécu » pendant quatre ans dans un état de mort céré-

---

1. Ce test sert à déterminer si le patient respire encore.

brale clinique. Chisen et sa famille croyaient que Hina était vivante, ils fêtaient chaque année son anniversaire à l'hôpital avec les médecins et les infirmières qui la soignaient. Bien que Chisen eût parfaitement compris que le cerveau de sa fille ne fonctionnait pas, elle sentait un torrent de vie dans le corps de Hina et en concluait que les quatre années qu'ils avaient vécues ensemble avaient eu un sens pour la famille et pour Hina elle-même (Kamei 2002).

Le rapport du Ministère de la Santé et du Bien-être mentionné plus haut suggère qu'aucun test ne peut distinguer la mort cérébrale de longue durée d'une mort cérébrale de courte durée. C'est-à-dire que si un enfant est diagnostiqué en état de mort cérébrale, il est impossible de savoir quand son cœur cessera de battre. Ce peut être demain, dans un mois, voire dans plus d'un an.

### *3. Croissance d'un cadavre*

Nous voici revenus au point de départ : la mort cérébrale peut-elle définir la mort d'un être humain, surtout s'il s'agit d'un enfant? D'après des sondages, 20 à 40% des Japonais ne pensent pas que la mort cérébrale soit équivalente à la mort de l'être humain. Bien des parents croient que leur enfant en état de mort cérébrale est toujours vivant. Leur enfant est vivant parce qu'ils perçoivent une fraction de « vie » dans chaque partie de son corps même si son cerveau a cessé de fonctionner. Pour eux, le cerveau n'est pas le seul organe essentiel de l'être humain. Ils sentent que le fonctionnement du cœur, les bras, les jambes, la peau, tout le reste du corps sont aussi essentiels à la vie humaine. Il est fréquent que les bras et les jambes remuent et il est maintenant avéré que l'enfant peut grandir. Si la mort cérébrale est la mort en tant qu'être humain, il en résulte qu'un corps en état de mort cérébrale est « un cadavre qui grandit » étendu sur un lit. Une notion qui contredit notre intuition d'un « corps humain mort ».

On pourrait soutenir que la mort cérébrale marque la mort de l'être humain parce qu'un être humain en état de mort cérébrale a dépassé le point de non-retour et ne reprendra jamais conscience. Il ne pourrait probablement pas persuader les parents cités plus haut ; ils ne pensent pas, en effet, que la conscience soit une condition nécessaire pour considérer un être humain comme vivant. Bien qu'ils soient tous des citoyens instruits, ils ne partagent pas nécessairement une conception de la vie humaine centrée sur la conscience. Même si un enfant en état de mort cérébrale est définitivement inconscient, il est impossible pour ces parents de voir leur enfant comme mort, tant que son corps est chaud, remue et grandit sous leurs yeux.

Au Japon, non seulement le grand public mais beaucoup de gens cultivés et de journalistes ne croient pas que la mort cérébrale

soit la mort de l'être humain (ainsi Takeshi Umehara, Yoshihiko Komatsu, Michi Nakajima). Même aux États-Unis, il y a des gens qui ne croient pas à la mort cérébrale pour des raisons religieuses, tels certains juifs orthodoxes et certains chrétiens fondamentalistes (Youngner et Arnold 1999 ; Potts, Byrne et Nilges 2000). Dans le domaine de la bioéthique, n'oublions pas le nom de Hans Jonas, ce philosophe qui se démarque de ses pairs en niant le concept de mort cérébrale et en soutenant l'idée qu'une personne en état de mort cérébrale doit être considérée vivante (Jonas 1974). Ces dernières années, certains bioéthiciens ont refusé le concept de mort cérébrale tout court et proposé à la place la définition de la mort du cerveau supérieur ou cortex (Troug, Veatch, entre autres). En 2008, le Conseil de Bioéthique auprès du Président des États-Unis a publié le rapport *Controversies on the Determination of Death*. Ce rapport concluait que les raisons de considérer la mort cérébrale comme mort de l'être humain sont loin d'être inattaquables et qu'un examen théorique de notre compréhension de la mort cérébrale se rend nécessaire.

