

NATIONS UNIES
CONSEIL
ECONOMIQUE
ET SOCIAL



Distr.
GENERALE

E/CN.4/1172/Add.1
19 juin 1975

FRANCAIS

Original

ANGLAIS/FRANCAIS/
RUSSE/ESPAGNOL

DIVISION LINGUISTIQUE
SECTION DES REFERENCES

COPIE D'ARCHIVES
A RENDRE AU BUREAU E/5107

COMMISSION DES DROITS DE L'HOMME

DROITS DE L'HOMME ET PROGRES DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNIQUE

Protection de la personne humaine et de son intégrité physique et
intellectuelle face aux progrès de la biologie, de la médecine
et de la biochimie

Rapport du Secrétaire général (suite)

DEUXIEME PARTIE : LES PROGRES DE LA MEDECINE

I. LA TRANSPLANTATION D'ORGANES

112. Depuis quelques années, il est devenu possible de transplanter avec succès certains organes d'un être humain à un autre. Les plus importantes difficultés chirurgicales ont été surmontées et la mise au point des moyens propres à empêcher les phénomènes de rejet, nécessaires à la réussite au stade post-opératoire, est très avancée. Mais la transplantation d'organes d'un être humain à un autre pose un certain nombre de problèmes juridiques, moraux et sociaux. Dans une déclaration communiquée au Secrétaire général par la Commission internationale de juristes, l'Assemblée pour les droits de l'homme de 1968, qui a discuté notamment des "nouveaux dangers causés par le progrès scientifique", a demandé que soient examinées "les répercussions profondes des transplantations artificielles".

1. La question du risque encouru par les donneurs vivants
lors des transplantations d'organes, compte tenu des avantages
escomptés de chaque opération

113. Si l'on ne veut pas que les opérations de transplantation mettent indûment en danger la santé du donneur vivant, seul un petit nombre d'organes naturels peuvent être prélevés sur eux. Selon le rapport du Comité du Ministère danois de la justice concernant la législation sur les transplantations, "le recours à des donneurs vivants n'est possible que dans le cas de tissus ou d'organes qui peuvent être excisés sans risque considérable pour la vie ou la santé du donneur". 169-170/ A cet égard, les Drs A. de Coninck, P. Dor et J.R. Fagnart ont souligné que "seul un organe pair ou un tissu capable de régénération peuvent être prélevés sur un individu". 171/ Définissant les organes qui peuvent être prélevés sur un donneur vivant, le Comité du Ministère danois de la justice écrit dans son rapport : "Seuls certains tissus comme la peau, la moëlle et des fragments d'os, et, parmi les organes essentiels, un rein, peuvent être prélevés sans risque à long terme sur un donneur vivant". 172/

114. Tous les auteurs qui traitent des transplantations font observer que chaque opération implique un certain risque physique pour les donneurs vivants. C'est ainsi que John Holden, docteur en théologie, écrit qu'"il ne faut pas oublier le risque physique... qu'une transplantation fait courir au donneur d'organe". 173/ Le Dr. E. Pillen écrit au sujet des néphrectomies : "on risque de compromettre la santé future d'une personne bien portante sans savoir quel sera le pronostic ultérieur". 174/

169-170/ Rapport du Comité du Ministère de la justice en date du 12 octobre 1966 concernant la législation sur les transplantations et Loi No 246 du 9 juin 1967 sur les prélèvements de tissus humains (Service national de la santé du Danemark, 1968) (ci-après dénommé "Rapport du Comité du Ministère danois de la justice"), p. 11.

171/ Drs A. de Coninck, P. Dor et J.R. Fagnart, Etude sur le problème de la recherche expérimentale sur l'homme et son application aux greffes d'organes (Bruxelles, Conseil de l'Ordre des médecins du Brabant, 1971), p. 18.

172/ Rapport du Comité du Ministère danois de la justice, p. 11.

173/ John Holden, docteur en théologie, "Some ethical consideration in the transplantation of organs", Existential Psychiatry, vol. 1, No 2, p. 175.

174/ E. Pillen "Theoretical and practical considerations of the low-voltage and zero EEG", document rédigé en vue de la première réunion mondiale sur le droit médical, Gand, août 1967, p. 5.

Les Drs A. de Coninck, P. Dor et J.R. Fagnard indiquent que "le risque immédiat et l'invalidité partielle permanente qui découle du prélèvement doivent entrer en ligne de compte". 175/ Dans son rapport concernant la législation sur les transplantations, le Comité du Ministère danois de la justice déclare que même si organes et tissus "peuvent être prélevés sans risque à long terme pour le donneur, il faut se souvenir que toute anesthésie, toute opération implique un risque aigu - bien que faible - de lésion physique ou de décès". 176/

115. Le risque physique auquel le donneur est exposé lors d'une opération de transplantation peut mettre sa vie en danger. Henry K. Beecher écrit au sujet de l'excision d'un organe jumeau : "Une situation de cet ordre relève de la 'mortalité statistique', car il y a un taux de mortalité propre à chacune des grandes interventions chirurgicales. Quand les opérations auront lieu en grand nombre, même l'excision d'un organe jumeau entraînera la mort". 177/ Le Dr. Gerald Cook, chirurgien de l'hôpital Westerns de Toronto, insiste sur "le risque de voir le donneur mourir sur la table d'opération ou par suite de complications post-opératoires". 178/ A cet égard le Dr. C. A. Richard fait observer : "Il existe un risque chiffrable pour le donneur. Ne serait-ce qu'en matière de rein, une mortalité aux alentours de 1 % est reconnue pour la néphrectomie". 179/ Un risque d'issue fatale menace aussi les donneurs d'autres organes ou tissus. Un exemple notoire est celui d'un jeune homme de 30 ans, donneur de peau, mort d'une embolie pulmonaire 10 jours après l'opération. 180/

116. Outre le fait que le donneur vivant d'un organe subit une opération plus ou moins dangereuse, il est toujours possible qu'il puisse ultérieurement souffrir d'une maladie ou d'une lésion de l'organe jumeau qui lui reste. Le Dr. Herman L. Blumgart, professeur de médecine à l'école de médecine Harvard, écrit :

175/ Drs A. de Coninck, P. Dor et J.R. Fagnard, op.cit., pages 18 et 19.

176/ Rapport du Comité du Ministère danois de la justice, p.11.

177/ Henry K. Beecher, "Scarce resources and medical advancement", Ethical Aspects of Experimentation with Human Subjects, Daedalus, printemps 1969, p. 306.

178/ Cf. I.G. Castel et G.S. Scharpe "Minors, consents and organ transplantation", document rédigé en vue du troisième Congrès mondial du droit médical, Gand, 19-23 août 1973, p. 5.

179/ News Bulletin de la Fédération internationale des collèges de chirurgie, No 7 (Mai 1967), communiqué par la Fédération (ci-après dénommé "News Bulletin"), p. 31.

180/ Tables rondes du COISM : 1. La science biomédicale et le dilemme de l'expérimentation sur des sujets humains (Paris, Conseil des organisations internationales des sciences médicales, 1968) (ci-après dénommées "Tables rondes du COISM : 1. La science biomédicale...."), p. 52; et Paul-Julien Doll, "L'homme mis en pièces et les droits de l'homme : transplantation d'organes", Université de Besançon, IVe Colloque de Besançon - Les droits de l'homme en France, 17-19 janvier 1974, p. 9.

"Le donneur perd la marge de sécurité et de réserve que constitue le deuxième rein et de plus il subit toutes les conséquences d'une grave opération dans l'abdomen. On peut évoquer le cas d'une adolescente qui donne un rein à sa soeur jumelle vraie, perdant ainsi sa marge de sécurité rénale avant d'aborder certaines phases de sa vie - grossesse par exemple - où risquent de se produire une infection rénale ou d'autres affections." 181/

Le Dr C.A. Richard fait ressortir que "les risques relevant d'un traumatisme ou d'une maladie sur un sujet à rein unique se trouvent augmentés". 182/

117. M. F.A. Woodruff, professeur de chirurgie à l'Université d'Edinburgh, signalant certains risques à long terme que comporte le sacrifice d'un des reins d'une paire saine "appelle l'attention sur la possibilité que les compagnies d'assurance refusent d'accorder une police aux donneurs éventuels ou pondèrent les primes des donneurs effectifs". 183/

118. La Fédération mondiale des sociétés de neurochirurgie fait observer qu'"exceptionnellement une tumeur cérébrale sarcomateuse de pronostic extrêmement douteux peut se produire, par exemple, après une transplantation de rein". 184/

119. En ce qui concerne l'ampleur du danger couru par le donneur vivant d'un rein, les médecins ne sont pas d'accord sur les chiffres mais tous reconnaissent que, sans être grand, le danger n'est pas négligeable. Lors de la table ronde organisée par le Conseil des organisations internationales des sciences médicales sur la science biomédicale et le dilemme de l'expérimentation sur des sujets humains, le Professeur J. Hamburger a déclaré :

"La néphrectomie, ou ablation d'un rein, comporte pour un sujet sain un risque opératoire immédiat d'environ 0,05 % et un risque lointain - celui que le rein qui lui reste soit atteint de lésions dues à un accident, à un cancer ou à la tuberculose - de 0,12 % ... Ce risque équivaut à celui de conduire tous les jours une voiture sur 20 kilomètres en dehors des périodes de vacances. Le risque est donc faible, mais il n'est pas nul." 185/

181/ Herrman L. Blumgart, "The medical framework for viewing the problem of human experimentation", Ethical Aspects of Experimentation with Human Subjects, Daedalus, printemps 1969, p. 265.

182/ News Bulletin, p. 31.

183/ M. F.A. Woodruff, "Ethical problems in organ transplantation", British Medical Journal, 1964, vol. 1, p. 1 458.

184/ Renseignements communiqués le 16 janvier 1974 par la Fédération mondiale de sociétés de neurochirurgie.

185/ Tables rondes du COISM : 1. La science biomédicale ..., p. 43.

120. L'attention est appelée sur le fait que les donneurs vivants s'exposent aussi à des risques d'ordre psychologique. Gerald Leach écrit :

"Pour le donneur, les risques psychologiques commencent avec le caractère véritablement 'volontaire' de son sacrifice 186/. La famille choisit souvent un donneur parmi ses membres, avant même qu'une transplantation à partir d'un donneur vivant ait été proposée. Ce donneur peut faire l'objet de pressions si fortes que s'il refuse, on lui fait sentir qu'il a tué son parent malade. Dans d'autres cas, le donneur peut se porter 'volontaire' par sentiment du devoir : 'Cela me fait peur, mais je devrais aimer assez mon frère pour...'. Il est arrivé aussi que des donneurs gardent le sentiment d'avoir tué leur parent, lorsqu'ils ont donné un rein mais que la transplantation n'a pas réussi." 187/

Au sujet des transplantations entre vrais jumeaux, I.G. Castell et G.S. Scharpe ont fait observer :

"Dans deux cas, le receveur est mort quand même, si bien qu'ironiquement, le jumeau bien portant a moralement souffert de la mort de son frère - que l'opération chirurgicale aurait dû avoir pour heureux effet de prévenir - mais il n'y a pas eu semble-t-il de sentiment de culpabilité." 188/

121. Le risque psychologique présente un autre aspect : c'est que le donneur ait éventuellement l'impression d'une mutilation, d'une privation d'organe. Le Dr G.E. Schreiner écrit : "Peut-être l'intéressé a-t-il le sentiment d'une privation d'organe - peut-être a-t-il l'impression que quelque chose lui manque, lorsqu'une cicatrice révèle l'absence d'un rein" 189/. Le donneur "poursuivra son existence avec un seul rein - sans jamais oublier qu'il est à la merci d'un accident ou d'une maladie qui viendrait à affecter l'unique organe qui lui reste" 190/.

122. Dans son rapport relatif à la législation sur les transplantations, le Comité du Ministère danois de la justice met en lumière l'épreuve morale à laquelle sont exposés tous ceux que concerne une opération de transplantation 191/. J. Russell Elkington fait observer que l'équilibre mental et affectif du donneur éventuel et de la famille du patient peuvent être compromis. Il écrit :

"Je connais le cas d'un homme qui a refusé de donner un rein à son frère et en a contracté un grave traumatisme affectif, et le cas d'une famille qui s'est trouvée désunie parce que la mère a donné un rein à son enfant contre la volonté du mari et père. Beaucoup de situations cliniques difficiles suscitent des complications d'ordre psychologique, mais jamais autant que les transplantations d'organes." 192/

186/ En ce qui concerne le caractère volontaire des dons d'organes, voir aussi les paragraphes 140 à 213 ci-après.

187/ Gerald Leach, The Biocrats, édition revue (Harmondsworth, Middlesex, Penguin Books, 1972) p. 306 et 307.

188/ I.G. Castel et G.S. Scharpe, op. cit., p. 4.

189/ G.E. Schreiner, "Problems of ethics in relation to haemodialysis and transplantation", dans : Law and Ethics of Transplantation, publication de la Fondation CIBA sous la direction de G. Wolstenholme et M. O'Connor (Londres, J. and A. Churchill Ltd., 1968), p. 132.

190/ I.G. Castel and G.S. Scharpe, op. cit., p. 5.

191/ Rapport du Comité du Ministère danois de la justice, p. 11.

192/ J. Russell Elkington, "Moral problems in the use of borrowed Organs", The Annals of International Medicine. Vol. 60. No 2. février 1964. n. 132.

123. Par ailleurs, les chances de succès des greffes de reins prélevés sur des donneurs vivants sont moyennes à l'heure actuelle. Le Dr C.A. Richard estime qu'elles se situent entre 40 et 50 % 193/. Au sujet des chances de réussite des greffes de reins, le Pr J. Hamburger a dit :

"Dans notre équipe, sur l'ensemble des interventions pratiquées depuis que nous avons commencé ces opérations, il y a eu réussite complète sur plus d'un an dans 55 % des cas - et dans 75 % des cas si l'on ne tient compte que des opérations de ces deux dernières années. Le fait est que dans le monde entier les techniques et les résultats se sont améliorés." 194/

124. Vu les risques encourus par les donneurs vivants, des doutes ont été exprimés quant à l'opportunité de faire appel à eux. F.D. Moore fait observer que "pour la première fois dans l'histoire de la médecine, il est recouru à une pratique qui consiste à infliger des lésions permanentes à une personne en parfaite santé pour améliorer le bien-être d'une autre" 195/. Selon J. Russell Elkinton, il est permis de se demander s'il est légitime que les médecins prennent le risque de raccourcir de 25 ou 30 ans la vie d'une personne en bonne santé pour prolonger l'existence d'une autre de 25 ou 30 mois, ou même moins 196/. F.D. Moore écrit que certains laboratoires font preuve d'une si grande circonspection à cet égard qu'ils n'ont jamais voulu utiliser de tissus prélevés sur des donneurs humains volontaires 197/. Le Dr Richard a posé la question suivante : "Le médecin ... a-t-il le droit de se faire le complice d'un homme qui désire prendre un risque sur sa propre personne pour tenter de s'opposer à la mort d'un autre?" 198/. A cet égard, lors de la table ronde du COISM mentionnée plus haut, le Pr Hamburger a déclaré :

"D'une part donc, il y a pour le donneur un risque de 0,12 %, et d'autre part une probabilité de réussite de l'opération allant jusqu'à 75 %. Dans ces conditions, avons-nous le droit d'accepter le don volontaire du donneur? Vous savez que la tradition répond par la négative, que dans la plupart des pays la tradition morale et la législation veulent qu'il ne soit pas permis de pratiquer une opération - en l'occurrence une néphrectomie - sur une personne quand ce n'est pas pour le bien de cette même personne. Mais depuis ces dernières années, je crois, l'opinion générale est que dans le cas particulier d'une greffe d'organe visant à sauver un être humain sur le point de mourir, il n'y a pas lieu de maintenir cette tradition. Tous les penseurs et docteurs qui se sont penchés sur le problème estiment qu'il n'y a rien d'illégitime à accepter qu'une personne prenne un risque raisonnable pour sauver quelqu'un qui lui est cher." 199/

193/ Cf. News Bulletin, p. 31.

194/ Tables rondes du COISM : 1. La science biomédicale ..., p. 43.

195/ F.D. Moore, "New problems for surgery", Science, Vol. 144, 1964, p. 388.

196/ J. Russell Elkinton, loc. cit., p. 312.

197/ Cf. F.D. Moore, loc. cit., p. 388.

198/ News Bulletin, p. 32.

199/ Tables rondes du COISM : 1. La science biomédicale ..., p. 43.

125. Au cours de la même conférence, on a insisté sur la nécessité d'élaborer une éthique du risque. M. H. de Riedmatten, observateur permanent du Saint-Siège auprès de l'Organisation des Nations Unies, a déclaré :

"S'il est d'importance vitale qu'il y ait une saine éthique du risque pour restreindre ce qui doit l'être, il n'en est pas moins essentiel qu'un effort objectivement conscient de réflexion morale donne au risque sa pleine signification humaine et positive." 200/

126. Compte tenu des risques encourus par les donneurs vivants, le rôle du médecin qui pratique une transplantation présente une importance capitale. Au sujet de la nécessité de prendre un risque raisonnable, le Pr J. Hamburger a dit :

"Mais si telles sont les conclusions des différentes réunions qui ont eu lieu, il faut que le médecin vérifie deux choses : premièrement, qu'il existe un équilibre raisonnable entre les risques et les chances de réussite, et deuxièmement, que le volontaire est véritablement volontaire. Peser les risques veut dire qu'il faut vérifier si le donneur ne court pas de risques supplémentaires dus à certaines carences de santé, et que le receveur offre des conditions de comptabilité qui laissent bien augurer de la réussite de l'opération." 201/

Avant toute transplantation rénale, il faut peser avec soin les dangers qu'elle présente pour le donneur vivant et les chances de réussite qu'offre la greffe pour le receveur. Herman L. Blumgart fait ressortir qu'"on doit avoir un égal souci du receveur et du donneur". 202/ Les Docteurs A. de Coninck, P. Dor et J.R. Fagnart font observer qu'"il faut ainsi aussi que le bénéfice du receveur dépasse le sacrifice organique du donneur". Et le Pr David Daube écrit :

"Premièrement, il faut qu'il n'y ait aucun autre moyen d'obtenir la guérison - c'est-à-dire aucun autre moyen effectivement disponible; un chirurgien disponible; il ne faut pas que le chirurgien se laisse influencer par l'idée que s'il y avait assez de reins artificiels, ce serait la solution pour son malade. Deuxièmement, il faut qu'une fois pesés le pour et le contre, le sort du receveur éventuel l'emporte largement sur le danger couru et la perte subie par le donneur. En fait, il faut aussi tenir compte des perspectives que l'opération ouvre au receveur et du taux de réussite à court terme et à long terme, tout comme on le ferait pour n'importe quelle opération, mais dans ce cas, la norme serait naturellement beaucoup plus stricte puisque l'opération a la particularité de mettre en cause une personne bien portante. Il est certes très difficile de mettre ces considérations en balance mais c'est inévitable." 203/

200/ Ibid., p. 78.