Examinons maintenant la greffe d'organes d'enfants en état de mort cérébrale. Pensez à un enfant en état de mort cérébrale à un ou deux ans. A cet âge, même vivant et conscient, il est incapable d'exprimer son souhait de donner un organe. Alors qu'est-ce qui nous permet de lui en prélever un ? En quoi est-ce justifié ? La première réponse serait que c'est justifié puisque c'est un corps mort. Cependant, même si un enfant en état de mort cérébrale est considéré mort, il reste un doute sur la légitimité d'enlever des organes à un enfant mort. Dans beaucoup de pays, le corps d'un enfant mort n'est pas considéré comme une propriété privée dont les parents peuvent disposer librement. Par exemple, les parents ne sont pas autorisés à démembrer un corps mort ou à en vendre des parties. Ce qui signifie que la société ne considère pas un corps mort comme un bien propre au même titre qu'un crayon ou un meuble. Un argument pourrait être que c'est justifié parce que les organes enlevés sauveraient la vie d'autres enfants. A quoi je répondrais en demandant pourquoi sauver la vie d'autres enfants peut justifier le fait d'enlever un organe à un enfant en état de mort cérébrale qui n'a exprimé aucun souhait à ce sujet. Certains parents donnent leur consentement par amour de l'humanité, d'autres parce qu'ils souhaitent qu'un organe de leur enfant chéri survive dans le corps d'un autre. Cependant, nous devons nous rappeler que les parents sont les tuteurs de leur enfant, donc leur premier devoir est de préserver le corps de ce dernier aussi longtemps qu'il n'a pas eu la possibilité de s'exprimer sur le don d'organes. De plus je crois que les parents doivent protéger leur enfant en état de mort cérébrale de leur propre désir, qu'il s'agisse de sacrifier leur enfant par amour de l'humanité ou de faire survi-

vre ses organes dans le corps d'un autre. Nous ne pouvons oublier que c'est là le désir des parents, non de l'enfant. Bien sûr, des parents peuvent décider d'accepter une opération chirurgicale pour guérir leur bébé d'une grave maladie, parce que cette décision est dans l'intérêt du bébé. Mais dans le cas d'un prélèvement d'organe, la décision des parents n'est pas prise dans l'intérêt de l'enfant mais pour d'autres raisons. Je ne pense pas qu'une chirurgie invasive sur le corps d'un enfant soit justifiée si elle ne lui profite pas directement. La seule exception est le cas où l'enfant a préalablement exprimé son souhait exprès de don d'organe.

Certains disent que nous avons une obligation de solidarité sociale et que le don d'organes est une façon d'exprimer sa solidarité avec des victimes de maladies graves. Saku Machino (2000) affirme que tout être humain est censé avoir décidé à la naissance de donner ses organes. Mais pareille décision n'est possible que si la personne est capable d'exprimer sa solidarité, ce qui n'est pas le cas chez un jeune enfant. D'autres disent que les corps humains deviennent une propriété commune après la mort. Mais même s'il en est ainsi, cela ne justifie pas nécessairement l'utilisation médicale de ces corps, parce qu'il nous est toujours possible de décider de protéger cette propriété commune d'une intrusion qui devrait satisfaire notre propre désir. Ceci se rapproche de l'argument des écologistes selon laquelle notre forêt primaire (considérée comme une sorte de propriété commune) doit être protégée de l'exploitation industrielle. C'est très intéressant de voir que bioéthique et éthique environnementale partagent un point de vue semblable sur la protection de la propriété commune.

##### 5. « Être sacré » et « principe d'intégrité » ?

Je voudrais maintenant présenter ma position sur le statut ontologique d'enfants en état de mort cérébrale. Ceci est ma conclusion provisoire en tant que philosophe qui étudie cette question depuis plus de 25 ans. Avant d'aller plus loin, je tiens à dire que si je vais utiliser des termes à connotation « religieuse » dans les prochains paragraphes, ils ne reflètent pas ma position religieuse. En fait, je suis agnostique et ne crois en aucune religion.

L'idée fondamentale est que, puisque le corps d'un enfant en état de mort cérébrale est sacré, il doit être protégé dans son intégrité du désir d'autres personnes de l'utiliser. Même si c'est pour sauver la vie d'autres enfants, il faut interdire une atteinte à l'intégrité d'un enfant en état de mort cérébrale sans le consentement de l'enfant lui-même. Un être humain en croissance, vivant ou mort, est une existence qui ne peut être instrumentalisée pour quelqu'un d'autre. Un enfant en état de mort cérébrale a le droit de grandir et de mourir dans son intégrité. Sa croissance doit être

protégée et choyée. Après que le cœur a cessé de battre, le corps devient froid, est envoyé au funérarium et incinéré en présence de la famille. Ce parcours aussi doit être protégé et choyé. Tout au long du parcours, l'enfant en état de mort cérébrale est traité avec cœur, et l'intégrité du corps est protégée, parce que cet enfant a le droit d'être traité ainsi, sans interférence du désir d'autrui d'utiliser son corps. En d'autres termes, le corps d'un petit enfant en état de mort cérébrale est une sorte de sanctuaire intangible.

Quand un enfant est assez grand pour pouvoir exprimer son souhait de don d'organes, la situation change du tout au tout. Si un enfant qui a exprimé clairement son intention tombe en état de mort cérébrale, le droit naturel à grandir dans son intégrité doit céder devant la déclaration préalable. En d'autres termes, il est juste que le corps sacré de l'enfant soit soumis à la décision préalable qu'a prise celui-ci. Son souhait a la priorité sur le caractère sacré du corps en état de mort cérébrale. Telle est la position fondamentale du « principe d'intégrité » concernant le statut ontologique d'enfants en état de mort cérébrale.

Qu'en est-il d'un enfant qui était capable d'exprimer son intention de don d'organes avant d'être en état de mort cérébrale mais ne l'a pas fait clairement ? Je crois qu'il faut aussi voir en cet enfant un être sacré et que son corps doit être protégé de toute intrusion, tout comme dans le cas de l'enfant qui était incapable d'exprimer ses intentions avant sa mort cérébrale. Et qu'en est-il de l'adulte qui était compétent avant sa mort cérébrale mais n'a pas exprimé ses intentions ? Je pense qu'il n'y a aucune différence significative entre un adulte et un enfant lorsque ni l'un ni l'autre n'a fait une déclaration relative au don d'organes. Dans le cas d'un adulte, la croissance a cessé mais chaque partie du corps continue à se régénérer au niveau des organes, des tissus et des cellules. Il transpire, urine, parfois remue bras et jambes, graduellement les fonctions physiologiques se dégradent et il va vers l'arrêt du cœur. Si la croissance est un processus sacré et doit être protégée de toute intrusion, il en est de même de la marche vers la mort d'un adulte en état de mort cérébrale, parce qu'il me semble qu'aller vers la mort est aussi sacré et solennel que grandir. Ma position se fonde sur l'idée que grandir a la même valeur que mourir parce que mourir est aussi important que grandir pour l'être humain. Ne croyez pas que je compare la vie et la mort, je compare seulement grandir et mourir. C'est là un point crucial de mon raisonnement. (Dans ce contexte on peut assimiler un adulte handicapé mental à un enfant incapable d'exprimer ses intentions).

Pour résumer, voici les thèses ce que je souhaite défendre.

(1) Toutes les personnes en état de mort cérébrale, adultes ou enfants, sont des êtres sacrés.

(2) S'ils n'ont pas clairement exprimé leur volonté de don d'organes, leur corps doit être protégé de toute intrusion.

(3) S'ils ont clairement exprimé leur volonté de don d'organes, leur volonté prévaut sur le caractère sacré de leur corps. Cette position est exactement celle qui sous-tend la première loi sur la transplantation d'organes en vigueur au Japon de 1997 à 2009. Je m'en suis rendu compte en préparant le texte du discours que j'allais lire pour défendre la première loi lors d'une audition à la Chambre Haute en juillet 2009.

Telle est mon opinion personnelle. Elle s'applique également aux personnes dont le cœur s'est arrêté, parce que cette personne doit être considérée comme allant vers la mort. Ce qui signifie qu'il faut aussi interdire le prélèvement d'organe d'un patient dont le cœur est mort s'il n'a pas exprimé sa volonté de don d'organes. En ce sens les personnes dont le cœur est mort sont aussi considérées des « êtres sacrés ». Nous trouvons un point de vue semblable au Chapitre 190 du Code pénal japonais qui stipule que ceux qui détruisent ou volent un corps (dont le cœur est mort) doivent être punis. C'est probablement parce que les gens simples ont depuis longtemps perçu un caractère sacré dans des corps où le cœur était mort.

Ce qui résulte de ma position sur la transplantation d'organes est clair. Il faut interdire la transplantation d'organes d'adultes ou d'enfants en état de mort cérébrale s'ils n'ont pas préalablement déclaré leur volonté d'être donneurs. Ceci signifie que le prélèvement d'organes de jeunes enfants en état de mort cérébrale est interdit sans aucune réserve, puisqu'ils sont incompetents, et qu'il en est de même lorsqu'il s'agit d'adultes n'ayant fait aucune déclaration à ce sujet. On peut s'étonner de cette conclusion. Ma position pourrait en effet paraître sans cœur et sans scrupule. Ma façon de voir anéantit impitoyablement les espoirs d'enfants et d'adultes qui ont éperdument attendu un don d'organe. Elle a été sévèrement critiquée par les défenseurs de la transplantation d'organes. Je suis en minorité au Japon, car même beaucoup de ceux qui hésitent à accepter la mort cérébrale montrent une surprenante disposition à accepter le don d'organes d'un patient en état de mort cérébrale s'il y a consentement valide de la famille. Mais je ne vois pas de raison convaincante d'enlever des organes de patients en état de mort cérébrale sans une déclaration préalable, surtout dans le cas de jeunes enfants qui sont incapables d'exprimer leur propre souhait de don d'organes, quel que soit le nombre de vies que cela pourrait sauver.