201/ Ibid., p. 44.

202/ Herrman L. Blumgart, loc. cit., p. 265.

203/ D. Daube "Transplantation : acceptability of procedures and the required legal sanctions", dans Law and Ethics of Transplantation, publication de la Fondation Ciba sous la direction de G. Wolstenholme et M. O'Connor (Londres, J. and A. Churchill Ltd., 1968), pp. 194-195.

127. Herrman L. Blumgart écrit au sujet des transplantations rénales :

"Les transplantations rénales ont d'autant plus de chances de réussir que le donneur est proche du receveur par le sang, soit, en ordre décroissant, les vrais jumeaux, les frères et soeurs, les parents, les proches parents, et les personnes sans lien de parenté... Le médecin qui agit seul, ou au sein d'une équipe doit traduire... les problèmes scientifiques et moraux en termes facilement compréhensibles, et il sert de conseiller aux parties intéressées." 204/

128. Le Professeur Daube souligne combien il est difficile au médecin de peser les risques, les préjudices et les avantages que l'opération présente pour les deux parties le donneur et le receveur. Il écrit :

"Dans une transfusion sanguine, le risque couru par le donneur est négligeable et le préjudice facilement réparé... Mais la transplantation d'un rein ou d'un oeil prélevé sur un donneur vivant est différente... Juger des situations respectives du donneur et du receveur est une entreprise difficile. Il y a des limites qui peuvent être considérées comme absolues. Par exemple, quel que soit l'état du malade, rien ne justifie la mise à mort d'un donneur. Cela exclut le prélèvement d'organes vitaux non jumeaux, comme le foie. Mais c'est au-delà de ces décisions toutes faites que commencent les graves dilemmes. Comment évaluer une, deux, ou cinq années de vie du receveur par rapport à ce que signifie pour le donneur l'ablation d'un rein ? L'âge intervient-il, ou la situation personnelle ? A mon avis, la loi devrait être généreuse et s'en remettre, pour la décision, à la conscience et au bon sens du médecin." 205/

129. Le médecin mesure les risques courus par le donneur aux avantages que le receveur retirera de l'opération et ce sont ces avantages qui justifient les transplantations plus ou moins expérimentales. Les Drs A. de Coninck, P. Dor et J.R. Fagnart écrivent :

"Les recommandations de la Commissions de déontologie de l'Académie de médecine concernant l'expérimentation humaine non thérapeutique peuvent être adaptées au fait que l'atteinte à l'intégrité corporelle d'un individu est justifiée ici par le bien d'un malade plutôt que par le progrès de la science." 206/

Le Professeur Daube fait observer :

"Il faut renoncer à l'expérience simplement parce que le résultat en est incertain; cela ressemblerait trop à une expérience purement scientifique, qui n'est pas de notre ressort. S'il y a lieu d'espérer un mieux... il ne s'agit plus d'une simple expérience, et il faut peser avec soin le pour et le contre. En ce qui concerne ces supputations, il faudrait que la loi soit libérale et fasse confiance à la conscience du chirurgien." 207/

204/ Herrman L. Blumgart, loc. cit., p. 265.

205/ D. Daube, loc. cit., pp. 195-196.

206/ Docteurs A. de Coninck, P. Dor et J.R. Fagnart, op.cit., p. 18.

207/ David Daube, loc. cit., p. 196.

130. Dans les opinions qu'ils ont exprimées sur la question, les gouvernements insistent sur la nécessité d'établir un équilibre entre les risques courus par le donneur et les chances de réussite de la transplantation.

131. Le Gouvernement argentin déclare :

"Avant de décider de transplanter un organe d'un individu vivant à un autre, il faut tenir compte, d'une part, des avantages, définitifs ou provisoires, que l'opération comporterait pour le receveur, et d'autre part, des inconvénients qu'elle présenterait pour le donneur : mutilation inutile, par exemple, lorsque le transplant prélevé sur un donneur vivant peut être remplacé par un transplant prélevé sur un cadavre ou par un traitement sans effusion de sang, risque de lésion ultérieure de l'organe jumeau de celui qui a été prélevé, remords éprouvés après avoir autorisé l'opération, ou effet psychologique possible de la mutilation." 208/

132. Le Gouvernement australien a communiqué les observations de Sir Macfarlane Burnet, professeur à l'Université de Melbourne, qui fait observer que "pour un donneur vivant, il ne peut manquer d'y avoir des risques, faibles mais nullement insignifiants, et [que] s'il n'existe pas de liens affectifs particuliers entre donneur et patient, il y a lieu de déconseiller le recours à des donneurs volontaires". 209/

133. Dans les renseignements communiqués par le Gouvernement autrichien, il est dit :

"Même lorsque, dans un cas donné, le donneur consent librement, il est manifeste que la question doit être tranchée en fonction du principe de relativité. Car l'atteinte portée à l'intégrité du donneur est telle que même dans le cas du libre consentement de celui-ci, cette atteinte ne se justifie que si, d'une part, le risque qu'il court est limité et, si d'autre part, il y a de bonnes raisons d'espérer que la transplantation soulagera vraiment le receveur. Naturellement, la question des limites à ne pas dépasser se pose immédiatement. Mais il n'y a pas de réponse générale à cette question; les circonstances varient considérablement d'un cas à l'autre." 210/

134. Le paragraphe premier de l'article 47 de l'arrêté tchécoslovaque No 42 du 13 juin 1966 prévoit que la donation de tissus et d'organes ne peut être autorisée que si, de l'avis d'une commission d'experts, l'intervention est susceptible de réussir et si les avantages qu'elle comporte pour le receveur l'emportent, du point de vue social, sur le préjudice causé au donneur 211/.

208/ Renseignements communiqués par le Gouvernement argentin le 30 mai 1974.

209/ Renseignements communiqués par le Gouvernement australien le 8 juillet 1974.

210/ Renseignements communiqués par le Gouvernement autrichien le 21 novembre 1974.

211/ Cf. Utilisation thérapeutique de tissus et d'organes du corps humain - Aperçu de législation sanitaire comparée, OMS (Genève, 1969), p. 19.

135. Dans les observations qu'il a communiquées, le Gouvernement japonais souligne que "les transplantations doivent être interdites si elles risquent d'entraîner la mort des donneurs, même si les donneurs ont consenti à ces transplantations". 212/
136. En Norvège, la loi No 6 du 9 février 1973 sur les transplantations d'organes, les autopsies cliniques et les donations de corps fait ressortir qu'une transplantation "n'est effectuée que s'il ne peut en résulter aucun danger imminent pour la vie ou la santé du donneur". 213/
137. Le Gouvernement roumain déclare :
- "La transplantation d'organe ne peut être autorisée que dans des centres médico-chirurgicaux permettant un examen et un traitement de premier ordre quant à la technique et à l'efficacité, et après consultation d'un comité incontestablement compétent capable d'établir un équilibre impartial entre les dangers courus par le donneur et la réussite de la transplantation... La transplantation doit constituer la dernière chance de survie du receveur, après épuisement de tous les autres moyens thérapeutiques possibles. La transplantation ne saurait se justifier par le seul intérêt scientifique. Le consentement du donneur ne peut être pris en compte que s'il s'accompagne de l'avis favorable, dûment authentifié, d'un médecin compétent, dans lequel il doit être mentionné que les risques vitaux et fonctionnels auxquels est exposé le donneur n'interdisent pas la transplantation, même dans le cas d'un proche parent, mais d'autant plus s'il s'agit d'un consentement donné dans un but lucratif." 214/
138. Le Gouvernement suédois exprime l'opinion ci-après :
- "Il faut toujours établir un équilibre entre les avantages qu'une transplantation présente pour le receveur et les dangers qu'elle comporte pour le donneur vivant. Selon le projet de loi sur les transplantations actuellement à l'étude au Ministère de la santé et des affaires sociales, il est interdit de procéder à une opération chirurgicale sur un donneur vivant si elle risque d'entraîner de graves lésions pour le donneur." 215/
139. Le Gouvernement de l'Union des Républiques socialistes soviétiques a déclaré :
- "Il faut que les risques que la transplantation (reins, peau) fait courir aux donneurs vivants soient très faibles, et que l'organe transplanté ne cesse pas de fonctionner; il faut donc au préalable examiner avec soin le donneur. S'il y a contre-indication, le chirurgien n'a pas le droit de transplanter un organe, même avec le consentement du donneur." 216/

212/ Renseignements communiqués par le Gouvernement japonais le 22 mars 1974.

213/ Renseignements communiqués par le Gouvernement norvégien le 15 avril 1974.

214/ Renseignements communiqués par le Gouvernement roumain le 28 avril 1974.

215/ Renseignements communiqués par le Gouvernement suédois le 12 mars 1974.

216/ Renseignements communiqués par le Gouvernement de l'Union des Républiques socialistes soviétiques le 25 juillet 1974.

2. Question du libre consentement, dans le cas où l'organe transplanté est prélevé sur un donneur vivant

140. En raison des risques graves que les transplantations font courir aux donneurs vivants, il est d'une importance capitale que les donneurs prennent leur décision en connaissance de cause, de façon intelligente et en toute liberté. Le professeur David Louisell écrit à ce sujet :

"Normalement, si la vie ou la santé du malade est gravement menacée et si ce dernier ne peut pas être consulté, le chirurgien a le droit d'intervenir sans son consentement exprès s'il n'a pas de raison sérieuse de croire que le malade s'y opposerait. Mais, dans le domaine de la transplantation, le médecin pourra difficilement arguer de l'urgence, de l'intervention, du moins lorsqu'une action en justice est intentée par le donneur. Comme la préparation d'une transplantation prend nécessairement du temps et que le donneur ne tire aucun avantage de l'opération, le chirurgien attaqué en justice ne pourra pas soutenir que la santé du donneur courait un danger imminent qu'il fallait éliminer même en l'absence d'un consentement exprès. Les médecins doivent donc obtenir le consentement exprès de leurs malades pour des interventions aussi graves que les transplantations d'organes." 217/

141. La question du consentement est primordiale parce que, pour la transplantation d'un rein, le donneur doit subir une opération importante et parce que si le rein restant vient à être atteint, il ne disposera plus de la marge de sécurité et de réserve d'un deuxième rein.

142. Avant de donner son consentement, le donneur éventuel doit être pleinement informé par un médecin de la nature de l'opération, de ses conséquences et de ses risques. A la Table Ronde du COISM sur la science biomédicale et le dilemme de l'expérimentation sur des sujets humains, le professeur J. Hamburger a souligné que le donneur doit être pleinement conscient de la nature exacte des dangers qu'il court 218-219/. Les docteurs A. de Coninck, P. Dor et J.R. Fagnart écrivent à ce sujet :

"Le médecin devra donc veiller à fournir l'information adéquate... L'information du donneur doit être adaptée à sa psychologie et à ses capacités intellectuelles; la présence d'un témoin est une garantie pour le médecin qui la réalise. Une manière de la rendre plus précise est d'informer le donneur de l'attitude des compagnies d'assurances vis-à-vis d'un néphrectomisé, par exemple". 220/

217/ David W. Louisell, "Transplantation : existing legal constraints" dans Law and Ethics of Transplantation, publié sous la direction de G. Wolstenholme et M. O'Connor par la Fondation Ciba (Londres, 1968, J. et A. Churchill Ltd.) p.83.

218-219/ COISM, Tables rondes, La science biomédicale et le dilemme de l'expérimentation sur des sujets humains, p. 44.

220/ Docteurs A. de Coninck, P. Dor et J.R. Fagnart, loc. cit., p. 19.

143. Prenant la parole à un congrès de l'Association belge des hôpitaux, M. Bosman, secrétaire général de la Commission de l'Assistance publique de Liège, a déclaré :

"Il importe tout d'abord que le donneur consente au prélèvement en pleine connaissance des risques et des possibilités de dommages qu'il court... De même, le donneur devra être averti qu'il s'agit d'un prélèvement au profit d'un tiers. Le médecin qui le pratiquerait à l'insu du donneur en prétextant qu'il s'agit d'un prélèvement pour analyse, par exemple, serait coupable d'abus de confiance". 221/

144. Selon la British Medical Association,

"le consentement du donneur doit être obtenu après que celui-ci a été pleinement informé du déroulement de l'opération et de ses conséquences possibles en ce qui le concerne. Le cas échéant, on lui conseillera d'examiner la question avec sa famille, ses conseillers religieux et d'autres notables qui devraient pouvoir à leur gré s'entretenir avec les médecins". 222/

145. Le Comité spécial des transplantations d'organes de la Société de la Croix-Rouge néerlandaise insiste sur le fait que le donneur doit être suffisamment informé :

"Les renseignements que l'on donnera au donneur vivant éventuel doivent porter essentiellement sur les dangers de l'intervention pour sa santé et sur les conséquences sociales de sa donation. Comme ces dangers et ces conséquences sont parfois considérables, le donneur devra bien les peser avant de prendre sa décision". 223/

146. Le professeur Woodruff estime que les médecins qui informent le donneur doivent aussi lui expliquer qu'"il y a de très fortes chances que son sacrifice s'avère peu utile voire inutile pour le malade". L'indispensable consentement éclairé "n'est possible qu'après une discussion franche et approfondie". 224/

147. Au Quatrième Colloque de Besançon sur les droits de l'homme en France, Paul-Julien Doll a déclaré :

"Le consentement éclairé suppose une information complète. Le donneur doit être renseigné de façon précise sur les risques encourus, les conséquences économiques et sociales de son geste, ainsi que sur les complications possibles. On n'exigera pas du médecin qu'il utilise les termes savants du langage médical; encore faut-il que l'information soit intelligible et loyale". 225/

221/ M. Bosman, "Implications juridiques et morales des prélèvements et greffes d'organes", communication présentée au Congrès de l'Association belge des hôpitaux, Liège, 5 mai 1968, p. 6.

222/ British Medical Journal, 18 avril 1970, supplément, appendice III, p. 2..

223/ Summary of the Report of the Ad Hoc Committee on Organ Transplantation, Société de la Croix-Rouge néerlandaise, La Haye, mai 1971, p. 7.

224/ M. F.A. Woodruff, loc.cit., p. 1 458.

225/ Paul-Julien Doll, loc. cit., p. 6.

148. Si un malade est incapable de donner son consentement - en particulier s'il est inconscient - ni parent ni médecin ne sont autorisés à le faire à sa place tant que la personne est vivante, même si elle est maintenue en vie par des moyens de réanimation artificiels. 226/

149-150. Le Comité du Ministère danois de la justice fait état des pressions psychologiques qui peuvent être exercées sur un donneur en puissance pour qu'il consente à une transplantation :

"Il importe particulièrement que le consentement soit absolument volontaire. Le traitement par transplantation est déjà tellement connu que la question peut fort bien se poser aux membres d'une famille lorsqu'un malade en a besoin, si le concours d'un donneur vivant offre le seul moyen acceptable. La contrainte morale risque de s'accroître en raison de l'amélioration des méthodes de détermination des types, car il se pourrait qu'une seule personne, parmi les proches, se révèle apte comme donneur. Dès maintenant, les médecins s'efforcent de remédier à cette situation en demandant l'aide des psychiatres. Toutefois, malgré toutes les précautions, il ne sera guère possible d'éviter que, tôt ou tard, le recours à des donneurs vivants ne pose de graves problèmes tant pour ceux-ci que pour les bénéficiaires" 227/

"... en particulier, lorsque le problème du donneur se pose dans un cercle familial restreint et que l'examen des tissus montre que quelques personnes, voire une seule, peuvent jouer ce rôle, la pression qui s'exerce sur cette ou ces personnes est telle qu'il est douteux que la décision soit en fait volontaire." 228/

151. Le professeur Woodruff souligne qu'"il ne doit y avoir ni menace ni tentative de corruption, ouverte ou déguisée et que, chaque fois que cela est possible, le malade doit, jusqu'au moment de la décision, ignorer que l'on envisage une transplantation". 229/

152. A la Table Ronde du COISM sur la science biomédicale et le dilemme de l'expérimentation sur des sujets humains, le professeur Hamburger a fait observer que "l'offre doit être faite librement par le volontaire; il appartient au médecin et à l'organisme compétent de vérifier si des pressions ont été exercées par la famille ou par des tiers, par exemple s'il y a eu promesse de rémunération." 230/ Si tel est le cas, l'offre du donneur doit être refusée. Les docteurs A. de Coninck, P. Dor et J. R. Fagnart suggèrent que "si le médecin a des doutes concernant la liberté du donneur, il peut toujours avancer un prétexte médical (absence de compatibilité histologique, par exemple) pour refuser ce donneur. Celui-ci sera ainsi à l'abri des reproches de son entourage". 231/

226/ Voir W. Spann et E. Liebhardt, "Rechtliche Probleme bei der Organtransplantation" (Aspects juridiques des transplantations d'organes), Münchener Medizinische Wochenschrift, vol. 109, n° 12, 24 mars 1967, p. 662 à 675.

227/ Rapport du Comité du Ministère danois de la justice, p. 11-12

228/ Ibid., p. 19.

229/ M. F. A. Woodruff, loc. cit., p. 1 458.

230/ COISM, Tables Rondes, La science biomédicale et le dilemme de l'expérimentation sur des sujets humains, p. 44.

231/ Docteurs A. de Coninck, P. Dor et J. R. Fagnart, loc. cit., p. 19.

153. L'expérience montre que la plupart du temps les pressions exercées sur le donneur viennent de la famille. A l'occasion d'une conférence sur les transplantations d'organes, tenue à Londres, le professeur T. E. Starzl a déclaré qu'"en l'absence d'un jumeau identique, le donneur idéal est et continuera probablement d'être un membre de la famille - parent, enfant, frère ou soeur. Ce fait en soi ouvre la voie à d'éventuelles pressions familiales qui, dans le pire des cas, peuvent s'exercer sur tel membre de la famille jugé non indispensable." 232/ Le Dr. C. A. Richard a souligné qu'"un chantage familial peut exister de fait, sans qu'on en parle jamais, et on doit reconnaître qu'il existe de façon très nette entre jumeaux homozygotes, dont on s'étonnerait que l'un refuse à l'autre de le sauver". 233/

154. Selon le Dr Henry Miller, certains médecins de Grande-Bretagne estiment absolument contraire à la déontologie le fait de demander qu'un membre de la famille du malade sacrifie un rein, car le praticien exerce ainsi sur les proches une pression morale intolérable. 234/ D'un autre côté, comme le professeur John Bruce l'a fait observer :

"... beaucoup de parents ou de proches ne sont que trop enclins à sacrifier un rein pour un être cher. Le chirurgien a donc au plus haut point l'obligation morale de ne pas les persuader d'agir ainsi, ou même de ne pas insister outre mesure, dans les cas où un refus leur ferait perdre la face ou leur donnerait des remords toute leur vie, ce qui revient à un chantage moral." 235/

155. On insiste aussi sur le fait que, si un donneur vivant accepte volontairement et en toute connaissance de cause de sacrifier un de ses organes, sa décision doit être rationnelle. Pour le professeur Hamburger, "il importe de déterminer si l'intention du donneur est durable, réfléchie et rationnellement motivée. Le donneur doit être sain d'esprit et affectivement stable". 236/ Le donneur "doit avoir un motif raisonnable de souhaiter donner un rein; c'est pourquoi, à Paris et dans de nombreux autres centres, nous avons pris l'habitude d'accepter le donneur s'il est parent du malade à sauver et de le refuser dans le cas contraire". 237/

232/ Voir Laws and Ethics of Transplantation, op. cit., p. 132.