Il importe ici de clarifier le sens du terme « intrusion ». J'entends par là un acte de destruction de l'intégrité du corps humain en vue de satisfaire les désirs d'autres personnes. En d'autres termes l'« intrusion » ne profite pas à la personne qui en est l'objet.

Le prélèvement d'un organe d'un enfant en état de mort cérébrale est un exemple typique. D'autre part, une opération pour sauver un bébé n'est pas une « intrusion », car son but est le bien du bébé.

Examinons maintenant une série de lois françaises sur la bioéthique promulguées en 1994 et partiellement révisées en 2004. Ces lois sont très intéressantes pour le sujet qui nous occupe, parce que, quoiqu'elles se basent sur une idée analogue au principe d'intégrité, leurs conclusions à propos de la transplantation d'organes diffèrent nettement des nôtres.

Le Code civil français stipule à l'art.16 que la loi « garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie », et à l'art.16-1 que « Chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable. » Cette dernière phrase rejoint notre « principe d'intégrité ». Observons que, si le Code civil stipule le respect d'un être humain « dès le commencement de sa vie » il est muet sur l'étape finale. À l'art. 16-3 nous lisons qu'« Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui. » Cet article implique que le prélèvement d'organes se justifie pour le bien d'autres patients. L'article L1232 du Code de la santé publique règle la transplantation d'organes de donneurs morts, disant que « ce prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement » et que « si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt, par tout moyen » Le consentement à la transplantation d'organes est donc présumé chez les patients en état de mort cérébrale.

Ceci soulève une grave question. Pourquoi une transplantation d'organes d'une personne en état de mort cérébrale qui n'a pas exprimé sa volonté de donation est-elle justifiée ? La réponse serait qu'elle peut être bénéfique pour d'autres patients, ce qui est stipulé à l'art.16-3 du Code civil. Je ne comprends pourtant pas pourquoi pareille violation d'intégrité se justifie si elle est commise pour sauver d'autres patients, malgré le fait qu'elle ne profite pas à la personne en état de mort cérébrale elle-même. On pourrait penser que nous avons tous un sens de la solidarité et donc, si une personne n'a pas exprimé un refus, il est hautement probable que sa position soit équivalente à un accord tacite. A cet égard, je voudrais répéter que cette théorie ne peut s'appliquer à de jeunes enfants en état de mort cérébrale qui n'ont pas pu réfléchir en termes de solidarité, surtout s'il s'agit de bébés d'un ou deux ans. Comment peut-on dire que même des bébés ont développé une rationalité qui leur permet d'avoir une opinion sur la solidarité sous forme de transplantation d'organes ?

L'art. L1232-2 du Code de la santé publique stipule que « si la personne décédée était un mineur ou un majeur sous tutelle, le prélèvement à l'une ou plusieurs des fins mentionnées à l'article L1232-1 ne peut avoir lieu qu'à la condition que chacun des titulaires de l'autorité parentale ou le tuteur y consente par écrit. » C'est-à-dire que dans le cas d'un mineur ou d'un majeur sous tutelle qui n'a rien exprimé à propos de la donation d'organe, le consentement des personnes ayant l'autorité parentale ou du tuteur suffit pour une transplantation d'organes. Il convient aussi d'être critique à l'égard de cette façon de penser au nom du principe d'intégrité.

##### *5. Principe d'intégrité et questions bioéthiques*

Le principe d'intégrité interdit la transplantation d'organes de patients en état de mort cérébrale, et à mon avis aussi de patients dont le cœur s'est arrêté, s'il n'y a pas de déclaration préalable. Ce principe peut également s'appliquer à d'autres problèmes bioéthiques, tout aussi complexes. Je voudrais en examiner quelques-uns.

##### *Expérimentation sur des sujets en état de mort cérébrale*

Dans certains pays (Akabayashi and Morioka 1989), des expériences ont lieu sur des personnes en état de mort cérébrale en l'absence de déclaration préalable. Ce type d'expérience devrait être interdit. Si une personne en état de mort cérébrale a donné son consentement à l'expérience, son souhait devrait être examiné soigneusement et de façon approfondie par un comité d'éthique en se référant aux lois sur la transplantation d'organes et l'expérimentation sur des êtres humains.

##### *Expérimentation sur de jeunes enfants*

S'il s'agit de jeunes enfants qui sont incapables de donner leur consentement (ou assentiment), les expériences dommageables et non bénéfiques pour les enfants eux-mêmes doivent être interdites, même si ces expériences sont considérées comme bénéfiques pour la santé du groupe auquel appartiennent ces enfants. En pareil cas, il faut rechercher des méthodes alternatives (Kurihara 2007).

##### *Expérimentation sur des ovules fertilisés*

Les expériences sur des ovules humains fertilisés, ou une utilisation médicale qui implique leur destruction (par exemple pour fabriquer des cellules souches) doivent être interdites. Dans le même ordre d'idées, l'usage médical de tissus ou d'organes de fœtus avortés doit aussi être interdit.

Les ovules humains fertilisés ont-ils le droit de grandir dans leur intégrité dans une boîte de Petri ? Si oui, avons-nous l'obligation de les cultiver aussi longtemps que possible une fois

qu'ils existent ? Il me semble qu'en vertu du principe d'intégrité, des êtres humains en puissance ont le droit de grandir dans leur intégrité. Nous devons donc continuer à les cultiver une fois qu'ils existent. Avec les technologies actuelles, leur croissance s'arrêtera après un mois dans le plat et ils mourront, nous n'avons donc qu'à les regarder grandir et mourir. Même dans ces conditions, des observations scientifiques sont possibles sans intrusion. Il importe de ne les jeter qu'après leur mort<sup>2</sup>.

#### Cessation d'un traitement de maintien en vie

Le principe d'intégrité n'interdit pas la cessation d'un traitement de maintien en vie à condition que cela ne constitue pas la destruction de l'intégrité du patient au bénéfice direct d'autrui. Par exemple, un traitement agressif et exceptionnel destiné à prolonger la vie d'un patient en phase terminale qui a perdu conscience et n'a pas exprimé son souhait de traitement terminal peut être interrompu en vertu du principe d'intégrité. Toutefois, il faut interdire de débrancher le respirateur d'un patient en phase terminale pour prélever un organe dans le cas de don contrôlé en situation de mort cardiaque (President's Council on Bioethics 2008). Il va de soi qu'il est extrêmement difficile de déterminer quels traitements sont agressifs et exceptionnels dans le domaine des soins terminaux.

#### Interruption de grossesse

L'interruption de grossesse n'est rien d'autre qu'une intrusion pour mettre fin au développement d'un fœtus, donc, à première vue, il semble qu'il faille l'interdire en vertu du principe d'intégrité. Mais un fœtus est un être qui existe à l'intérieur de l'utérus, complètement dépendant du corps de la mère pendant 22 semaines à partir de la conception. Pendant cette période, un fœtus n'est pas un être indépendant. Il ne peut survivre en dehors de l'utérus puisqu'il y est physiquement relié. En ce sens il fait partie du corps de la mère. Donc, du point de vue du fœtus, la mère n'est pas une personne qui existe « à l'extérieur » de lui, et l'avortement n'est pas une intrusion « de l'extérieur », puisqu'il est indissolublement incorporé à la mère. Le principe d'intégrité exige que le fœtus soit protégé d'une intrusion « de l'extérieur », mais si notre raisonnement est correct, l'interruption de grossesse n'est pas une intrusion « de l'extérieur ». Ce qui signifie qu'on ne peut l'interdire au nom du principe d'intégrité. En même temps il faut noter que le problème de l'interruption de grossesse ne peut être résolu par le seul principe d'intégrité. Des recherches plus pointues sur l'aspect philosophique de la relation entre le fœtus et la mère sont nécessaires.

---

2. La production artificielle d'ovules fertilisés peut en elle-même s'avérer problématique. C'est là un point qu'il faudrait explorer davantage.

## Mort dans la dignité et suicide

Si la transplantation d'organes de personnes en état de mort cérébrale basée sur une déclaration préalable est permise, il s'ensuit naturellement que l'interruption d'un traitement de maintien en vie de patients en phase terminale fondée sur leur déclaration anticipée peut aussi se justifier dans le respect du principe d'intégrité si cela se fait dans la dignité, c'est-à-dire de façon graduelle et concertée. Si cette position est correcte, il faut garder à l'esprit que nous devons veiller à ce que des malades gravement handicapés ou âgés ne soient pas forcés à choisir la mort sous la pression de leur entourage.

Et qu'en est-il du suicide ? Comme j'espère que tout le monde vivra et mourra heureux et sans regret, je souhaite vivement que le nombre de personnes qui se suicident par désespoir diminue radicalement. Pourtant si on me demande si nous avons le droit de nous suicider, je répondrai qu'on ne peut condamner le suicide en tant que dernier recours au nom du principe d'intégrité. Bien sûr, le suicide est la destruction du corps humain vivant, mais cette destruction doit être le fait de la future victime elle-même. En tout cas, le suicide ne peut être condamné dans la perspective du principe d'intégrité, quoiqu'il ne soit ni positivement accepté ni recommandé. La relation entre suicide et principe d'intégrité devra être examinée en profondeur ailleurs.

6. *Bioéthique conservatrice et statut de la personne*

À première vue, ma position peut paraître semblable à celle des bioéthiciens conservateurs (Cohen 2006), mais si on regarde de près les deux positions, on voit facilement qu'il existe des différences fondamentales. On peut dire la même chose de l'écart entre ma position et celle que maints bioéthiciens libéraux tiennent pour admise dans leurs discussions sur la valeur de la personne (Singer 1993 ; Engelhardt Jr. 1996).