233/ News Bulletin, p. 32.

234/ Henry Miller, "The ethics of biomedical research and the newer biomedical technologies", dans COISM, Septième Table Ronde, Les récents progrès de la médecine et de la biologie et leur portée sociale et éthique, OMS, Genève, 1972, p. 64.

235/ News Bulletin, p. 16.

236/ Voir Laws and Ethics of Transplantation, op. cit., p. 14.

237/ COISM, Tables Rondes, La science biomédicale et le dilemme de l'expérimentation sur des sujets humains, p. 44.

156. Le Professeur Woodruff a indiqué que de nombreuses offres "peuvent être rejetées d'emblée parce que l'éventuel donneur se contente de faire un geste théâtral sans se rendre vraiment compte des problèmes qui se posent" 238/. Les docteurs A. de Coninck et J.R. Fagnart font remarquer que "le consentement du donneur doit être recueilli sous une forme qui garantit sa maturité psychologique, l'absence de troubles mentaux, l'absence de pressions extérieures" 239/, d'où la nécessité d'un examen psychologique. Pour le Dr C.H. Richard, l'offre volontaire du donneur "doit faire l'objet d'un examen psychiatrique soigneux" et il ajoute :

"On n'accepte en fait que des volontaires psychologiquement stables, dont la décision méditée n'est pas le fruit d'un mouvement émotionnel passager. Cependant le facteur émotionnel et affectif ne peut être absent et restera d'autant plus intense que la parenté entre donneur et receveur sera plus étroite, surtout entre parent et enfant." 240/

157. Le Professeur Hamburger estime que l'examen psychologique doit être obligatoire :

"... l'équilibré mental est indispensable et ... par conséquent, il faut soumettre le volontaire à un examen psychologique, voire psychiatrique, pour s'assurer qu'il est en pleine possession de ses facultés mentales. Cet examen psychologique nous semble obligatoire, tant pour s'assurer que la donation est faite librement que pour expliquer au candidat que, s'il souhaite retirer son offre, personne ne saura jamais qu'il a pris lui-même cette décision, les médecins en assumant la pleine responsabilité vis-à-vis de la famille. L'examen permettra également de se rendre compte si l'équilibre mental du donneur est tout-à-fait satisfaisant." 241/

158. Décrivant la pratique française, M. Bosman déclare :

"Outre que le donneur doit être étroitement apparenté au receveur et exprimer avec insistance son désir d'être donneur, une expertise psychologique est réalisée en vue de vérifier l'aptitude du donneur à prendre sa décision en toute liberté, la solidité de cette volonté et son motif objectif." 242/

159. Paul-Julien Doll, insistant sur la nécessité d'un examen psychologique, a dit, au Colloque de Besançon sur les droits de l'homme en France :

"La liberté d'un tel acte suppose la maîtrise de soi que possède le sujet adulte. Elle exclut les motivations névrotiques ou la décision hâtive prise sous le coup d'une émotion. Un contrôle psychologique paraît souhaitable ...

238/ M. F.A. Woodruff, loc. cit., p. 1 458.

239/ Docteurs A. de Coninck, P. Dor et J.R. Fagnart, loc. cit., p. 19.

240/ News Bulletin, p. 32.

241/ COISM, Tables Rondes, La science biomédicale et le dilemme de l'expérimentation sur les sujets humains, p. 44.

242/ M. Bosman, op. cit., p. 7.

"... Je ne saurais mieux faire que de reproduire, à propos de la psychologie du donneur, la mission que le Professeur Hamburger envisage pour le psychiatre : différencier les volontaires dont la décision est mûrement méditée, stable et fondée sur un équilibre psychique normal des sujets psychiquement instables dont la décision pourrait avoir un caractère pathologique ou se trouver anormalement influencée par un mouvement émotionnel incontrôlé, ces derniers devant être éliminés." 243/

160. Au sujet de l'examen psychologique, Gerald Leach écrit :

"Toutefois, même en présence de cette garantie le médecin peut encore se trouver aux prises avec de redoutables dilemmes car en dehors de l'examen psychologique, il faut aussi faire subir un examen médical aux membres de la famille pour trouver le donneur le plus compatible du point de vue histologique. Qu'arrive-t-il si le meilleur donneur sur le plan médical n'est pas le meilleur sur le plan psychologique, et vice versa? Pour certains chirurgiens, les considérations psychologiques doivent primer, même si cela doit retarder la transplantation. Mais la tentation de ne pas tenir compte des résultats de l'examen psychologique quand ils sont en conflit avec les résultats des examens médicaux doit être énorme. Pour autant que je sache nul n'a encore fait le calcul, mais il y a tout lieu de croire que les donneurs vivants vraiment volontaires, psychologiquement sûrs et compatibles avec le malade sont très rares, beaucoup plus rares que les bons donneurs morts." 244/

Certains auteurs estiment qu'on devrait exiger des donneurs d'autres garanties, par exemple une déclaration écrite de consentement faite devant témoins. Voici les observations de M. Bosman à ce sujet :

"Il est cependant souhaitable, malgré l'absence de texte, que le médecin établisse d'une manière certaine le consentement de l'intéressé (ou, si celui-ci est incapable, de son représentant légal) avant de procéder au prélèvement et notamment en lui demandant de rédiger et signer une autorisation écrite." 245/

Pour David W. Louisell, "la signature devant témoins d'une formule de consentement établie avec soin est une sage précaution" 246/. Paul Julien Doll se prononce également en faveur de ce genre de garantie :

"Si le praticien veut échapper à toute responsabilité, il fera bien de recueillir l'accord du sujet sous forme d'un écrit ou tout au moins d'une déclaration devant témoins. Il convient de permettre au donneur de se raviser." 247/

243/ Paul-Julien Doll, loc. cit., p. 6 et 7.

244/ Gerald Leach, op. cit. p. 307.

245/ M. Bosman, op. cit., p. 6.

246/ David W. Louisell, loc. cit., p. 84.

247/ Paul-Julien Doll, loc. cit., p. 6.

161. La plupart des auteurs reconnaissent que le consentement de sujets qui sont incapables ou qui ne sont pas libres - tels que les enfants; les malades mentaux et les prisonniers - n'est en principe pas valable.

162. A propos des enfants, le professeur J. Englebert-Dunphy dit ceci :

"Pour les enfants, la base sur laquelle nous nous fondons est quelque peu fragile. Bien que des organes aient été prélevés sur des enfants qui n'étaient pas en âge de donner leur consentement et bien que des décisions de justice aient autorisé ce genre de prélèvement, beaucoup de gens se demandent si cette pratique doit être généralisée." 247A/

Le professeur Woodruff refuse les offres des donneurs mineurs parce que "ce sont des jeunes sans responsabilités précises" 248/. Le professeur David Daube est lui aussi très catégorique à cet égard : "Les enfants ne doivent en aucun cas être des donneurs et il ne faut pas tricher et prétendre, par exemple, que l'enfant serait traumatisé s'il n'était pas autorisé à donner un rein ou une autre partie de son corps à son jumeau." 249/

163. Au troisième Congrès mondial du droit médical, David A. Frenkel a déclaré :

"Peut-on réellement croire qu'un incapable peut consentir pleinement et en connaissance de cause à une transplantation? Peut-on croire qu'un enfant de 7 ou même de 12 ans soit capable de comprendre les risques et les conséquences de l'ablation d'un rein? Le consentement donné n'est évidemment pas celui de l'intéressé mais de ses représentants. Accepter leur consentement c'est leur donner véritablement le droit de disposer du corps de l'enfant incapable, et cette pratique n'est pas très éloignée de l'esclavage. L'une des conséquences logiques du libre consentement est le droit de la personne consentante de se récuser à tout moment. Comment ce principe peut-il être respecté dans le cas d'un incapable? Les représentants de l'enfant, qui donnent le consentement à sa place, sont parfois directement intéressés par la transplantation." 250/

164-165. Le Groupe déontologique du Comité spécial des transplantations d'organes de la Société de la Croix-Rouge néerlandaise a fait observer qu'"en principe les mineurs ne peuvent être acceptés comme donneurs vivants" 251-252/.

247A/ News Bulletin, p. 44.

248/ M. F. A. Woodruff, loc. cit., p. 1 458.

249/ D. Daube, loc. cit., p. 198.

250/ David A. Frenkel, "Consent of and for incompetents - i.e. minors and the mentally ill - to medical treatment" (Consentement à un traitement médical donné pour et par les incapables : mineurs et malades mentaux), communication présentée au troisième Congrès mondial du droit médical, Gand (Belgique), 19-23 août 1973, p. 5.

251-252/ Summary of the Report of the Ad Hoc Committee on Organ Transplantation, Société de la Croix-Rouge néerlandaise, La Haye, mai 1971, p. 8.

166. Dans le rapport du Comité du Ministère danois de la justice sur la législation relative à la transplantation, on peut lire :

"Le Comité est d'avis qu'avant l'âge de 21 ans nul ne peut valablement accepter qu'une opération aussi importante soit faite sur son corps au profit d'autrui. Toutefois, dans certains cas, il peut y avoir des raisons si puissantes d'autoriser une personne de moins de 21 ans à subir une ablation qu'on a jugé préférable de prévoir des exceptions à cette règle." 253/

167. Au quatrième Colloque de Besançon sur les droits de l'homme en France, Paul-Julien Doll a parlé en ces termes du consentement des mineurs :

"Le consentement des mineurs auxquels le Code civil interdit, sauf émancipation, le libre exercice des actes de la vie civile, pose des problèmes particuliers. Leur consentement à un prélèvement d'organe en vue d'une transplantation n'est donc pas valable. Il appartient, en théorie au moins au seul représentant légal de donner son accord. Or un tel accord n'est par définition pas justifié puisqu'il entraîne des désavantages pour l'intéressé, sauf dans le cas exceptionnel où il s'agit de sauver un frère ou une soeur, et spécialement un jumeau. Le représentant légal ne saurait donc, en principe, consentir par exemple à l'ablation d'un rein du mineur.

Beaucoup de discussions se sont élevées sur ce point névralgique... Une chose paraît certaine : on ne saurait assimiler un jeune homme de 18 ans à un nouveau-né et lui interdire de se prononcer quand il s'agit d'une chose aussi grave qu'une mutilation. Dès que le développement intellectuel du mineur est suffisant, sa volonté et non celle de son représentant légal doit prévaloir." 254/

En ce qui concerne les personnes inconscientes ou atteintes de maladie mentale, il a déclaré : "Un prélèvement d'organe ne saurait intervenir en pareil cas et l'accord du représentant légal est à considérer comme non valable" 255/.

168. Le Comité du Ministère danois de la justice fait observer à ce sujet :

"A l'heure actuelle l'avis général semble être qu'aucun prélèvement ne doit être effectué sur des personnes qui, d'une façon ou d'une autre, sont privées de leur liberté individuelle, même si par ailleurs on a obtenu officiellement un consentement volontaire... Il semble que la seule exception imaginable soit une offre faite par un très proche parent du malade." 256/

253/ Rapport du Comité du Ministère danois de la justice, p. 19 et 20.

254/ Paul-Julien Doll, loc. cit., p. 7 et 8.

255/ Ibid., p. 8.

256/ Rapport du Comité du Ministère danois de la justice, p. 19.

169. Le professeur B. Woodruff critique l'acceptation des dons de rein faits par des personnes privées de libertés (par ex. des détenus purgeant une peine d'emprisonnement) et ne voit qu'une exception possible : le cas du "criminel et qui, après mûre réflexion, désire faire de ce sacrifice une sorte d'acte d'expiation" 257/.

170. Le professeur David Daube déclare à ce sujet :

"Quiconque est soumis à une forme quelconque de contrainte ne devrait pas être autorisé à donner son consentement. Cela exclut les personnes purgeant une peine de prison... On objectera peut-être que la pression exercée par la famille ou par des connaissances peut être beaucoup plus forte que la pression qu'une administration pénitentiaire honnête est susceptible d'exercer sur les détenus. C'est probablement vrai mais paradoxalement, dans ce cas comme dans beaucoup d'autres, nous devons traiter les condamnés avec beaucoup plus d'égard que les gens en liberté... Les pressions exercées au sein de la famille ou du milieu font partie des servitudes normales qui font la dignité de cette vie en société que nous refusons aux prisonniers. Nous serons peut-être obligés un jour de réformer entièrement notre système pénitentiaire, mais il faudra alors le faire ouvertement; il serait désastreux d'en abaisser les normes indirectement, pour louables que soient les objectifs. Pour l'instant j'estime que nous n'avons pas le choix." 258/

171. Au quatrième Colloque de Besançon sur les droits de l'homme en France, Paul-Julien Doll s'est exprimé en ces termes :

"On ne saurait en principe admettre qu'un détenu, sans doute animé par le désir d'obtenir une récompense sous forme d'une atténuation de peine, se prête à un prélèvement d'organe..."

Un condamné à la peine capitale est en droit d'exiger, avant le supplice, le respect de son intégrité physique.

Quand il s'agit d'un condamné à une peine afflictive perpétuelle, tout consentement paraît exclu étant donné que l'article 36 du Code pénal dispose que cette catégorie d'individus est déchue de tous ses droits civils." 259/

172. Les docteurs A. de Coninck, P. Dor et J. R. Fagnart résument comme suit les critères du libre consentement du donneur vivant :

"Le médecin a l'obligation de s'assurer que le consentement du donneur présente tous les critères de conscience et de liberté. Dans ce but, il doit en particulier :

- a) l'obtenir par écrit et devant témoin;
- b) refuser une cession provenant d'un sujet dans un état physique, mental ou juridique tel qu'il ne puisse pas exercer pleinement sa faculté de choisir;

257/ M. F. A. Woodruff, loc. cit., p. 1 458.

258/ D. Daube, loc. cit., p. 197 et 198.

259/ Paul-Julien Doll, loc. cit., p. 7.

- c) refuser la vente d'un organe;
- d) informer de manière détaillée le donneur des risques immédiats et des séquelles lointaines du prélèvement, dans le sens le plus large : conséquences médicales, sociales et psychologiques;
- e) s'entourer de toutes les garanties psychologiques et psychiatriques aptes à déceler les motivations éventuellement non exprimées et étrangères à l'altruisme;
- f) préparer le prélèvement de manière à pouvoir rendre la liberté de parole au candidat donneur aux motivations douteuses sans l'exposer à une quelconque difficulté psychologique, de même s'il se rétracte." 260/

173. Des renseignements communiqués par les gouvernements il ressort que le donneur doit consentir librement à la cession d'un organe à des fins de transplantation.

174. Le Gouvernement argentin fait sur ce point les observations suivantes :

"La donation de l'organe doit être pleinement consciente et réfléchie; au préalable, le donneur doit être informé de façon circonstanciée de tous les risques qu'elle comporte pour lui-même et des avantages limités qui pourraient en résulter pour le bénéficiaire...

"Plus précisément, il ne faut pas oublier que la liberté implique l'information et la réflexion et qu'il importe donc d'éviter soigneusement les donations faites sous le coup d'une grande émotion et dans l'ignorance même partielle des conséquences de l'intervention pour le donneur comme pour le bénéficiaire et sans que le donneur ait eu le temps et la tranquillité d'esprit nécessaires pour réfléchir aux conséquences." 261/

175. Voici l'avis du Gouvernement autrichien :

"En ce qui concerne la transplantation d'organes non vitaux,... les critères à observer doivent être le libre consentement et la parenté. Il est certain que le prélèvement d'un organe humain porte atteinte à l'intégrité corporelle du donneur. Sur le plan des droits de l'homme, une telle violation ne peut être acceptée que s'il y a libre consentement. Elle constitue une atteinte si grave aux droits de l'homme que la contrainte ne peut se justifier en aucun cas et que, de ce fait, il ne saurait être question de peser les intérêts en jeu. Il n'est pas non plus possible d'évoquer, dans le cadre des droits de l'homme, la responsabilité de l'individu envers la société pour se passer du libre consentement du donneur...

Le nouveau code pénal autrichien, qui entrera en vigueur le 1er janvier 1975, prévoit qu'un préjudice corporel n'est pas contraire aux lois si la personne ainsi mutilée y consent et si le préjudice n'est pas en soi contraire à la morale.

260/ Docteurs A. de Coninck, P. Dor et J.R. Fagnart, loc.cit., p. 20 et 21.

261/ Renseignements communiqués par le Gouvernement argentin en date du 30 mai 1974.

Toutefois, le principe du libre consentement évoqué ci-dessus ne peut pas être appliqué dans tous les cas, et notamment pas si le donneur éventuel a perdu conscience (par exemple après un accident). Le libre consentement du donneur doit alors être remplacé par le consentement d'autres personnes." 262/

176. Une loi italienne du 26 juin 1967 contient les dispositions suivantes :

"Le donneur doit avoir donné son consentement en connaissance de cause, avoir atteint l'âge de la majorité, être en possession de la capacité de discernement et de volonté, connaître les limites thérapeutiques de la transplantation et les conséquences personnelles que sa donation peut avoir. Un juge de première instance vérifie si ces conditions sont remplies et si le donneur agit de manière libre et spontanée, puis il enregistre par écrit ses déclarations. L'acte de donation est toujours révocable jusqu'au moment de l'intervention chirurgicale." 263/

177. Dans ses observations, le Gouvernement japonais indique qu'"en cas de prélèvement sur un donneur vivant, le consentement de ce dernier est indispensable. La procédure à suivre pour l'obtention du consentement doit être ... définie" 264/.

178. En Norvège, conformément à la Loi du 9 février 1973, mentionnée au paragraphe 136 ci-dessus, les dispositions suivantes sont en vigueur :

"Des organes et autres matières biologiques peuvent être prélevés du corps de personnes qui en auront donné le consentement écrit, en vue du traitement de maladies ou de lésions physiques chez d'autres personnes ... Avant de donner son consentement, le donneur doit être informé de la nature de l'intervention prévue et de ses conséquences possibles. Le médecin est tenu de s'assurer que l'intéressé a compris la teneur et la signification des explications qu'il lui a données ... Il est indispensable que le donneur accepte l'intervention en toute liberté. Le donneur éventuel ne fera l'objet d'aucune pression ni d'aucune tentative de persuasion ... A plusieurs occasions, dans d'autres pays, la question s'est posée de savoir si les personnes admises dans des établissements collectifs - par exemple des prisons - peuvent consentir à des prélèvements biologiques à des fins de transplantations. En pareil cas, il n'est pas absolument certain que le consentement soit entièrement volontaire - l'intéressé pouvant agir avec l'espoir que sa donation lui procurera certains avantages ... Par conséquent, ... aucun pensionnaire d'établissement collectif ne devra être utilisé comme donneur, à moins d'être proche parent du bénéficiaire." 265/

179. Le Gouvernement de la République du Viet-Nam indique que "le libre consentement du donneur vivant est une condition primordiale. Les risques de l'opération doivent être très clairement exposés au donneur vivant" 266/.

262/ Renseignements communiqués par le Gouvernement autrichien en date du 21 novembre 1974.

263/ Utilisation thérapeutique de tissus et d'organes du corps humain. Aperçu de législation sanitaire comparée, OMS, Genève, 1969, p. 18 et 19.

264/ Renseignements communiqués par le Gouvernement japonais en date du 22 mars 1974.

265/ Renseignements communiqués par le Gouvernement norvégien en date du 15 avril 1974.

266/ Renseignements communiqués par le Gouvernement de la République du Viet-Nam en date du 21 mars 1974.

180. Le Gouvernement roumain fait observer que, "pour donner son consentement, le donneur doit, après un examen médical complet, être pleinement informé des risques de l'intervention pour sa santé. Il doit, pour donner un consentement valable, jouir de toutes ses facultés mentales aux yeux de la loi" 267/.

181. Selon un projet de loi sur les transplantations cité par le Gouvernement suédois, "le donneur vivant donne son consentement volontairement avant que l'intervention n'ait lieu. Il appartient au chirurgien qui décide de tenter l'opération de juger du caractère volontaire de ce consentement" 268/.

182. Le Gouvernement de l'URSS souligne qu'"un donneur vivant capable peut consentir à la transplantation d'un rein ou de tissus sur le corps d'un proche parent (ascendant ou descendant en ligne directe, frère ou soeur, conjoint). La transplantation d'un organe doit être librement consentie" 269/.

Le Gouvernement de la RSS d'Ukraine est du même avis 270/.

183. On a dit que la notion de consentement éclairé

"... intervient quand il s'agit, pour un jumeau identique en bonne santé, ou un autre individu immunologiquement très proche, de sacrifier un organe pair - le rein - pour sauver une vie humaine. Il ne serait guère utile de vouloir fixer des règles générales applicables à des situations aussi délicates et aussi personnelles. Pour résoudre un tel problème, il faut s'en remettre au jugement collectif des personnes immédiatement intéressées - donneur et receveur - et des différents médecins normalement appelés à expliquer les conséquences d'une telle décision." 271/

267/ Renseignements communiqués par le Gouvernement roumain en date du 29 avril 1974.

268/ Renseignements communiqués par le Gouvernement suédois en date du 12 mars 1974.

269/ Renseignements communiqués par le Gouvernement de l'URSS en date du 25 juillet 1974.

270/ Renseignements communiqués par le Gouvernement de la RSS d'Ukraine en date du 23 octobre 1974.

271/ E/CN.4/1173, p. 25.

3. Question du consentement, dans le cas où l'organe transplanté est prélevé sur une personne décédée : consentement obtenu du donneur de son vivant et consentement de ses proches

184. La transplantation d'organes prélevés sur des morts présente certains avantages par rapport à la transplantation d'organes prélevés sur des donneurs vivants. Le Comité du Ministère danois de la justice, à propos de la législation sur les transplantations d'organes, a fait les observations ci-après :

"En raison des doutes qu'implique le recours à des donneurs vivants, même lorsque le risque qui en résulte pour eux est faible, on se sert depuis longtemps de tissus ou d'organes prélevés sur des morts, par exemple pour la greffe de la peau et du rein.

D'ailleurs, il n'est jamais sûr que tous les malades seront dans un état tel qu'un donneur vivant convenable soit disponible.

L'ablation de la cornée ou d'un poumon entier, par exemple, si elle est pratiquée sur un donneur vivant, entraîne une incapacité considérable; c'est pourquoi les greffes de la cornée se font presque exclusivement par prélèvement sur des cadavres, et les transplantations du poumon, tentées récemment, ont toutes été faites de cette façon.

Bien entendu, les transplantations d'organes essentiels, comme les valvules du coeur, le coeur entier, le foie, l'intestin et le pancréas, ne peuvent s'effectuer que par emprunt sur un cadavre.

Tout développement du traitement par transplantation doit donc nécessairement supposer la possibilité de prélever des tissus et des organes sur des cadavres." 272/

185. Le Dr Lillehei, professeur de chirurgie cardiaque à Cornell University (Etats-Unis d'Amérique), soutient que les organes prélevés sur une seule personne décédée peuvent théoriquement sauver la vie de 17 personnes 273/.

186. Un des principaux problèmes que posent les transplantations d'organes prélevés sur un mort est l'attitude du défunt et de sa famille face à l'opération (problème du consentement). Qui a ou devrait avoir droit de regard sur la décision d'utiliser le cadavre ? peut-il respecter les vœux de la personne décédée ? qu'arrive-t-il si elle n'a exprimé aucun vœu ? le corps humain est-il un bien social pouvant être utilisé à des fins sociales, ou bien le défunt ou les membres de sa famille ont-ils des droits et des obligations à l'égard de ce corps ?

187. Pour la majorité des auteurs, un homme a le droit de disposer de sa dépouille. M. Bosman a déclaré à ce sujet :

"Comme l'homme dispose de son corps, il peut de la même manière et dans le respect des mêmes conditions, décider de la façon dont il pourra être disposé de son cadavre. Il peut donc décider que sa dépouille devra être inhumée ou incinérée ou cédée à un institut d'anatomie pour servir les progrès de la science ou encore qu'il pourra y être prélevé un ou plusieurs organes." 274/

272/ Rapport du Comité du Ministère danois de la justice, p. 12.

273/ Centre d'étude des conséquences générales des grandes techniques nouvelles, Bulletin No 53 (octobre 1969), p. 8.

274/ M. Bosman, op. cit. p. 10.

Les docteurs A. de Coninck, P. Dor et J.R. Fagnart ont souligné

"que le droit d'une personne sur ce qui sera son cadavre est de la même nature que celui qu'il détient sur son corps vivant et qu'il résulte de la liberté humaine." 275/

188. Il est généralement admis que les caractéristiques du consentement doivent être les mêmes que dans le cas du donneur vivant. Dans le rapport de la Cinquième Conférence de Bethesda de l'American College of Cardiology, on lit : "Il est indispensable d'obtenir le consentement éclairé et en règle de l'individu avant sa mort pour pouvoir prélever des organes et des tissus à des fins de transplantation ou à toute autre fin médicale" 276-277/. Le Comité du Ministère danois de la justice précise que la déclaration d'intention doit être faite par une personne adulte et saine d'esprit, et poursuit :

"Le Comité estime que le vœu affirmatif qui est nécessaire pour procéder à l'opération doit avoir été formulé par écrit et la condition d'âge requise au moment de la déclaration doit être la même que dans le cas du donneur vivant, c'est-à-dire 21 ans révolus." 278/

189. On a également souligné que nul ne devrait être autorisé à vendre des organes de son cadavre et que seul était admissible le don fait à des fins scientifiques et humanitaires. M. Bosman déclare à ce propos :

"Si un individu décide de céder son corps à un institut d'anatomie ou d'y laisser prélever des organes ou tissus, tout esprit de lucre doit être banni de cette décision. L'homme ne peut 'vendre' son cadavre ou une partie de son cadavre. Le corps de l'homme est une chose hors commerce, un bien d'extrapatrimonial ... L'interdiction de la vente de sa propre dépouille s'explique par des raisons simplement humaines et morales, mais encore par le fait que celui qui conclurait la vente de son cadavre se trouverait dès ce moment 'engagé' par un contrat qui restreindrait d'une manière véritablement inadmissible sa liberté et l'exercice de ses droits sur son corps. Dès ce moment en effet, il ne pourrait plus, changeant d'avis, décider de se faire inhumer ou incinérer, par exemple." 279/

190. L'analyse de la législation d'une trentaine de pays montre que le consentement peut être donné par écrit du vivant de la personne ou être formulé oralement avant la mort 280/. Les dispositions les plus détaillées concernant la forme de consentement

275/ Docteurs A. de Coninck, P. Dor et J.R. Fagnart, op. cit., p. 25.

276-277/ The American Journal of Cardiology, vol. 22, décembre 1968, p. 14.

278/ Rapport du Comité du Ministère danois de la justice, p. 20.

279/ M. Bosman, op. cit., p. 10.

280/ Cf. J. de Moerloose, "A survey of international and national codes and legislation in selected areas", CIOMS, huitième Table ronde, Protection des droits de l'homme compte tenu des progrès scientifiques et techniques de la biologie et de la médecine (Genève, OMS, 1974), p. 338.

se trouvent dans la loi dite Uniform Anatomical Gift Act des Etats-Unis qui a été adoptée, avec des modifications mineures par les 50 Etats de l'Union, 281/. Ces dispositions sont les suivantes :

"Article 4 ... a) Le don de tout ou partie du corps peut être fait par testament. Ce don devient effectif dès la mort du testateur et sans qu'il faille attendre l'homologation du testament. Si le testament n'est pas homologué ou s'il est déclaré nul, le don, dans la mesure où il a été fait de bonne foi, reste valable et effectif.

b) Le don de tout ou partie du corps ... peut également être fait par un document autre qu'un testament. Le don devient effectif à la mort du donneur. Ce document, qui peut être une carte portée sur la personne, doit être signé par le donneur en présence de deux témoins qui eux-mêmes doivent signer ledit document en sa présence. Si le donneur ne peut signer, le document peut être signé à sa demande par une autre personne en sa présence et en la présence de deux témoins qui doivent également signer le document devant lui. L'enregistrement du document du vivant du donneur n'est pas indispensable pour que le don soit valable." 282/

191. Il est admis que la personne qui a donné l'autorisation d'utiliser des organes de sa dépouille pour des transplantations peut révoquer cette autorisation. A la Conférence de Londres sur les transplantations d'organes, le Dr. Wasmuth a souligné que "l'autorisation d'utiliser le corps et d'effectuer des prélèvements de tissus, d'organes ou de membres ... peut être révoquée par la personne qui a donné cette autorisation à tout moment avant sa mort" 283/.

Le rapport du Comité spécial des transplantations d'organes de la Société néerlandaise de la Croix-Rouge fait observer que "la nature même du consentement de prélever des organes implique que le donneur peut revenir sur sa décision de son vivant" 284/.

281/ Cf. Centre d'étude des conséquences générales des grandes techniques nouvelles, Bulletin No 70 (juin 1973), p. 10.

282/ National Research Council, Medical-Legal Aspects of Tissue Transplantation : A Report to the Committee on Tissue Transplantation from the Ad Hoc Committee on Medical-Legal Problems of the Division of Medical Sciences (Washington, D.C. juin 1968) (soumis par l'Académie nationale des sciences des Etats-Unis d'Amérique) p. 41.

283/ G. Wolstenholme et M. O'Connor, op. cit., p. 159.

284/ Résumé du rapport du Comité spécial des transplantations d'organes (La Haye, Société néerlandaise de la Croix-Rouge, mai 1971) p. 7.

Les dispositions pertinentes de la Uniform Anatomical Gift Act des Etats-Unis sont les suivantes :

Article 6...

- "a) Si le testament, une carte ou tout autre document, ou une copie certifiée ont été remis au donataire, le donneur peut modifier ou annuler son don
- 1) par une déclaration signée remise au donataire;
 - 2) par une déclaration orale faite en présence de deux témoins et communiquée au donataire;
 - 3) par une déclaration faite au médecin traitant lors d'une maladie ou d'une blessure mortelle et communiquée au donataire;
 - 4) par une carte ou un document signés trouvés sur la personne ou dans ses affaires personnelles.
- "b) Tout document portant donation qui n'a pas été remis au donataire peut être annulé par le donneur selon les modalités de l'alinéa a), ou par destruction, annulation ou lacération du document lui-même et de tous ses doubles certifiés.
- "c) Tout don fait par testament peut également être modifié ou révoqué suivant les modalités prévues pour l'amendement ou la révocation des testaments ou suivant les modalités de l'alinéa a)." 285/

192. Il est généralement admis que si le défunt n'a pas exprimé sa volonté, la transplantation peut être pratiquée avec l'autorisation de ses proches. Résumant la législation de divers pays, le Dr J. de Moerloose écrit que "l'autorisation peut être donnée par le conjoint, par tout enfant du défunt âgé d'au moins 21 ans, par le père, la mère, les frères ou les soeurs, et enfin par la personne légalement en possession du corps. Cette autorisation ne peut normalement être révoquée que si le défunt a, de son vivant, formulé une objection!"286/ Les docteurs A. de Coninck, P. Dor et J.R. Fagnart écrivent à ce sujet : "Il est généralement admis que lorsque le défunt ne s'est pas prononcé, sa famille a le droit de le faire... Dans la jurisprudence actuelle, un prélèvement effectué sans l'autorisation de la famille constitue une faute et pourrait donner lieu à une action en dédommagement." 287/ La même opinion a été exprimée au troisième Congrès mondial du droit médical en 1973 :

"souvent au moment où l'on désire obtenir l'autorisation, le patient est lui-même dans l'impossibilité de la donner. Il est incapable de donner son consentement en pleine connaissance de cause par ignorance de l'absence totale de risque que cela présenterait pour lui et du haut intérêt que cela aura sur le plan thérapeutique et social.

285/ National Research Council, op. cit., p. 42

286/ J. de Moerloose, op. cit. p. 339.

287/ Docteurs A. de Coninck, P. Dor et J.R. Fagnart, op.cit. p. 26.

On doit donc se borner à obtenir le consentement de l'un des proches. L'on admet actuellement que le consentement au prélèvement peut être donné par le conjoint du défunt, à son défaut par ses parents, par ses enfants majeurs ou encore par ses parents les plus proches à défaut des premiers." 288/

193. La British Medical Association a fait la recommandation suivante :

"Il est préférable que le défunt ait donné par écrit son consentement de son vivant. Faute de quoi, il doit être notoire que le donneur n'aurait pas fait opposition, et en tout état de cause, il faut obtenir l'autorisation des plus proches parents... Il convient également de vérifier qu'il n'y aura pas d'objection de la part d'autres parents, ce qui constituerait un empêchement... L'expression "autres parents" doit être prise au sens le plus large, mais l'enquête auprès des plus proches parents sur place devrait suffire... Il est également nécessaire de tenir compte des obligations possibles à l'égard des mineurs." 289/

194. La Uniform Anatomical Gift Act des Etats-Unis contient les dispositions ci-après concernant les droits des parents du défunt :

"Article 2...

b) Chacune des personnes désignées ci-après peut, en l'absence de parents plus proches au moment du décès, et en l'absence d'indications contraires du défunt ou d'une opposition formulée par des membres plus proches de la famille, donner tout ou partie du corps du défunt aux fins précisées dans l'article 3 :

- 1) le conjoint
- 2) un fils ou une fille adulte
- 3) le père ou la mère
- 4) un frère ou une soeur adulte
- 5) le tuteur du défunt au moment de son décès
- 6) toute autre personne autorisée à - ou tenue de - disposer du corps.

c) Si le donataire a reçu un avis exprès d'opposition de la part du défunt ou si le don consenti par un parent du défunt est contesté par un parent tout aussi proche ou plus proche, le donataire est tenu de refuser le don. Les parents visés à l'alinéa b) peuvent faire le don après ou immédiatement avant le décès." 290/

288/ A. André et autres "Problèmes juridiques et transplantation rénale, critères de la mort et relations avec les magistrats", communication soumise au troisième Congrès du droit médical, Gand, 19-23 août 1973, p. 2 et 3.

289/ British Medical Journal, 18 avril 1970, supplément, appendice III, p. 2

290/ National Research Council, op. cit., p. 40.

195. En cas de conflit entre la volonté du défunt et celle de ses parents, la volonté du défunt l'emporte. Le professeur Paul Coste-Floret fait observer : "les ayants droit ne peuvent statuer contre la volonté du défunt ou du malade. Les héritiers, la famille ne peuvent prendre de dispositions contraires à celles du de cujus. La volonté du défunt doit toujours être respectée." 291/ Le rapport du Comité spécial des transplantations d'organes de la Société néerlandaise de la Croix Rouge souligne que "l'autorisation donnée par le donneur ne peut être révoquée par un proche après sa mort." 292/ Dans ses conclusions sur la question de l'amendement de la Loi de 1961 sur les tissus humains (Human Tissue Act), le Groupe consultatif du Royaume-Uni sur les problèmes de transplantation fait observer :

"Le voeu de l'individu quant à l'utilisation de ses organes après sa mort doit primer et l'emporter sur toute autre volonté. Telle est dans l'ensemble la situation aux termes de la Loi de 1961 sur les tissus humains, mais il faut espérer qu'un amendement de la loi exprimera cela plus clairement." 293/

196. Le rapport du Comité du Ministère danois de la justice précise :

"Si un adulte sain d'esprit a fait une déclaration d'intention et s'il est à peu près certain que cette intention n'a pas varié, les parents survivants sont dans l'obligation de laisser s'accomplir la volonté du défunt s'il existe à cet égard un besoin à satisfaire. Inversement, le Comité estime qu'une déclaration précise du défunt stipulant qu'il ne veut pas que son corps fasse l'objet de prélèvements après sa mort doit être respectée par les parents; autrement dit, ils ne doivent pas autoriser des prélèvements qui seraient contraires à la volonté du défunt. Cela s'applique particulièrement dans le cas où la volonté du défunt obéissait à des convictions religieuses." 294/

197. Au sujet de la nécessité de lancer une campagne en vue d'établir une liste de volontaires ayant consenti de leur vivant à faire don de leurs organes à des fins de transplantation après leur mort, l'Association médicale britannique analyse comme suit les deux possibilités, à savoir le "consentement écrit" et le "refus écrit" :

291/ Paul Coste-Floret, "La greffe du coeur devant la morale et devant le droit", Revue de sciences criminelles et de droit pénal comparé, 1969, No 4, p. 803.

292/ Résumé du rapport du Comité spécial des transplantations d'organes (La Haye, Pays-Bas, Société néerlandaise de la Croix-Rouge, mai 1971), p. 7.

293/ Advice from the Advisory Group on Transplantation Problems on the Question of amending the Human Tissue Act 1961 (Londres, HM Stationery Office, 1969), p. 4.

294/ Rapport du Comité du ministère danois de la justice, p. 20.

"Présumer tacitement que le consentement a été donné, jusqu'à preuve évidente du contraire, semble clairement trop arbitraire pour de nombreux esprits, particulièrement lorsque, pour des raisons d'urgence, la recherche de la volonté du donneur ne peut être au mieux que superficielle. Pour être valable, le consentement doit être donné de plein gré et en connaissance de cause. On peut douter que cela soit toujours le cas lorsque le consentement est obtenu alors que le temps presse, dans des circonstances tragiques, quand la mort est imminente ou vient de frapper ... Le service de transfusion sanguine est le type même de service fondé sur le 'consentement écrit'. Il est probable qu'une campagne visant à recruter des donneurs d'organes, particulièrement si elle s'adresse aux jeunes, donnerait des résultats immédiats. Les noms et les coordonnées de ces donneurs d'organes volontaires pourraient être portés sur un ordinateur central. Des liaisons par télex entre les hôpitaux et l'ordinateur central permettraient de vérifier rapidement si la victime d'un accident ou d'une maladie mortels est inscrit comme donneur d'organes." 295/

198. La majorité des gouvernements qui ont communiqué des informations au Secrétaire général sur ces deux questions estiment que le consentement préalable du donneur ou de ses proches est indispensable pour procéder à l'ablation ou que, tout au moins, il ne doit pas y avoir d'opposition de leur part.