D'une façon générale, la bioéthique conservatrice affirme que la vie d'un être humain doit être protégée dès le début, c'est-à-dire dès la fécondation de l'ovule. Ils estiment que l'ovule humain fécondé est un « être sacré », qu'il doit donc être protégé de toute intrusion extérieure. Jusque là leur position est très semblable à la mienne. Nous partageons également la même attitude quant à la cessation du traitement de maintien en vie de patients qui ont perdu conscience sans avoir exprimé leur souhait à propos des soins de fin de vie. Mais sur d'autres points leur attitude est nettement différente de la mienne. La différence la plus importante réside dans la position à l'égard de la transplantation d'organes d'enfants en état de mort cérébrale. Peu de bioéthiciens conservateurs en

Europe et en Amérique du Nord la mettent en cause. Alors qu'il y a dans ces pays des chrétiens et des juifs qui s'opposent à la mort cérébrale, ils sont restés une minorité même parmi les bioéthiciens conservateurs. Ces derniers s'opposent aussi à l'interruption de grossesse et au suicide, alors que le principe d'intégrité ne nous enjoint pas de les condamner. Si on nous demande si le principe d'intégrité les refuse, nous devons répondre par la négative.

Et qu'en est-il du statut de la personne ? Beaucoup de bioéthiciens qui insistent sur ce concept (*personhood argument*) ont une attitude positive à l'égard de l'expérimentation sur des ovules fécondés, de l'interruption de traitement de maintien en vie, de la transplantation d'organes d'enfants en état de mort cérébrale, de l'interruption de grossesse, du suicide et de la mort dans la dignité. Ils ont tendance à penser que des êtres humains qui n'ont conscience de soi n'ont pas droit au même statut que les autres êtres humains. Au contraire, le principe d'intégrité invite à considérer ces êtres humains comme des « êtres sacrés » et de les protéger d'intrusions de l'extérieur. C'est extrêmement intéressant de constater que, si les deux partagent l'idée que ceux qui sont capables de penser, de ressentir, de s'exprimer doivent être distingués de ceux qui en sont incapables, les personnaliste et les tenants du principe d'intégrité ont des attitudes radicalement différentes à l'égard de ces derniers. Pour les personnalistes il est permis de se comporter avec les non-personnes en vue de l'intérêt, des désirs et des souhaits d'autres êtres humains. Pour le principe d'intégrité les non-personnes sont des « êtres sacrés » et doivent être protégés d'intrusions extérieures à moins qu'ils n'aient explicitement déclaré souhaiter pareille intrusion. Nous constatons une opposition radicale entre ces deux positions.

Ce que nous apprend la bioéthique conservatrice, c'est l'idée que la naissance et la mort doivent rester hors de notre contrôle et qu'il faut considérer la vie humaine comme sacrée. Ce que nous apprend le personnalisme, c'est que les êtres humains sont dotés de la liberté de disposer de leur vie et de leur corps, autant que possible en exerçant leur volonté libre. Ma position vise à intégrer les aspects positifs de ces deux idées en utilisant la notion de « principe d'intégrité. »

### *7. Le principe d'intégrité en tant que droit naturel*

L'idée que je défends affirme que les êtres humains ont le droit de grandir et de mourir dans le respect du principe d'intégrité. Ils ont le droit d'être protégés de toute intrusion de l'extérieur à moins qu'ils n'aient préalablement déclaré renoncer à ce droit.

La bioéthique contemporaine accorde aux êtres humains vivants le droit d'être protégés des intrusions extérieures. Toutefois, ce droit s'arrête au seuil de la mort, si bien qu'il devient possible de

prélever des organes de personnes en état de mort cérébrale même lorsqu'elles n'ont pas émis de souhait en ce sens. Dans ce contexte, la frontière décisive se situe entre « mort » et « vivant ». Au contraire, le principe d'intégrité exige de protéger les êtres humains de toute intrusion extérieure dans les processus de croissance et de mort, à moins qu'ils n'aient exprimé un autre souhait. Ceci signifie que selon notre théorie la détermination de la mort, ou la détermination du stade auquel un embryon humain devient un être humain indépendant, ne jouent pas de rôle décisif dans le contexte de la justification d'une intrusion extérieure. C'est une des implications majeures du principe d'intégrité en bioéthique.