199. Le Gouvernement argentin déclare :

"Le consentement écrit du donneur, en particulier lorsqu'il est donné devant un officier ministériel, doit être considéré comme suffisant, même s'il y a opposition formelle des parents survivants. En l'absence du consentement exprès, celui des parents est nécessaire sauf dans les cas d'urgence où il ne peut être demandé à temps." 296/

200. Le Professeur Sir Macfarlane Burnet de l'Université de Melbourne exprime l'avis suivant dans les commentaires communiqués par le Gouvernement australien :

"Il faudrait persuader les personnes jeunes et en bonne santé de porter sur elles une autorisation écrite. Dans ce cas, toute autorisation des parents ou d'autres personnes devient inutile. Il est urgent de prélever l'organe aussitôt que possible après la mort et tout retard dû aux formalités doit être réduit au minimum." 297/

201. On lit dans les renseignements communiqués par le Gouvernement autrichien : Il est entendu tout d'abord qu'une transplantation d'un organe vital ne peut être effectuée que si le donneur est mort au sens médical du terme. Il va de soi dans ce cas que le consentement doit venir des parents les plus proches. Il faut bien préciser que d'autres personnes ne peuvent donner l'autorisation. La raison en est que si dans le cas du prélèvement d'organes vitaux le donneur doit déjà être mort au moment de la transplantation de sorte que son consentement personnel n'est pas possible, il n'en va pas de même lorsqu'il s'agit d'organes non vitaux.

295/ British Medical Journal, 18 avril 1970, supplément, appendice III.

296/ Information communiquée par le Gouvernement argentin le 30 mai 1974.

297/ Information communiquée par le Gouvernement australien le 8 juillet 1974.

"Il n'y a aucune opposition, du point de vue des droits fondamentaux, à ce que l'individu donne son consentement par avance au prélèvement d'organes aux fins de transplantation après sa mort." 298/

202. Dans la loi du 8 juillet 1957, No 260, sur l'utilisation à des fins médicales de tissus prélevés sur un mort, communiquée par le Gouvernement finlandais, il est stipulé que :

"Des tissus peuvent être prélevés sur un mort à des fins curatives jugées indispensables pour un malade, dans un hôpital désigné par le Service national de la santé sauf s'il y a lieu de croire que la personne décédée se serait opposée à ce prélèvement ou que ses parents les plus proches s'y opposeraient." 299/

203. Le Gouvernement français se réfère aux deux lois ci-après :

"Un décret du 20 octobre 1947 disposant que, dans les établissements hospitaliers figurant sur une liste établie par le Ministère de la santé publique, si le médecin-chef de service juge qu'un intérêt scientifique ou thérapeutique le commande, l'autopsie et les prélèvements pourront, sauf opposition manifestée par la famille, être pratiqués sans délai. Toutefois, des instructions communes du Ministre de la Justice et du Ministre de la santé publique ont limité l'application de ce décret aux personnes décédées par accident à l'exception des victimes de crimes, de suicide ou d'accidents du travail.

La loi du 7 juillet 1949 autorise expressément les prélèvements sans délai et sur les lieux mêmes du décès des éléments utiles à une greffe de la cornée, lorsque le défunt a, par dispositions testamentaires, légué ses yeux à un établissement spécialisé." 300/

204. Le Gouvernement luxembourgeois se réfère à la loi du 17 novembre 1955, selon laquelle

"Les opérations précitées ne peuvent être faites qu'avec le consentement des parents, dans l'ordre où ils sont appelés à la succession, jusqu'au deuxième degré inclusivement, ainsi que du conjoint. L'autorisation donnée par écrit avant la mort par le défunt dispense de ce consentement. La défense manifestée par le défunt avant sa mort ne peut être transgressée même avec le consentement des parents et du conjoint." 301/

298/ Information communiquée par le Gouvernement autrichien le 21 novembre 1974.

299/ Information communiquée par le Gouvernement finlandais le 21 mai 1974.

300/ Information communiquée par le Gouvernement français le 21 janvier 1970.

301/ Information communiquée par le Gouvernement luxembourgeois le 14 mai 1974.

205. En Norvège, la loi du 9 février 1973 concernant la transplantation stipule :

"Des organes ou autres matières biologiques peuvent être prélevés sur le cadavre d'une personne qui de son vivant a donné, par écrit ou verbalement, son consentement à cet effet en vue de traiter des maladies ou des blessés.

Même si le consentement n'a pas effectivement été donné, le prélèvement peut être opéré sur une personne qui meurt à l'hôpital ou qui était déjà morte à son entrée à l'hôpital, sauf si le défunt ou ses parents les plus proches s'y sont opposés ou s'il y a des raisons de croire que le prélèvement serait contraire aux idées du défunt ou de ses parents les plus proches ou inopportun pour toute autre raison."

Voici à ce sujet les observations du Comité qui a élaboré le texte de loi :

"En règle générale, le défunt ne fait aucune déclaration précisant ses vœux en la matière, que ce soit pour ou contre. Exiger que les prélèvements d'organes, de tissus, etc, aient été au préalable expressément autorisés par le défunt pourrait avoir des conséquences fâcheuses. Le médecin pourrait se sentir obligé d'aborder la question avec le patient, même si ce dernier n'a pas provoqué lui-même l'entretien. De l'opinion du Comité, cela serait inadmissible tant pour des raisons humanitaires que pour des raisons d'éthique médicale.

Etant donné qu'en général l'on connaît aujourd'hui ces problèmes, il doit être possible de fonder une disposition législative sur le postulat que la grande majorité est favorable aux prélèvements d'organes et autres matières biologiques à des fins de transplantation. La présomption du consentement cesse naturellement d'exister en présence d'une déclaration, faite du vivant du défunt, contre tout prélèvement à des fins de transplantation après sa mort; ceci s'applique également lorsque les opinions de la personne décédée sont connues et que l'on sait que le prélèvement aurait été contraire à ses vœux." 302/

206. Le Gouvernement de la République du Viet-Nam indique que "le consentement obtenu du donneur de son vivant et le consentement de ses proches sont absolument nécessaires." 303/

207. Le Gouvernement roumain précise :

"Le consentement donné du vivant de la personne est certainement valable en cas de décision médicale favorable du Comité des transplantations. Si la personne meurt sans avoir donné d'autorisation, celle-ci doit être obtenue des parents les plus proches à condition d'être donnée à temps, conformément à la législation de chaque pays.

Néanmoins, si le Comité des transplantations est persuadé de la compatibilité des organes du donneur et du receveur et s'il s'agit de sauver la vie d'un patient, les organes du mort pourront être prélevés même en l'absence du consentement des plus proches parents si l'attente de ce consentement risque de mettre en danger la vie de la greffe." 304/

208. Le Gouvernement de Singapour se réfère à la Medical (Therapy, Education and Research) Act de 1972 selon laquelle le consentement préalable du donneur ou le consentement de ses parents est indispensable 305/.

302/ Information communiquée par le Gouvernement norvégien le 15 avril 1974.

303/ Information communiquée par le Gouvernement du Viet-Nam le 27 mars 1974.

304/ Information communiquée par le Gouvernement roumain le 29 avril 1974.

305/ Information communiquée par le Gouvernement de Singapour le 13 mars 1974.

209. Le Gouvernement de la République de Sri Lanka fait observer que "dans le cas de prélèvements effectués sur un cadavre le consentement du donneur doit être obtenu à l'avance". Cela s'applique à la donation des yeux et des valvules du coeur 306/.

210. Le Gouvernement suédois déclare :

"Selon les principes juridiques suédois, le prélèvement chirurgical sur un mort de matière biologique ne peut se faire sans le consentement préalable de la personne décédée ou de sa famille. N'opérer des prélèvements qui lorsque le consentement a été expressément donné signifie probablement que la matière biologique prélevée sur des cadavres sera loin d'être parfaite... En conséquence, le principe actuellement appliqué en Suède est que, si la matière biologique ne peut être obtenue en quantité suffisante d'une autre manière, les considérations humanitaires et l'urgence de l'intervention en faveur d'un malade doivent l'emporter si l'on n'a pas eu le temps de s'assurer du vœu de la personne décédée ou de ses proches. Ce principe a récemment été contesté. Une note du Ministère de la santé et des affaires sociales relative entre autres aux transplantations examine la question de savoir si les parents du défunt doivent être mis au courant de l'opération de transplantation pour qu'ils aient le temps de s'y opposer. Cette note sera communiquée pour observations aux autorités et aux organisations compétentes. L'attitude officielle vis-à-vis de ces problèmes sera ensuite concrétisée sous la forme d'un projet de loi que le Gouvernement suédois envisage de présenter au Riksdag." 307/

211. Le Gouvernement de la République socialiste soviétique d'Ukraine précise que "des organes peuvent être prélevés sur un mort avec le consentement de ses proches" 308/.

212. Le Gouvernement de l'Union des Républiques socialistes soviétiques fait observer que "demander le consentement préalable d'un donneur vivant pour un prélèvement aux fins de transplantation de ses organes après sa mort serait contraire à l'éthique. Si le vivant a spontanément élevé une objection contre l'utilisation de ses organes et de ses tissus à des fins de transplantation après sa mort, sa volonté doit être respectée. Dans les autres cas, les organes peuvent être prélevés sur des morts avec le consentement des parents" 309/.

213. Le Gouvernement du Royaume-Uni stipule que conformément à la Human Tissue Act de 1961, la personne légalement en possession du corps peut donner l'autorisation de prélever des parties du corps à des fins thérapeutiques "s'il peut être établi que la personne décédée a exprimé le vœu (par écrit ou oralement en présence de deux témoins) que certaines parties de son corps soient utilisées après sa mort. La personne légalement en possession du corps peut autoriser des prélèvements d'organes si, enquête faite, il n'y a pas lieu de croire que la personne décédée aurait élevé une objection ou que le conjoint ou les parents survivants s'y opposeraient" 310/.

306/ Information communiquée par le Gouvernement de Sri Lanka le 5 mars 1974.

307/ Information communiquée par le Gouvernement suédois le 12 mars 1974.

308/ Information communiquée par le Gouvernement de la RSS d'Ukraine le 23 octobre 1974.

309/ Information communiquée par le Gouvernement de l'URSS le 25 juillet 1974.

310/ Information communiquée par le Gouvernement du Royaume-Uni le 8 août 1974.

4. Le droit à la vie, dans le cas des transplantations où le donneur ne peut survivre au prélèvement de l'organe transplanté, eu égard aux nouvelles définitions médicales de la mort qui ont été proposées

214. Le progrès des techniques qui permettent d'entretenir artificiellement la fonction cardio-respiratoire, d'une part, et le fait que le coeur doit être prélevé sitôt après la mort s'il doit être transplanté, d'autre part, ont remis en question la définition médicale et juridique de la mort jusqu'ici considérée comme la cessation des fonctions respiratoire et cardiaque. Les chirurgiens qui transplantent des organes prélevés sur des personnes décédées se sont trouvés devant le dilemme suivant : d'une part, plus l'organe à transplanter se détériore, moins l'opération a de chance de réussir; d'autre part, la transplantation ne peut avoir lieu tant que le donneur n'a pas été déclaré mort selon des critères admis, étant donné que la mort se produit en plusieurs étapes. En conséquence, la tendance est désormais de considérer l'interruption irréversible de la fonction cérébrale comme la nouvelle définition de la mort.

215. Le Conseil national de la recherche des Etats-Unis a exprimé l'avis ci-après 311/ :

"La notion de 'mort cérébrale', substituée à la conception classique selon laquelle la mort s'est produite lorsque la suppression du pouls et la cessation des battements du coeur peuvent être constatées, a suscité de longues discussions et de douloureuses interrogations.

Toute l'importance de la question tient au fait que, plus brève est la période pendant laquelle un organe se trouve privé d'un apport suffisant d'oxygène, plus il y a de chances pour que cet organe fonctionne dans le corps d'un autre sujet. S'il n'en était pas ainsi, la nécessité de veiller à ce que les organes à transplanter continuent de recevoir de l'oxygène aussi longtemps que possible et soient rapidement extraits de l'organisme du donneur lorsqu'ils cessent de recevoir un apport suffisant d'oxygène ne serait pas aussi impérieuse."

Le Dr C. Walton Lillehei, président du Comité international des transplantations cardiaques du Collège américain de médecine thoracique, a souligné que "les chances de succès d'une opération de transplantation [cardiaque] diminuent si le chirurgien laisse s'écouler un trop long délai après que la mort cérébrale s'est produite" 312/. Le rapport du Comité du Ministère danois de la justice sur la législation relative aux transplantations souligne que "certains tissus et organes sont très sensibles à l'interruption complète du flux sanguin; l'ablation de ces tissus et organes en vue d'une transplantation doit commencer très vite après la mort. Parfois, il faut également recourir à des moyens artificiels pour maintenir temporairement la circulation du sang dans l'organe ou dans tout le corps" 313/.

311/ Renseignements communiqués le 25 novembre 1969 par le Conseil national de la recherche des Etats-Unis.

312/ Renseignements communiqués par le Collège américain de médecine thoracique et publiés dans la revue de cette association, Diseases of the Chest, vol. 55, No 1, p. 64.

313/ Rapport du Comité du Ministère danois de la justice, p. 12.

216. Un rapport de la Division des sciences médicales du Conseil national de la recherche des Etats-Unis contient les observations ci-après :

"Ces derniers mois, le problème de la définition de la mort a suscité un grand intérêt. Les critères traditionnels de la mort, à savoir la possibilité de maintenir les fonctions cardiaques et respiratoires, se révèlent très insuffisants étant donné qu'il existe aujourd'hui des méthodes artificielles permettant de maintenir ces fonctions." 314/

217. Le Professeur Jan Nielubowicz, chef du premier département de chirurgie de l'école de médecine de Varsovie, a déclaré :

"S'agissant de transplantations effectuées à partir d'un cadavre, la durée de l'ischémie [c'est-à-dire de la diminution de l'apport sanguin] devrait être réduite au maximum, de manière à assurer la réussite de la greffe. Dans ce type de transplantation, le point crucial consiste à déterminer le moment où l'autopsie et l'extraction du rein peuvent commencer.

...

A l'époque actuelle, les progrès de la médecine et de la chirurgie ont permis l'apparition de techniques modernes de réanimation qui permettent de maintenir pendant plusieurs heures et même plusieurs jours les fonctions circulatoires et respiratoires d'un individu atteint d'une blessure grave." 315/

218. Dans la Déclaration de Sidney qu'elle a adoptée en août 1968, la vingt-deuxième assemblée médicale mondiale a déclaré :

"Deux pratiques auxquelles recourt la médecine d'aujourd'hui ... font que la question du moment de la mort doit être réexaminée : 1) la possibilité de maintenir par des moyens artificiels la circulation de sang oxygéné dans des tissus qui auraient été autrement détériorés de façon irréversible, et 2) le prélèvement d'organes comme le coeur ou les reins sur des personnes décédées, aux fins de transplantation.

... Ce n'est pas l'état de conservation de cellules isolées qui présente de l'intérêt pour le clinicien mais le sort d'une personne. L'important à cet égard est moins le moment de la mort des différentes cellules et des différents organes que la certitude qu'aucune technique de réanimation ne pourrait renverser le processus..." 316/

314/ Conseil national de la recherche, ouvrage cité, p. 13.

315/ News Bulletin, p. 21.

316/ Déclaration de Sydney, 1968 (texte fourni par l'Association médicale mondiale le 14 mars 1974).

219. A ce sujet, le Professeur David D. Rutstein, de l'Ecole de médecine de Harvard, a exprimé l'opinion ci-après.

"La mort n'est pas un événement simultané, instantané pour tous les organes du corps. Certains organes meurent plus tôt que d'autres - le cerveau étant le plus vulnérable. Il est évident que le coeur doit être 'vivant' et intact au moment de la transplantation pour être utile au sujet qui le reçoit. Le choix du coeur du donneur, par conséquent, ne peut être fondé sur la 'mort totale' du donneur au sens actuel du terme - c'est-à-dire sur l'absence de toute activité spontanée et sur la carence totale des activités cérébrales, cardiaques et pulmonaires et de la fonction réflexe spinale." 317/

220. Il existe donc, dans certains milieux médicaux, une tendance favorable à l'établissement d'une nouvelle définition médicale de la mort, et les définitions proposées mettent l'accent sur la cessation des fonctions cérébrales, qui est appelée parfois "mort cérébrale" et "coma irréversible". C'est ainsi qu'il est dit dans les conclusions adoptées le 14 juin 1968 par la Conférence de la table ronde du COISM sur les transplantations cardiaques, organisée par le Conseil des organisations internationales des sciences médicales avec l'aide de l'UNESCO et de l'OMS, à Genève : "Le choix du donneur devrait être guidé par les trois considérations suivantes : ...'3. Un état d'abolition totale et irréversible des fonctions cérébrales'". La déclaration énumère ensuite les critères dont il faut tenir compte pour pouvoir constater la cessation des fonctions cérébrales. 318/

221. Les critères propres à établir la cessation des fonctions cérébrales ont fait l'objet d'une proposition détaillée bien connue, publiée dans un rapport du Comité spécial de la Faculté de médecine de Harvard chargé d'étudier la définition de la mort cérébrale 319/. Ces critères ont été résumés comme suit :

- "1. Abolition de toute réceptivité et de toute réaction. Abolition totale de conscience des excitations externes et des besoins internes et abolition totale de toute réaction. Même l'excitation la plus douloureuse ne suscite aucune réaction vocale ou autre - pas même un grognement, le retrait d'un membre ou l'accélération de la respiration.

317/ David D. Rutstein, "The ethical design of human experiments", Ethical Aspects of Experimentation with Human Subjects, Daedalus, Spring 1969, p. 525.

318/ Table ronde du COISM : 2. Transplantation cardiaque, Genève, 13-14 juin 1968 (Liège, Desoer, 1969), p. 52. A la page 48 du rapport de la Conférence, on peut lire l'observation suivante, faite par le Professeur E. Zander, de l'Académie suisse des sciences médicales :

"L'arrêt complet et irréversible des fonctions cérébrales constitue la 'mort cérébrale' et, ce qui est important, la mort cérébrale entraîne automatiquement la mort de l'organisme tout entier : la respiration artificielle retarde la mort des autres organes pendant des jours et des semaines, mais ne l'empêche pas."

319/ Journal of the American Medical Association, vol. 205, No 6, (5 août 1968), p. 337-340.

- "2. Abolition de tous mouvements musculaires spontanés, de respiration spontanée ou de réaction à des excitations comme la douleur, le toucher, le son ou la lumière. Lorsque le sujet a été branché sur un respirateur mécanique, l'abolition totale de respiration spontanée peut-être établie en éteignant le respirateur pendant trois minutes et en regardant si le sujet cherche tant soit peu à respirer spontanément.
3. Abolition totale de tous réflexes et du tonus musculaires. La pupille est fixe et dilatée et ne réagit pas à une lumière vive directement dirigée sur elle. Il n'y a ni mouvement oculaire (lorsqu'on tourne la tête du sujet ou qu'on lui verse de l'eau froide dans les oreilles) ni battement de paupières. Il n'y a aucun signe d'activité de posture (décérébrée ou autre). Pas de déglutition, de baillement, d'émission de sons. Abolition des réflexes de la cornée et du pharynx. En général, il n'est pas possible d'obtenir de réflexes par percussion des tendons. Absence de réaction aux excitations plantaires ou douloureuses.
4. L'électroencéphalogramme enregistré dans les meilleures conditions techniques est absolument plat, même s'il y a stimulation du cerveau.
5. Toutes les vérifications ci-dessus sont à répéter au moins 24 heures plus tard, sans changement. Si le sujet n'est pas en hypothermie (température inférieure à 32,2°) ou sous l'influence du dépresseur du système nerveux central, comme les barbituriques, c'est que les lésions cérébrales sont alors irréversibles. Comme le médecin, agissant seul ou en consultation avec d'autres, est seul juge, la mort cérébrale peut être diagnostiquée à l'aide des critères exposés aux points 1, 2 et 3. L'électroencéphalogramme (point 4) est un élément de confirmation et devrait être utilisé chaque fois que c'est possible." 320/

222. Ces critères ne cessent de faire des adeptes dans les milieux médicaux depuis qu'ils ont été adoptés. Un rapport du Task Force on Death and Dying, de l'Institute of Society, Ethics and the Life Sciences, dit de ces critères "qu'ils ont toutes les caractéristiques des 'bons' critères ...". Ils sont clairs et précis, n'importe quel médecin peut facilement faire les vérifications et les interpréter et leurs résultats sont généralement sans ambiguïté ... Nous ne voyons aucune objection d'ordre médical, logique ou moral aux critères énoncés dans le rapport du Comité de Harvard. Ils semblent fournir, avec les procédés préconisés, les directives qui faisaient défaut au médecin. S'ils étaient adoptés, ils contribueraient beaucoup à dissiper les doutes que suscite l'état de certains "malades" et mettraient ainsi un terme aux soins inutiles, vains, coûteux, absorbants et éprouvants que leur administrent médecins et proches." 321/

320/ Frank J. Ayd, Jr., "What is death?", communication lue au deuxième Congrès national de l'éthique médicale de l'American Medical Association, à Chicago, le 5 octobre 1968, p. 6.

321/ "Refinements in criteria for the determination of death : an Appraisal, Journal of the American Medical Association, vol. 221, No 1, 3 juillet 1972, p. 50 et 51.

Au sujet des transplantations cardiaques, le rapport de la cinquième Conférence de Bethesda de l'American College of Cardiology, tenue les 28 et 29 septembre 1968, contient l'observation suivante :

"La prolongation de la viabilité du coeur du donneur par des moyens extraordinaires - respiration artificielle, emploi de vasoconstricteurs et de cardiotoniques - est justifiée pour que le bénéficiaire reçoive un organe capable de supporter la circulation ... Lorsque la mort cérébrale a été établie à l'aide de strictes critères cliniques et d'analyses de laboratoire, il n'y a plus d'objection morale au prélèvement du coeur." 322/

En outre, le paragraphe 1 d'une résolution adoptée par le Conseil exécutif du Collège américain de médecine thoracique, à Washington, le 7 octobre 1968, se lit comme suit : "1. Le Collège américain de médecine thoracique est favorable au principe de la mort cérébrale des donneurs d'organes à transplanter. La mort cérébrale est une définition médicale, par une définition juridique." 323/

223. Certains auteurs sont d'avis qu'une nouvelle définition de la mort et de ses critères devrait faire l'objet d'une loi. "Il semble qu'une nouvelle définition juridique de la mort sera nécessaire", a dit le Dr Rudolf Bystricky 324/. Dans un rapport élaboré sous les auspices du Département de la santé, de l'éducation et de la protection sociale du Gouvernement des Etats-Unis, la Commission de la négligence médicale a exprimé l'opinion que la question de la définition juridique de la mort était d'une importance telle que la loi dont elle devrait faire l'objet ne devrait émaner que du Congrès des Etats-Unis 325/. Le Professeur Hamburger a déclaré :

322/ Cardiac and other Organ Transplantation in the Setting of Transplant Science as a National Effort : Fifth Bethesda Conference of the American College of Cardiology (New York, 1968), p. 12, communiqué par le Conseil national de la recherche des Etats-Unis.

323/ Texte fourni par le Collège américain de médecine thoracique le 15 octobre 1969 et publié dans son Journal, Diseases of the Chest, vol. 55, No 1, p. 63.

324/ Rudolf Bystricky, "Quelques remarques sur la révolution scientifique et technique et les droits de l'homme", in : René Cassin, Amicorum discipulorumque liber, I. Problèmes de protection internationale des droits de l'homme (Paris, A. Pedone, 1969), p. 26.

325/ Département de la santé, de l'éducation et de la protection sociales du Gouvernement des Etats-Unis, publication No (OS) 73-88, du 16 janvier 1973, pages 31 et 32.

"...J'espère que la législation établira une définition de la mort applicable à ces sujets qui survivent artificiellement et permettra d'arrêter la machine lorsqu'il est certain que le sujet est réellement mort. A ce moment-là, s'il est certain que le sujet est réellement mort - conformément à la nouvelle définition - j'estime que les organes à greffer peuvent être extraits du corps, comme ils peuvent l'être après la mort par arrêt du coeur, ceci constituant un cas spécial prévu par la législation et la réglementation actuellement en vigueur. D'un autre côté, j'estime qu'il n'est pas question d'autoriser un tel prélèvement avant la mort pour la seule raison que le pronostic est considéré comme désespéré." 326/

224. L'Etat du Kansas (Etats-Unis d'Amérique) a été le premier à essayer de donner une solution juridique au problème lorsqu'il a adopté, en 1970, une "Loi relative à la mort et à la définition de la mort". Cette loi a servi de modèle à la législation adoptée par le Maryland en 1972 et sur le point d'être adoptée par plusieurs autres Etats. 327/ L'OMS a signalé que la loi du Kansas avait été qualifiée d'"atteinte aux prérogatives du médecin" et de "disposition conçue davantage dans l'intérêt de l'éventuel bénéficiaire d'une transplantation que dans celui du donneur involontaire." 328/

225. En ce qui concerne les législations nationales relatives aux nouveaux critères de la mort, il y a lieu de mentionner aussi la Circulaire No 67, du 24 avril 1968, du Ministère des affaires sociales français, relative à l'application du Décret No 47-2057, du 20 octobre 1947, sur les autopsies et prélèvements; 329/ l'Ordonnance No 18 du Ministère hongrois de la santé concernant l'application, à l'égard du prélèvement et de la transplantation d'organes et de tissus, de la loi No 11 de 1972 relative à la santé publique; 330/ et les décrets ministériels italiens du 11 août 1969 et du 9 janvier 1970 promulgués en application de l'article 5 de la Loi No 235 du 3 avril 1957 sur le prélèvement, à des fins de greffes thérapeutiques, de parties du corps d'une personne décédée. 331/ Ces règlements énoncent les critères à appliquer pour constater le décès sur la base de la cessation des fonctions cérébrales et les procédés à employer pour s'en assurer.

226. Comme l'a indiqué, avec exemples à l'appui, l'Organisation mondiale de la santé, les conclusions du groupe de Harvard ne sont pas universellement acceptées. 332/ Depuis 1968, quelques experts ont dénoncé avec force les limites de l'électro-encéphalogramme et ont mis sérieusement en doute la possibilité de déterminer objectivement la mort du cerveau. Au Colloqu. sur la politique scientifique et la recherche biomédicale organisé par le COISM avec l'aide de l'UNESCO et de l'OMS, en 1968, le Dr. J. Naffah, Professeur à la Faculté de médecine de l'Université française de Beyrouth a dit qu'"on ne peut établir la mort cérébrale qu'en introduisant des électrodes profondément dans le cerveau et les dangers que cela représente rendent impossible la formulation de tout critère." 333/

326/ Tables rondes du COISM : 1. Sciences biomédicales, page 52.

327/ Voir Alexander M. Capron, "Determining death : do we need a statute ?", The Hastings Center Report, février 1973, page 7.

328/ E/CN.4/1173, page 23.

329/ Recueil international de législation sanitaire, Vol.19, No 3 (1968), pages 656 et 657.

330/ J. de Moerloose, loc. cit., p.355

331/ Recueil international de législation sanitaire, Vol.22, 1971, page 156 et Vol. 24, 1973, page 198.

332/ E/CN.4/1173, page 23.

333/ Actes du Colloque sur la politique scientifique et la recherche biomédicale, Paris, 26-29 février 1968, UNESCO, Etudes et documents de politique scientifique, No 16 (Paris, UNESCO, 1969), page 51.

Le Dr H. Bloch, Directeur de la recherche de la société CIBA à Bâle (Suisse) a déclaré que "l'exemple des comas prolongés réversibles devrait nous faire prendre conscience de l'insuffisance des règles que nous pouvons établir et nous mettre en garde pour ce qui est des transplantations d'organes." 334/ Le Dr B. Rexed, Directeur général de l'Office national de la santé publique à Stockholm, a fait observer qu'on "a vu des comas réversibles après six mois." 335/

227. Le Professeur David D. Rutstein exprime l'opinion suivante :

"Cette nouvelle définition des conditions à remplir par le donneur en vue d'une transplantation cardiaque, définition qui substitue la notion de 'dommage cérébral irréversible' à la notion de 'mort totale' soulève plus de problèmes qu'elle n'en résout. L'acceptation de ce concept signifie-t-elle qu'il n'est désormais plus nécessaire de traiter, par exemple, le malade sénile dont l'état répond à de tels critères ? Quelle différence de principe y a-t-il entre des individus qui répondent aux critères ainsi établis pour le choix d'un donneur, et des débiles mentaux complets ? Quelles seraient les conséquences de cette doctrine du point de vue successoral, au cas où s'agissant d'un donneur intestat dont le coeur continue de battre grâce à un pacemaker, l'épouse du donneur viendrait à décéder avant que l'on ait choisi le bénéficiaire ?

La nouvelle définition de la mort applicable au donneur aux fins de transplantation cardiaque ouvre-t-elle à l'activité criminelle des voies nouvelles qui conduiront à achever les malades pour les disséquer et accroître le nombre des donneurs possibles ?" 336/

Au Colloque du COISM sur la politique scientifique et la recherche biomédicale, le Dr Rexed a déclaré :

"Il est essentiel que les personnes qui risquent de se trouver dans cette situation puissent décider; si une nouvelle définition de la mort était rejetée par l'opinion publique, il y aura une crise de confiance." 337/

228. Les docteurs A. de Coninck, P. Dor et J.R. Fagnart soulignent que "toute définition légale de la mort risque d'être rapidement dépassée, vu les progrès constants de la science." 338/ Lors d'une réunion à Anaheim (Californie), en décembre 1973, l'American Medical Association a réaffirmé son opposition à toute définition légale "rigide". 339/

334/ Ibid., page 50.

335/ Ibid., page 49.

336/ David D. Rutstein, op. cit., p. 526.

337/ Actes du Colloque sur la politique scientifique et la recherche biomédicale, page 49 de l'anglais.

338/ Drs A. de Coninck, P. Dor et J.R. Fagnart, op. cit., p. 24.

339/ Voir Alexander M. Capron "To decide what dead means", New York Times, 24 février 1974.

229. La tendance à remplacer l'abolition des fonctions cardiaque et respiratoire par la cessation des fonctions cérébrales comme critère médical de la mort a suscité de l'inquiétude dans divers milieux. Par exemple, la Ligue internationale des droits de l'homme a communiqué un numéro de la revue Civil Liberties, volume 2, No 1, publié par la Civil Liberties Union des Etats-Unis où il est dit :

"Les Américains et leurs proches sont sur le point de perdre tout droit légal : a) à toute participation à la détermination du simple fait de savoir si un individu est effectivement vivant ou mort; ... et d) à une protection quelconque face à des tentatives visant à utiliser leur vie (en vertu des nouvelles définitions de la mort) pour la convenance de l'expérimentation médicale".

D'autres documents communiqués par la Ligue indiquaient que "l'utilisation croissante qui est faite de la notion de mort cérébrale, que l'on tend à substituer à la notion de mort cardiaque, pour déterminer le moment où la vie a pris fin, risque de provoquer une situation telle que des individus seront utilisés prématurément même dans certains cas, comme donneurs d'organes".

230. La crainte qu'un chirurgien trop zélé ne prélève l'organe à transplanter avant que le donneur ne soit effectivement mort existe certainement chez le profane. Les médecins en sont conscients. Ainsi, lors d'une discussion sur l'éthique chirurgicale, du point de vue plus particulièrement des problèmes posés par les transplantations d'organes, organisée par la Fédération internationale des collèges de chirurgie à Varsovie, le Professeur Gustav Giertz, Chef du Département d'urologie de l'Institut Karolinska de Stockholm (Suède), a déclaré; "J'ai peine à croire que l'opinion publique admette jamais de bon coeur l'idée qu'un proche parent qui donne encore certains signes évidents de vie puisse être considéré comme mort". 340-341/ Le Dr Calne a déclaré de son côté :

"Nul ne contestera, j'en suis sûr, qu'il arrive un moment où il vaut mieux, dans l'intérêt du mourant et de ses proches, "couper le courant". Mais l'important est de savoir si c'est parce qu'on a besoin d'un rein qu'on le fait ou si c'est dans l'intérêt du malade qui meurt". 342/

231-232. Dans une déclaration communiquée le 11 avril 1970 par le Secrétaire général de la Ligue des Etats arabes, il est souligné au sujet des progrès récemment réalisés dans le domaine des transplantations cardiaques, que "si, au moment où le coeur est prélevé, la personne n'est pas cliniquement décédée, cela revient à provoquer arbitrairement sa mort".

233. Le rapport cité plus haut du Task Force on Death and Dying de l'Institute of Society, Ethics and the Life Sciences, résume les motifs d'inquiétude comme suit :

"1) les problèmes liés aux principes et aux termes employés; 2) les raisons qui motivent l'adoption de nouveaux critères et leur relation avec les transplantations d'organes; 3) les problèmes concernant le rôle du médecin et les procédures à suivre pour fixer les nouveaux critères; et 4) la crainte que les critères puissent encore être révisés". 343/

340-341/ News Bulletin, p. 28.

342/ G. Wolstenholme et M. O'Connor, eds.; op. cit., p. 72.

343/ "Refinements in criteria for the determination of death : an appraisal", Journal of the American Medical Association, vol. 221, No 1, 3 juillet 1972.

234. Au vu de cette inquiétude, il a été souligné avec force que toute transplantation d'organes doit être soumise à des règles très strictes lorsque le donneur ne peut survivre au prélèvement. Dans la Déclaration de Sydney dont il a été question plus haut (voir paragraphe 218), figurent les dispositions suivantes :

"Cette détermination [de la mort] sera fondée sur un diagnostic clinique, étayé s'il y a lieu à l'aide de moyens auxiliaires, dont l'électroencéphalogramme est actuellement le plus utile. Toutefois, aucun critère technique n'est entièrement satisfaisant en l'état actuel de la médecine pas plus qu'il n'existe de procédé technique qui puisse remplacer le jugement d'ensemble du médecin. S'il doit y avoir transplantation d'organes, le décès doit être constaté par deux ou plusieurs médecins et les médecins qui déterminent le moment de la mort ne doivent en aucune manière être directement mêlés à la transplantation". 344/

L'idée que la mort doit être constatée par plusieurs médecins et que ceux-ci ne doivent pas participer à des transplantations ultérieures est également exprimée dans une déclaration de la Table ronde du COISM sur les transplantations cardiaques tenue en 1968 345/, dans les principes directeurs régissant les transplantations cardiaques énoncés en 1968 par l'American Medical Association 346/, dans un commentaire juridique figurant dans le rapport du Comité spécial de la Faculté de Médecine de Harvard chargé d'étudier la définition de la mort cérébrale 347/, dans les règles de 1969 de l'Académie suisse des sciences médicales 348/, et dans une résolution adoptée en 1970 par l'Association internationale des juristes démocrates 349-350/.

235. Parmi les gouvernements qui ont fait connaître leur opinion sur le sujet, quelques-uns sont d'avis que les chirurgiens devraient appliquer une nouvelle définition de la mort lorsqu'ils procèdent à des transplantations d'organes; d'autres n'admettent pas de nouvelles définitions de la mort. Les gouvernements ont souligné que le droit à la vie, dans le cas des transplantations où le donneur ne peut survivre au prélèvement de l'organe transplanté, doit être strictement respecté.

344/ La phrase est en italique dans le texte original.

345/ Tables rondes du COISM : 2. Transplantations cardiaques, Genève, 13-14 juin 1968 (Liège, Desoer, 1969), p. 51.

346/ Voir la déclaration sur les transplantations cardiaques, Journal of the American Medical Association, 3 mars 1969, vol. 207, No 9, p. 1705 de l'anglais.

347/ Voir Journal of the American Medical Association, vol. 205, No 6, (5 août 1968), p. 87.

348/ Voir Henri Anrys, Les professions médicales et paramédicales dans le Marché commun : Champ d'activité, accès, règles professionnelles, ainsi que les grands problèmes contemporains d'éthique (Bruxelles, Larcier, 1971), p. 430.

349-350/ "Résolutions sur le progrès technique et les droits de l'homme" adoptées par le Neuvième Congrès de l'Association internationale des juristes démocrates, Helsinki, 15-19 juillet 1970, p. 2.

236. Le Gouvernement argentin a déclaré ce qui suit :

"Avant qu'il soit procédé au prélèvement d'organes sur la personne présumée décédée, deux médecins étrangers à l'équipe chirurgicale qui doit procéder à l'opération devront certifier, au vu des signes spécifiques et de leur persistance, que les lésions du système nerveux sont irréversibles." 351/

237. Dans les observations du Professeur Sir Macfarlane Burnet communiquées par le Gouvernement australien, le Professeur déclare : "J'accepte l'idée que, lorsque les fonctions cérébrales sont interrompues, les médecins et la société ne sont plus tenus d'entretenir les fonctions viscérales par des moyens artificiels. La définition juridique de la mort devrait être changée pour que ceci soit clair." 352/

238. Le Gouvernement autrichien s'est exprimé comme suit :

"Les transplantations d'organes vitaux doivent être guidées par le principe qu'il ne faut pas compromettre une vie humaine pour essayer d'en sauver une autre. Ceci découle du principe de l'égalité de la vie humaine inhérent aux droits de l'homme traditionnels, tel qu'il ressort, par exemple, de la règle fondamentale de l'égalité des êtres humains." 353/

239. Dans les renseignements qu'il a communiqués, le Gouvernement norvégien cite la Loi du 9 février 1973 sur les transplantations, les autopsies cliniques et les donations de corps, en vertu de laquelle avant que l'intervention ne soit effectuée, "le décès doit être constaté par deux médecins qui ne devront pas intervenir eux-mêmes dans les opérations ... L'intervention ne peut être effectuée par le médecin qui traitait le défunt lors de sa dernière maladie". Dans les observations du Comité qui a rédigé la Loi, il est déclaré, notamment :

"Le Comité est d'avis que le fait d'établir le moment exact de la mort est une question purement médicale, qui doit être déterminée sur la base de la compétence professionnelle et des méthodes d'examen généralement reconnues dans le domaine médical à un moment donné. La définition de la mort proprement dite ne se prête pas à une formulation statutaire."