Ce principe souligne que des corps engagés dans un processus de croissance ou de mort sont des êtres sacrés qu'il faut considérer comme inviolables. C'est une proposition d'une grande portée, comparable au concept de droit inaliénable que l'on trouve par exemple dans la Déclaration d'indépendance des États-Unis d'Amérique<sup>3</sup>. La version moderne de droit inaliénable a été introduite pour la première fois par Hobbes, sous le nom de « droit de nature » et développée par John Locke et d'autres. Je voudrais examiner brièvement leurs arguments et reconsidérer le principe d'intégrité du point de vue des théories modernes des droits naturels. Hobbes écrit dans le *Léviathan* (1651) :

Le droit de nature, que les auteurs nomment communément *jus naturale*, est la liberté qu'a chaque homme d'user de son pouvoir propre comme il l'entend pour la préservation de sa nature propre, c'est-à-dire de sa propre vie ; et, par conséquent, de faire tout ce que, à son jugement et raison propres, il concevra être le moyen le plus apte à cette fin. (*Léviathan*, XIV, *incipit*.)

Il nous dit que le droit de nature coïncide avec la liberté de préserver notre vie, que nous exerçons à travers notre jugement et notre raison. Ce droit inclut celui de nous défendre. Nous ne pouvons renoncer au droit de résister à ceux qui veulent nous prendre la vie. Hobbes estime que le droit de défendre notre propre vie est un droit fondamental et inviolable. Apparemment, dans sa théorie, seules les personnes vivantes capables de jugement et de raisonnement sont redevables du droit de nature.

John Locke écrit dans le *Traité du gouvernement civil* (1690) :

Soit que nous considérions la raison naturelle qui nous dit que les hommes, une fois nés, ont droit à leur préservation, et par conséquent à la nourriture et à toute autre chose que procure la nature pour leur subsistance... (*Traité du gouvernement civil*, V, § 25.)

---

3. « Nous tenons pour évidentes pour elles-mêmes les vérités suivantes : tous les hommes sont créés égaux ; ils sont doués par le Créateur de certains droits inaliénables ; parmi ces droits se trouvent la vie, la liberté et la recherche du bonheur. »

Locke voit dans le droit à la préservation un droit fondamental naturel, c'est-à-dire qui est donné inconditionnellement à chacun dès la naissance. Chacun a le pouvoir (et le droit) de protéger sa vie contre « les injures et les attentats d'autres hommes » (VII, 87).

Hobbes et Locke soulignent tous deux qu'on a un droit naturel à préserver sa vie contre les violations ou intrusions d'autrui. Le problème est qu'ils semblent penser que ce droit est donné à des adultes rationnels, non à des bébés ou à des personnes en état de mort cérébrale. Se référant au statut des enfants, Locke écrit que les parents « ont une sorte d'autorité et de juridiction sur eux » (VI, 55) parce que les enfants n'ont pas d'entendement. Les parents doivent donc gouverner leurs enfants et décider pour eux. Il n'est pourtant pas clair si les parents ont le droit de permettre à d'autres une intrusion dans le corps de leur enfant s'il est atteint de mort cérébrale.

Nous devons en tout cas garder à l'esprit qu'à l'époque de Hobbes et Locke, il n'y avait pas de patients atteints de mort cérébrale dans les hôpitaux, ni d'ovules fertilisés dans un laboratoire. La vie était donnée aux humains quand ils sortaient de leur mère et ils la perdaient quand ils décédaient ou étaient tués pour devenir des corps morts et froids. Les conditions de la vie et de la mort des hommes étaient toutes différentes de ce qu'elles sont aujourd'hui. Nous devons aussi garder à l'esprit qu'à leur époque, un corps mort n'avait pratiquement aucune valeur alors qu'aujourd'hui un corps mort a acquis une grande valeur : on peut l'utiliser pour des transplantations, créer à partir de ses tissus des matériaux pour des opérations médicales... Pour protéger des vies humaines périphériques, telles qu'enfants en état de mort cérébrale ou ovules fécondés, des désirs de tierces personnes, nous devons penser autrement que Hobbes et Locke et imaginer quelle sorte de droit naturel doit être attribué à ces êtres humains périphériques. Il est nécessaire de créer une nouvelle façon de penser la valeur irremplaçable d'êtres humains silencieux et vulnérables à l'époque de la science et de la technologie.

Le droit naturel est un droit inviolable donné à tous les êtres humains à la naissance. D'après les connaissances actuelles, un être humain naît lorsqu'un ovule est fécondé. Nous devons donc penser qu'un droit naturel à grandir dans son intégrité est donné à un ovule fécondé dès cet instant. Un être humain a aussi le droit de mourir en conservant son intégrité, que son cerveau soit mort ou vivant, jusqu'à ce que cessent toutes les activités de ses cellules parce que chacune des cellules actives de son corps, qui constituent la fonction intégrale du corps mourant, vient d'un seul ovule fécondé auquel a été donné dès son apparition un droit naturel de grandir dans son intégrité. De même que la somme totale des activités des cellules vivantes d'un ovule fécondé constitue l'intégrité

de l'ovule, la somme totale des activités des cellules vivantes d'un mourant (y compris une personne en état de mort cérébrale) constitue l'intégrité de la personne et doit être protégée de toute intrusion. C'est un fait médical connu que le corps d'un patient en état de mort cérébrale de longue durée conserve une sorte d'intégrité biologique sans fonction cérébrale.