Le Gouvernement a poursuivi en ces termes :

"Le Comité souligne donc qu'il y a lieu d'élaborer des dispositions administratives en application de la présente section. A son avis, il faudrait procéder à partir d'une nouvelle définition de la mort et non plus à partir de la définition habituelle, qui est fondée sur le critère de la cessation des fonctions cardiaque et respiratoire. La nouvelle définition est appelée "mort cérébrale" par certains et elle repose sur la reconnaissance du fait que l'individu est mort lorsque les fonctions cérébrales ont été entièrement interrompues de façon irréversible.

351/ Renseignements communiqués par le Gouvernement argentin le 30 mai 1974.

352/ Renseignements communiqués par le Gouvernement australien le 8 juillet 1974.

353/ Renseignements communiqués par le Gouvernement autrichien le 21 novembre.

"Selon l'un des membres du Comité, le Professeur Erik Enger, les six conditions qui doivent être remplies avant qu'il soit possible d'établir le décès avec certitude en se fondant sur la destruction totale du cerveau sont les suivantes : 1. Coma, c'est-à-dire état d'inconscience profonde sans réaction aux excitations externes (lumière, son, douleur); 2. Antécédents médicaux faisant apparaître une tendance à la morbidité intracrânienne; 3. Cessation de la respiration spontanée; 4. Absence de réaction de la pupille à la lumière et abolition d'autres réflexes nerveux cérébraux; 5. Electroencéphalogramme plat, avec signal enregistré dans des conditions précises; 6. Cessation de l'irrigation du cerveau vérifiée par angiographie cérébrale effectuée dans des conditions très précises." 354/

240. Le Gouvernement roumain a déclaré :

"La constatation du décès et le prélèvement d'organes aux fins de transplantation devraient être fondés sur des conclusions médicales objectives - respiration, électrocardiogramme, et, surtout, électroencéphalogramme - qui devraient être consignées par écrit dans un document ayant force juridique, sans lequel l'intervention ne serait pas autorisée." 355/

241. Le Gouvernement suédois a exprimé l'opinion ci-après :

"La constatation du décès fondée sur la cessation des fonctions cérébrales n'est pas acceptée en Suède. Les transplantations d'organes qui exigent que le coeur du donneur fonctionne encore ne sont donc pas autorisées. Le principe appliqué en Suède est que tout être humain malade doit recevoir le traitement qu'exige son état tant qu'il y a de "l'espoir" ... En fait, il ne fait aucun doute qu'un être humain dont la fonction cérébrale est interrompue peut être considéré comme mort. Mais il ne s'ensuit pas que le principe de la mort cérébrale doive être accepté. La certitude absolue est la règle à respecter en toutes circonstances. Il faut donc - et c'est une condition sine qua non - pour adopter le principe de la mort cérébrale, être absolument sûr de pouvoir la constater. Or, les autorités suédoises sont d'avis que les procédés dont on dispose pour déceler l'interruption des fonctions cérébrales ne remplissent pas cette condition. Au contraire, il a été constaté qu'il n'était pas toujours possible de se fier à l'un ou l'autre de ces procédés, même si l'on considère qu'il est possible d'établir, en se fondant sur la somme des résultats obtenus à l'aide de plusieurs d'entre eux, si les fonctions cérébrales étaient ou non interrompues." 356/

242. Le Gouvernement de la République socialiste soviétique d'Ukraine a indiqué que, dans ce pays, les médecins continuent de lutter pour sauver la vie du malade tant que la mort biologique n'est pas intervenue 357/.

354/ Renseignements communiqués par le Gouvernement norvégien le 15 avril 1975.

355/ Renseignements communiqués par le Gouvernement roumain le 29 avril 1974.

356/ Renseignements communiqués par le Gouvernement suédois le 12 mars 1974.

357/ Renseignements communiqués par le Gouvernement de la RSS d'Ukraine le 23 octobre 1974.

243. Le Gouvernement de l'Union des Républiques socialistes soviétiques a fait savoir ce qui suit :

"En Union soviétique, les médecins luttent pour sauver la vie de l'individu tant que la mort biologique n'est pas intervenue. Les transplantations d'organes prélevés sur des personnes vivantes ne sont ~~donc pas~~ autorisées (sauf dans le cas où un donneur vivant, en possession de toutes ses facultés, accepte de donner un rein ou des tissus à des proches parents)". 358/

244. Le Gouvernement du Royaume-Uni a exprimé l'opinion suivante :

"Le devoir du médecin est de veiller à ce que son malade reçoive les meilleurs soins possibles, mais les espoirs de guérison d'un donneur éventuel ne doivent pas être compromis par des mesures prises dans l'intérêt du bénéficiaire... Avant tout prélèvement d'organes, la mort doit être certifiée par deux médecins, dont l'un doit être diplômé depuis au moins cinq ans, ne faisant partie ni l'un ni l'autre de l'équipe de transplantation, et sans qu'il soit tenu compte de la possibilité d'une transplantation... Le facteur primordial actuellement est que, comme l'exige la loi, toute vie doit être éteinte". 359/

358/ Renseignements communiqués par le Gouvernement de l'URSS le 25 juillet 1974.

359/ Renseignements communiqués par le Gouvernement du Royaume-Uni le 8 août 1974.

5. La dignité de la personne humaine, considérée en liaison avec l'existence de techniques permettant de prolonger artificiellement certaines fonctions de l'organisme après que la fonction cérébrale a cessé

245. En raison des progrès de la technique, le malade, sa famille, le corps médical et la société en général se trouvent aux prises avec le problème de savoir quand il convient d'interrompre le traitement quand il y a mort cérébrale mais que la fonction cardio-respiratoire a été entretenue grâce aux techniques modernes de réanimation. Ces techniques ont permis de réaliser des prouesses pour "sauver" des individus gravement malades ou grièvement blessés, mais qui parfois se trouvent dans un état que d'aucuns considèrent comme ne répondant pas aux critères de la vie humaine au sens propre du terme. Un grand nombre de ces malades ne sont maintenus en vie que grâce à des soins intensifs et à de nombreuses interventions. Aussi a-t-on été amené à se poser la question de la qualité de la vie que la médecine dans ces conditions et de la dignité de l'être humain chez lequel preserve les signes de vie ne sont ainsi entretenus qu'artificiellement.

246. "Est-il légitime, sur le plan scientifique et moral, de poursuivre le maintien de cette "préparation coeur-poumons-reins" par la réanimation, lorsqu'on a acquis la conviction que le retour intégral à la vie est impossible ?" a demandé le Dr Jonchères lors des Tables Rondes du COISM sur les transplantations cardiaques. 360/ Evoquant les cas des malades comateux que "l'on maintient dans un état de vie végétative, alors même que leur cerveau est mort", le Dr Aujaleu a déclaré : "Cela ne m'a pas troublé jusqu'au moment où j'ai compris que l'on gardait ces gens en vie en tant que donneurs pour d'éventuelles transplantations. On touche là des problèmes moraux très graves. 361/

247. Lors de la huitième Table Ronde du COISM, sur la protection des droits de l'homme, Henry K. Beecher a fait les observations suivantes :

"Deux critères doivent être retenus : l'un a trait à l'intérêt de l'individu; l'autre, à l'intérêt de la science, c'est-à-dire à l'intérêt de la société.

a. Il est tout à fait évident qu'il arrive un moment où il n'est plus souhaitable de poursuivre l'application de techniques artificielles extraordinaires, le malade se trouvant en état de coma irréversible...

b. On peut faire valoir que la société ne peut guère se permettre de ne pas utiliser les tissus et les organes de malades en état de coma irréversible". 362/

360/ Tables Rondes du COISM : 2. Transplantations cardiaques, Genève, 13-14 juin 1968 (Liège, Desoer, 1969), p. 43-44.

361/ Comptes rendus du Colloque sur la politique scientifique et la recherche biomédicale, Paris, 26-29 février 1968, UNESCO, Etudes et documents de politique scientifique, No 16 (Paris, UNESCO, 1969), p. 47.

362/ H.K. Beecher, "Definition of death : the individual's right to be let alone" COISM, 8e Table Ronde, op.cit., p. 113.

248. Dans la pratique, il arrive souvent que des médecins maintiennent des malades artificiellement en vie bien qu'il semble que leur cerveau soit mort. Ces médecins ne veulent pas prendre le risque de violer la loi ou d'être accusés d'homicide. C'est surtout le cas lorsque le malade est hospitalisé dans un établissement où l'acte du médecin peut être remarqué et signalé. Le Professeur Lhermitte évoque à ce sujet :

"l'extrême souci de conscience de ceux qui doivent décider et dire d'un être qu'il est finalement mort. Et si, je crois qu'ils ont pu commettre des erreurs, ce n'est certainement pas en précipitant la détermination de la mort, mais au contraire en maintenant pendant des heures, quelquefois pendant des jours, ces êtres en survie artificielle". 362 A/

On a fait remarquer que très souvent, ces décisions "ne sont pas inspirées par les besoins du malade mais par le sentiment de culpabilité de son entourage et par l'amour-propre professionnel du médecin". 363/

249. A ce propos, on a dit que la mort, comme la vie, doit pouvoir être assumée avec le maximum de dignité et qu'il est des cas où l'on ne doit pas maintenir des personnes "en vie" en se contentant d'appuyer sur un bouton pour maintenir la machine en marche.

250. Robert S. Morison écrit à ce sujet :

"Faire des efforts acharnés pour maintenir des signes purement extérieurs et superficiels de vie c'est la vie humaine qui témoigne d'un mépris implicite de dignité. Ce n'est pas le fait de respirer, d'uriner et de déféquer qui fait l'importance de l'être humain même lorsqu'il peut s'acquitter de ces fonctions tout seul. Mais le mépris de la vie humaine est bien plus grand lorsque ces fonctions doivent être accomplies pour le malade et qu'il ne peut rien faire d'autre. Non seulement les moyens sont ainsi devenus des fins, mais ces moyens eux-mêmes sont devenus artificiels. C'est faire insulte à l'être humain que de le rabaisser à cette apparence de vie, maintenue par des moyens mécaniques." 364-365/

Morison estime que, dans ce cas, le médecin devrait raisonner de la manière suivante :

"A dire vrai, la vie de ce patient est à son terme. Pratiquement tout ce qui, jadis, faisait sa joie de vivre, rendait sa compagnie agréable à ses amis et faisait de lui un élément positif de la collectivité a disparu à jamais. Tout ce qui reste, ce sont les échanges physiologiques les plus élémentaires avec

362 A/ Cité par Léon Depaule "Le droit à la mort", quatrième Colloque de Besançon, p. 6.

363/ Voir Sybil Baker, "Life or death ? Who decides ? Experts unsure" Sunday News, New York, 27 janvier 1974.

364-365/ Robert S. Morison "The last poem; the dignity of the inevitable and the necessary" The Hastings Center Studies, mai 1974, p. 64.

l'environnement, sous la forme la plus humiliante. Je sais, d'après les conversations que j'ai eues avec cet homme, qu'il ne souhaiterait pas être maintenu dans cet état végétatif; aussi vais-je renoncer à tous les traitements qui prolongeraient la vie et ne poursuivre que ceux qui auraient pour effet de calmer le malade et soulager ses souffrances, tout en reconnaissant parfaitement qu'en procédant de la sorte je hâterai sa fin ... j'accède ainsi aux vœux de mon ami et patient, je lui rends la dignité humaine et la faculté de déterminer, dans la mesure du possible, les conditions de son retour à l'état d'objet inanimé". 366/

251. La possibilité de maintenir "en vie" artificiellement un patient en état de coma irréversible inquiète beaucoup les malades et les malades potentiels. Le professeur Ruth Russel fait remarquer : "il est évident que les personnes âgées ont le droit de vivre leurs dernières années dans la dignité. Le corollaire, c'est que chacun a le droit de mourir dans la dignité. Aujourd'hui, nombreux sont ceux auxquels ce droit est refusé." 367/

252. Le 25 avril 1973, la Connecticut Medical Society a adopté une résolution selon laquelle une personne en bonne santé devrait pouvoir signer une déclaration demandant de ne pas être maintenue en vie par des moyens artificiels ou des mesures héroïques. La déclaration modèle qui accompagnait la résolution se terminait par ces mots : "J'attache un grand prix à la vie et à la dignité de la vie et je ne demande donc pas que la vie me soit ôtée directement, mais que mon agonie ne soit pas prolongée au-delà des limites raisonnables et qu'il ne soit pas porté atteinte à la dignité de la vie ..." 368/

253. Il semble que de l'avis général, la dignité de la personne humaine doit être respectée jusqu'à la fin et que tous les moyens de traitement "héroïques" devraient être interrompus lorsque la fonction cérébrale a cessé. Prenant la parole à la Conférence sur les incidences éthiques, philosophiques, politiques et sociales du développement scientifique et technique, organisée par "The Center Magazine" en 1969, le Professeur Kurt Reinhardt a dit :

"Je m'oppose à ce qu'on prolonge une vie qui n'en est plus une; or, c'est une pratique aujourd'hui courante dans nos hôpitaux, peut-être à des fins expérimentales et au prix de dépenses astronomiques pour la famille. Je connais des cas de malades comateux, âgés de 90 ans et plus, qui ont été maintenus en vie pendant des semaines, voire des mois; c'était pour eux une mort vivante. Je suis opposé à l'euthanasie active mais dans des cas comme ceux-là je pense qu'il serait préférable de laisser faire la nature. Je retirerais toutes les sondes et débrancherais l'appareil." 369/

366/ Ibid

367/ O. Ruth Russel "The right to choose death", New York Times, 14 février 1972.

368/ "Physicians back the right to die" New York Times, 26 avril 1973.

369/ The Center Magazine, novembre 1969, p. 36.

254. H. P. Lewis écrit de son côté :

"Les méthodes traditionnelles qui aboutissent à ... prolonger inutilement la vie doivent être corrigées, compte tenu des possibilités de traitement actuelles. Les moyens extraordinaires mis en oeuvre pour maintenir le patient en vie ne doivent être utilisés que lorsqu'on peut raisonnablement espérer rétablir le malade et non le maintenir à un niveau végétatif au prix de souffrances intolérables. Lorsque la mort cérébrale a été constatée, tous les efforts tendant à maintenir le patient en vie doivent cesser, car entretenir un semblant de vie n'entraîne pas nécessairement le retour à une vie digne de ce nom." 370/

255. Un rapport de l'American Friends Service Committee affirme ce qui suit :

"Nous croyons que la vie humaine est un don qui n'a de sens que si celui qui en bénéficie est en mesure d'agir comme un être humain. La qualité de la vie potentielle qui est laissée au mourant ne doit jamais être perdue de vue par les médecins et par la société, facteur qui doit inspirer leur action dans les cas spécifiques.

"Nous approuvons l'interruption du traitement ou l'arrêt de la thérapie artificielle qui maintient en vie une personne inconsciente si, face à la preuve flagrante de la mort cérébrale ou en présence de toute autre preuve acceptée par le corps médical, le médecin estime en toute conscience que le cerveau est irrémédiablement détérioré et que le malade ne reprendra jamais conscience." 371/

256. Le professeur J. Englebert Dunphy a souligné l'importance du "respect de l'intégrité du malade; son intégrité physique et mentale et sa dignité doivent être prises en considération et doivent l'emporter sur le tour de force purement chirurgical." 372/

257. Lors du premier Congrès mondial de droit médical, tenu à Gand en 1967, le Dr E. Pillen a déclaré :

"D'une part il y a la valeur de l'être humain en général, et sa mort peut être théologique, spirituelle, sociale et médicale. Mais il est des circonstances où il semble que l'on doit pouvoir déterminer le moment où la vie cesse d'avoir une valeur humaine quelconque pour le malade lui-même, qui déjà se trouve au seuil de la mort. On note souvent une situation clinique (par exemple, dans les cas de coma hépatique terminal après un arrêt cardiaque prolongé ou dans le cas de lésions graves du cerveau) où si l'on se fonde sur des critères médicaux, la prolongation de la vie par des moyens extraordinaires n'est pas seulement inutile, mais impose à la famille, à l'hôpital et à la société des dépenses fabuleuses dans l'espoir vain d'une réanimation. Le seul effet de ces mesures artificielles est de fragmenter la mort. Il est évident que la mort cérébrale entraîne la mort neurologique et, en dernier lieu, la mort tout court."

370/ H. P. Lewis, "Machine medicine and its relation to the fatally ill" Journal of the American Medical Association, vol. 206, No 2 (7 octobre 1968), p. 387 et 388.

371/ Who Shall Live? Man's Control over Birth and Death, rapport établi par l'American Friends Service Committee (New York, Hill and Wang, 1970, page 70).

372/ News Bulletin, page 43.

Le Dr Pillen estime que ces malades sont des "cadavres vivants" et que trois médecins expérimentés - un neurologue, un neurochirurgien et un réanimateur - devraient pouvoir prendre la décision d'arrêter les machines et de mettre fin à tous les moyens extraordinaires de traitement. 373/.

258. Lors de la Table Ronde du COISM sur la science biomédicale, le professeur Hamburger a dit :

"Il semble évident, d'un point de vue scientifique, qu'un certain nombre de sujets en état de coma terminal ont encore des battements cardiaques artificiellement provoqués, mais ne sont guère plus que des préparations physiologiques coeur-poumons, dont les centres nerveux en particulier ont été totalement et irréversiblement détruits. En réalité, ces sujets sont morts et l'on peut même penser qu'il est immoral de continuer à faire végéter une préparation coeur-poumons qui n'a plus rien de comparable avec un être humain vivant au sens complet du terme." 374/

259. A la Table Ronde du COISM, le Dr Henry K. Beecher a souligné que "le malade inconscient atteint d'une lésion du cerveau extrêmement grave ne peut être maintenu en vie que par des moyens extraordinaires. Lorsqu'il devient évident que le cerveau est mort, on a l'obligation d'interrompre les techniques de réanimation extraordinaire", mais il reconnaît que l'interruption des soins intensifs, même lorsqu'elle est justifiée, suivie du décès du patient, peut causer un choc à l'entourage du malade 375/.