Les droits naturels devraient donc être élargis pour inclure le droit de grandir et mourir dans son intégrité. C'est ce que m'a appris le débat sur la mort cérébrale et la transplantation d'organes au cours des vingt-cinq dernières années au Japon<sup>4</sup>.

Masahiro MORIOKA.  
(Université Préfectorale d'Osaka.)

(Traduit de l'anglais par Christine Pagnouille.)

#### Références

- Akabayashi, A. et Morioka, M. (1989) « Research on Dead Persons », *Annals of Internal Medicine*, 111(1) : 89-90.
- Cohen, E. (2006) « Conservative Bioethics and the Search for Wisdom », *Hastings Center Report*, 36(1) : 44-56.
- Engelhardt Jr., H. T. (1996) *The Foundation of Bioethics*. Oxford : Oxford University Press.
- Jonas, H. (1974) « Against the Stream: Comments on the Definition and Redefinition of Death », dans *Philosophical Essays: From Ancient Creed to Technological Man*. Chicago : University of Chicago Press.
- Kamei, C. (2002) *Hidamari no Byoshitsu de*. Medica Shuppan, (In Japanese).
- Kato, M. (2009) *Women's Rights? The Politics of Eugenic Abortion in Modern Japan*. Amsterdam : Amsterdam University Press.
- Kurihara, C. (2007) « Ethics in Research Involving Children: Introduction », *Clin. Eval.* 34(1) : 103-122. (en japonais)
- Lock, M. (2001) *Twice Dead: Organ Transplants and the Reinvention of Death*. Berkeley : University of California Press.
- Koseisho Kenkyu Han, (2000) "Shoni ni Okeru Noshi Hantei Kijun," *Nichi I Zasshi*, 124(11) : 1623-1657. (en japonais)
- Kuboyama K. et al., (2000) "300 Nichi Ijo Noshi Jotai ga Jizokushita Yoji no 1 Rei," *Nihon Kyukyu Igakukai Zasshi*, 11(7) :338-344.
- Machino, S. (2000) « Zoki Ishoku no Hoteki Jiko ni Kansuru Kenkyu » ; [www.lifestudies.org/jp/machino02.htm](http://www.lifestudies.org/jp/machino02.htm)
- Morioka, M., (2001) « Reconsidering Brain Death: A Lesson from Japan's Fifteen Years of Experience », *Hastings Center Report* 31(4) : 41-46.

---

4. Cet article a été écrit dans l'esprit de la « philosophie de la vie » que j'ai proposée dans ces dernières années avec l'aide de mes collègues. La philosophie de la vie ([www.lifestudies.org](http://www.lifestudies.org)) est un nouveau champ académique qui nous invite à explorer d'un point de vue philosophique les idées et concepts sur la vie, la mort et la nature qui apparaissent en bioéthique, études environnementales et autres sciences humaines.

Morioka, M. (sous presse) « Bioethics in the Japanese Context ».

Morioka, M. et Sugimoto, T. (2001) « A Proposal for Revision of the Organ Transplantation Law Based on A Child Donor's Prior Declaration », *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*, 11 : 108-110.

Potts, M., Byrne, P. A. et Nilges, R., édés (2000) *Beyond Brain Death: The Case Against Brain Based Criteria for Human Death*. Dordrecht : Kluwer.

President's Council on Bioethics (2008) *Controversies in the Determination of Death: A White Paper of the President's Council on Bioethics* ; [www.bioethics.gov](http://www.bioethics.gov).

Ropper, A. H. (1984) « Unusual Spontaneous Movements in Brain-dead Patients », *Neurology*, 34 : 1089-1092.

Shewmon, D. A. (1988) « Chronic "Brain Death": Meta-analysis and Conceptual Consequences », *Neurology*, 51 : 1538-1545.

Singer, P. (1993) *Practical Ethics*<sup>2</sup>. Cambridge : Cambridge UP.

*Yomiuri Weekly*, (2008) février 17 :24-28 (en japonais)

Youngner, S. J. et Arnold, R. M., édés (1999) *The Definition of Death: Contemporary Controversies*. Baltimore : The Johns Hopkins UP.

Zeiler, K. (2009) « Deadly Pluralism? Why Death-concept, Death-definition, Death-criterion and Death-test Pluralism Should be Allowed, Even Though it Creates Some Problems », *Bioethics*, 23(8) : 450-459.