260. Le professeur L. Cotte, lors du quatrième Colloque de Besançon sur les droits de l'homme en France, a appuyé le point de vue du Dr. R. P. Riquet qui a écrit :

"Lorsque la preuve est faite de l'inaptitude radicale du sujet à reprendre un fonctionnement organique spontané ou quelque possibilité de conscience, il est permis au médecin d'arrêter une tentative héroïque mais inutile... A la limite de l'absurde et de l'inhumain, il est non seulement permis mais préférable et même recommandé d'arrêter l'appareil qui maintient une circulation et une respiration artificielles dans un organisme qui, par la mort du cerveau, a cessé d'être un homme." 376/

261. Il a été dit que "quand sans nécessité on fait durer ce qui n'est plus en fait qu'un agrégat physiologique, on prolonge la détresse de la famille du malade et on prive des services d'un personnel qualifié et d'un matériel spécialisé d'autres malades qui auraient réellement besoin de ces services 377/."

373/ E. Pillen 'Theoretical and practical considerations of the low-voltage and zero EEG' mémoire présenté au premier Congrès mondial de droit médical, à Gand, le 23 août 1967, p. 1, 2 et 8.

374/ Tables Rondes du COISM : 1. La science biomédicale... p. 52

375/ H. K. Beecher, loc. cit., p. 112

376/ L. Cotte 'Le droit à la mort', Université de Besançon, Quatrième Colloque de Besançon - Les droits de l'homme en France, 17-19 janvier 1974, p. 24.

377/ E/CN.4/1113, p. 24

262. On a soutenu que l'interruption des méthodes de réanimation dans le cas d'un malade se trouvant en état de coma irréversible n'a aucun rapport avec l'euthanasie. Le Dr Walter W. Sackett, membre de la Chambre des représentants de la Floride, a fait remarquer que le principe "d'une mort digne" implique que l'on doit permettre à un individu de mourir de mort naturelle sans application de toutes les méthodes de traitement héroïques de la médecine actuelle. Ceci n'a rien à voir avec l'euthanasie, dit-il, qui suppose le recours à une méthode active pour mettre fin à la vie 378/. Lors du troisième Congrès de droit médical, le Dr Philip H. Addison a dit :

"Le médecin traitant doit, après avoir consulté ses collègues, prendre la décision ultime d'interrompre les méthodes de réanimation. Abréger la vie d'un malade en état de coma irréversible ne doit pas être considéré comme de l'euthanasie, car il n'y a pas ici de signe clinique visible de douleur ou de souffrance. Permettre à un malade en état de coma irréversible de mourir et pratiquer l'euthanasie sont deux actes juridiquement très différents même si, pour le malade, le résultat est le même." 379/

263. Plusieurs auteurs et groupes d'opinion ont exprimé l'avis que l'on peut prolonger la vie d'un malade en état de coma irréversible dans l'intérêt d'un receveur d'organe. Ainsi, le professeur M.F.A. Woodruff, évoquant le cas d'un médecin qui doit procéder à une transplantation et qui apprend que le traitement de prolongation de la vie va être interrompu, a déclaré :

"De deux choses l'une : ou bien je leur demande de maintenir l'appareil en marche pendant encore dix minutes pour que je puisse d'abord extraire le rein, ou bien je les laisse débrancher la machine et j'attends avant d'extraire le rein qu'ils m'annoncent que le malade est décédé. Agir d'une façon ou de l'autre, ne change rien à la situation du malade, en état de coma irréversible; par contre, le délai d'attente peut être gros de conséquence pour le bénéficiaire du rein...." 380/

Robert M. Veatch souligne à ce propos :

"Sans doute lorsqu'on a affaire à un cadavre a-t-on le devoir moral de préserver les organes dans le meilleur état possible, en maintenant les fonctions respiratoires jusqu'à ce que le cœur puisse être extrait au profit d'un vivant. Ce comportement ne soulèverait aucune objection de notre part; en fait, nous dirions que ce serait agir légèrement que de courir le risque d'endommager le tissu." 381/

264. Le rapport du Comité du Ministère danois de la justice dit qu'il est "parfois nécessaire de recourir à des moyens artificiels pour maintenir provisoirement un apport sanguin dans l'organe à transplanter ou dans tout le corps du donneur". 382/ S'agissant plus particulièrement de la transplantation cardiaque, le rapport de la cinquième Conférence de Bethesda du Collège américain de cardiologie précise ce qui suit :

378/ Science News, 19 août 1972, p. 118.

379/ Philip H. Addison, "Voluntary euthanasia" mémoire présenté au troisième Congrès mondial de droit médical, Gand, Belgique, 19-23 août 1973, p. 7.

380/ G. Wolstenholme et M. O'Connor, op. cit., p. 99.

381/ Robert M. Veatch, "Brain death", The Hastings Center Report, novembre 1972. p. 12.

382/ Rapport du Comité du Ministère danois de la justice, p. 12.

"La prolongation de la viabilité du corps du donneur par des moyens exceptionnels, y compris la respiration artificielle, les médicaments vasomoteurs cardiotoniques, est justifiée lorsqu'elle a pour but de fournir au bénéficiaire un organe en bon état, capable d'assurer la circulation ... lorsque la mort cérébrale a été constatée sur la base de critères cliniques et de critères de laboratoire rigoureux, l'extraction du coeur est acceptable du point de vue éthique ..." 383/

265. Dans le rapport du Comité spécial des transplantations d'organes de la Croix-rouge néerlandaise, on lit ceci :

"La question se pose dans la pratique de savoir s'il est acceptable d'appliquer un traitement tendant à prolonger la vie d'un mourant dans le seul but de permettre une transplantation d'organe. Certains groupes estiment que cela n'est pas inacceptable compte tenu des avantages qu'en retire le bénéficiaire de la transplantation et pour autant que le mourant n'en souffre pas." 384/

266. La circulaire No 67 du Ministère français des affaires sociales stipule que "dans le cas où, après constat du décès, un prélèvement d'organe est envisagé à des fins thérapeutiques, la poursuite des manoeuvres de réanimation peut être autorisée afin de ne pas interrompre prématurément l'irrigation de l'organe à prélever. 385/" Il n'existe pas de point de vue uniforme sur la question, du moins en ce qui concerne les gouvernements.

267. Le Gouvernement argentin déclare ce qui suit :

"Il convient de noter que lorsque l'arrêt des fonctions cérébrales est irréversible, la poursuite des manoeuvres de réanimation ou de maintien de certaines fonctions, telles les fonctions respiratoire et circulatoire n'est justifiée que si elle est essentielle pour que l'organe à transplanter soit en meilleur état au moment de son extraction." 386/

268. Dans les renseignements communiqués par le Gouvernement autrichien, on peut lire notamment ce qui suit :

"A ce propos il ne faut pas oublier que l'application de connaissances, de manoeuvres et de techniques médicales n'est pas une fin en soi et doit servir l'homme le mieux possible pour qu'il recouvre la santé. Du point de vue de la dignité humaine et des droits de l'homme, le recours illimité à des méthodes

383/ Les transplantations cardiaques et autres dans le contexte d'une science des transplantations à l'échelle nationale. Cinquième Conférence de Bethesda du Collège américain de cardiologie (New York, 1968), p. 12.

384/ Résumé du rapport du Comité spécial des transplantations d'organes, La Haye, Croix-rouge néerlandaise, mai 1971, p. 9

385/ Voir "Utilisation thérapeutique de tissus et d'organes du corps humain : Recueil international de législation sanitaire", Genève, OMS, 1969, p. 15.

386/ Renseignements communiqués par le Gouvernement argentin le 30 mai 1974.

artificielles pour prolonger la vie d'un individu en l'absence de toute chance de lui rendre la santé ne peut en aucun cas être préconisé. Il ne faut pas oublier non plus que cette prolongation artificielle de la vie peut entraîner des souffrances pour l'individu concerné. Aussi devrait-on envisager sérieusement de reconnaître, outre le droit à la vie, le droit à la mort. Lorsque l'individu est inconscient et que, de l'avis du corps médical, il ne reprendra pas conscience, il n'est certainement pas déplacé de douter de l'utilité de prolonger les fonctions naturelles par des moyens artificiels. En effet, l'état de conscience et la possibilité d'expression sont des éléments tellement inséparables à l'être humain que leur perte signifie la destruction de la personnalité humaine et qu'il y a lieu de se demander si, en l'occurrence, l'individu peut encore être considéré comme étant en 'vie humaine'". 387/

269. Comme l'indiquent les paragraphes 242 et 243 ci-dessus, les médecins de la RSS d'Ukraine et de l'URSS mettent tout en oeuvre pour maintenir un malade en vie jusqu'au moment où survient la mort biologique.

270. Dans les renseignements communiqués par le Gouvernement du Royaume-Uni, il est dit notamment :

"Lorsque les fonctions naturelles d'un malade ont été entretenues par des moyens artificiels avant que les fonctions cérébrales ne cessent et que le patient est considéré comme un donneur éventuel, les moyens artificiels de survie peuvent être poursuivis plus longtemps que cela n'aurait été le cas en cas d'abandon des tentatives de maintenir le patient en vie, afin de conserver le rein en bonne condition jusqu'au moment où le chirurgien peut l'extraire.

"Lorsqu'il a été établi que les fonctions cérébrales ont cessé et qu'il n'y a aucune chance de guérison, les manoeuvres de survie sont interrompues. Mais, le souci de conserver les reins dans un état qui permette de les utiliser dans l'intérêt du bénéficiaire d'une transplantation peut à ce moment justifier la poursuite de ces manoeuvres pendant le temps jugé nécessaire." 388/

387/ Renseignements communiqués par le Gouvernement autrichien le 21 novembre 1974.

388/ Renseignements communiqués par le Gouvernement du Royaume-Uni le 8 août 1974.

6. Question de la publicité donnée à l'identité des personnes en cause
lors des transplantations d'organes

271. Le perfectionnement des moyens d'information de masse et les progrès réalisés dans les transplantations d'organes - en particulier les transplantations cardiaques qui, de toute évidence, occupent la vedette dans les organes d'information - font qu'il est particulièrement nécessaire de veiller à ce que les informations pertinentes soient diffusées de façon sérieuse. Quels détails convient-il de donner au sujet de ceux - donneurs ou receveurs - qui sont en cause dans ces opérations ? Ce problème touche au droit de l'individu, à la dignité et le droit à la liberté d'expression et d'action.

272. En fait, les transplantations donnent souvent lieu à la publication dans la presse d'articles non scientifiques et à sensation. M.W.F. Deeds a évoqué au Parlement du Royaume-Uni "la façon dont certaines informations relatives à des transplantations ont été présentées, avec une profusion de détails tapageurs et agrémentées de fadaises selon les contempteurs de la presse" 389/. Au dixième Congrès international des maladies thoraciques, tenu à Washington en octobre 1968, on a admis que "dans certains cas, des informations avaient été diffusées à la légère aussi bien dans la presse que par des médecins, la recherche du sensationnel l'ayant emporté sur le souci d'éduquer le public" 390/. S.I. Hessel a écrit que "le besoin d'argent et l'empressement à participer à une opération ou un traitement de caractère expérimental font bon marché du caractère habituellement confidentiel des rapports entre le malade et le médecin" 391/. Comme l'a souligné Irvine H. Page :

"Le jour où les interviews à la télévision, les prises de vues filmées et finalement les prélèvements d'organes seront rémunérés, le donneur et le receveur vont certainement exiger leur part du butin. Dans le cerveau d'individus avides et sans scrupules, il me semble que j'entends déjà comme un bruit de tiroir-caisse.

"Il est bien évident que depuis quelques années, ce qui était considéré comme confidentiel et comme relevant de la vie privée est impudemment violé... On voit mal à quoi a servi cette publicité effrénée. Certainement pas à éduquer le public: d'aucuns l'ont jugée divertissante, d'autres révoltante. Qu'elle ait créé des célébrités est incontestable... Nul ne peut dire si elle attirera plus d'argent et suscitera plus d'intérêt pour les travaux de recherche et, si oui, à quel prix ?" 392/.

273. Voici ce qu'écrit à ce sujet le professeur Fox :

"... Le caractère très détaillé et souvent tapageur des articles consacrés aux transplantations a... posé des problèmes aux médecins ainsi qu'aux bénéficiaires et aux donneurs en cause. La presse a fait intrusion dans ce que médecin et malade, pris individuellement et collectivement, sont moralement en droit de

389/ Ibid.

390/ Diseases of the Chest, vol. 55, No 1, janvier 1969, p. 63.

391/ S.I. Hessel, "Heart transplants and public information", New England Journal of Medicine, vol. 278, 4 avril 1968, p. 797.

392/ Irvine H. Page, M.D., "The ethics of heart transplantation", Journal of the American Medical Association, vol. 207, No 1, 6 janvier 1969, p. 111 et 112.

considérer comme privé et confidentiel. Elle a poussé les médecins ou même à force de pressions les a obligés à rendre compte de leurs essais cliniques à un public de profanes avant de les avoir soumis au jugement et à la critique éclairés de leurs collègues par les voies habituelles -publications professionnelles par exemple. Aux yeux de certains médecins, la presse a encouragé chez quelques-uns de leurs confrères une tendance à se faire valoir et un esprit de concurrence et de mercantilisme qui, aux yeux de beaucoup, vont à l'encontre de la tradition d'universalisme, de désintéressement et de dévouement au bien public qui est celle des milieux médicaux et scientifiques. Au surplus, de nombreux porte-parole des milieux médicaux ont exprimé l'opinion que la publicité donnée aux transplantations risque d'avoir induit le grand public en erreur sur deux points essentiels : d'une part, elle lui a probablement donné une impression 'trop optimiste' de l'état actuel des transplantations et de ce qu'on peut en attendre; d'autre part, en donnant un relief excessif au médecin dans son rôle de 'preneur d'organes', elle risque d'avoir sapé la confiance que le public a en lui dans son rôle de guérisseur et de sauveteur..." 393/.

274. La tendance qui semble prévaloir dans les milieux médicaux est de protéger la vie privée du donneur, de sa famille et du malade. La divulgation des noms et adresses des donneurs et des receveurs est considérée comme une intrusion injustifiable et inexcusable dans leur vie privée. On peut lire, dans le rapport du Comité spécial des transplantations d'organes de la Société de la Croix-Rouge néerlandaise, qu'"il faut prendre les mesures les plus rigoureuses pour protéger l'anonymat du donneur et du receveur, car c'est agir au mieux des intérêts des malades et de leur famille" 394/. Le Comité exécutif de la Société internationale de cardiologie déclare ce qui suit :

"Nous déplorons que depuis quelque temps les expériences médicales et chirurgicales soient devenues pour le public matière à spectacle et à sensation. Cela ne peut que discréditer l'ensemble de la profession et donne, indirectement, au public, qui n'est pas en mesure de juger de la portée de ces expériences, une idée fausse des dangers et des limites que les interventions de ce genre comportent inévitablement dans leur phase initiale". 395/

393/ Renée C. Fox, "A sociological perspective on organ transplantation and hemodialysis", New Dimensions in Legal and Ethical Concepts for Human Research, Annals, New York Academy of Sciences, 169, 2 janvier 1970, p. 16 et 17 de la 7ème édition du Harvard University Program on Technology and Society.

394/ Résumé du rapport du Comité spécial des transplantations d'organes (La Haye, Société de la Croix-Rouge néerlandaise, mai 1971), p. 10.

395/ Déclaration du Comité exécutif de la Société internationale de cardiologie en date du 9 mai 1968, transmise par le CIOMS le 20 octobre 1969.

275. L'Association médicale mondiale met l'accent sur une disposition du Serment de Genève de 1948 ("Je respecterai le secret de celui qui se sera confié à moi, même après la mort du malade") et sur une autre disposition du Code international de déontologie médicale ("Le médecin gardera le secret absolu de tout ce qu'il sait au sujet de son malade même après la mort de ce dernier, en raison de la confiance mise en lui"). Ces dispositions ont été renforcées par deux résolutions de la 27ème Assemblée médicale mondiale (1973), qui réaffirment vigoureusement l'importance du secret médical dans les rapports entre le malade et le médecin 396/. La Fédération mondiale des sociétés de neurochirurgie souligne que l'on a "tort de divulguer les noms des personnes en cause dans les transplantations 397/. La Fédération mondiale des travailleurs scientifiques soutient que "la publicité et la médecine sont incompatibles" 398/. Dans la résolution que le Conseil exécutif du Collège américain de médecine thoracique a adoptée le 7 octobre 1968, il est souligné que "le nom du donneur ne devrait pas être divulgué dans l'intérêt de la protection de toutes les parties intéressées" 399/.

276. Au sujet des pratiques récentes, Irvine H. Page déclare :

"Je ne saurais admettre qu'il faille soumettre la plupart des communications scientifiques à des groupes de spécialistes qui sont généralement lentes à paraître par la voie de la publication, alors que cette obligation n'existerait pas pour les communications spectaculaires. C'est là une tolérance dont on ne manquera pas d'abuser. On est ainsi amené à rechercher l'effet théâtral et spectaculaire au détriment du raisonnement lucide et de l'analyse critique." 400/

277. Exprimant une idée contraire, le numéro susmentionné de Civil Liberties (voir par. 229) déclarait que "des Américains et leurs proches parents vont bientôt être privés de tout droit légal d'obtenir des informations sur le point de savoir si des organes ont été extraits ou vont l'être". Des documents fournis par la Ligue indiquaient par ailleurs que "la tendance croissante à ne pas divulguer l'identité du donneur d'organe risque de créer une situation telle que des individus seront utilisés comme donneurs d'organe contre leur gré et à leurs insu".

278. On a fait valoir que le public devrait être renseigné dans une certaine mesure, d'autant plus que l'appui qu'il accorde au corps médical lui donne le droit d'être informé de ses activités, mais que ces renseignements devraient être communiqués par des personnes compétentes sans que soient lésés les intérêts des donneurs et des receveurs. H. W.F. Deeds a déclaré au Parlement du Royaume-Uni : "Tout en déplorant que certains journaux soient capables de masquer une lueur de vérité sous d'inutiles promesses pyrotechniques de leur fabrication, nous ne devons pas perdre de vue cette petite lueur de vérité". 401/. On peut lire dans le rapport du Comité spécial des transplantations d'organes de la Société de la Croix-Rouge néerlandaise :

396/ Information communiquée par l'Association médicale mondiale le 14 mars 1974.

397/ Information communiquée par la Fédération mondiale des sociétés de neurochirurgie le 16 janvier 1974.

398/ Information communiquée par la Fédération mondiale des travailleurs scientifiques le 5 mars 1974.

399/ Diseases of the Chest, vol. 55, No 1 (janvier 1969), p. 63.

400/ Irvine H. Page, loc. cit., p. 112.

401/ Parliamentary Debates (Hansard), vol. 785, No 132, p. 872.

"Il est indispensable tout d'abord que le donneur et le receveur, ainsi que leurs familles, soient renseignés aussi complètement que possible sur l'opération qui doit avoir lieu. C'est à cette condition seulement que le malade, pleinement conscient des risques et des possibilités de l'intervention pourra prendre sa décision. En second lieu, les infirmières, qui sont en contact étroit avec ces malades et leurs familles, devraient connaître exactement la situation... Troisièmement, si l'on veut s'assurer à l'avenir la coopération du public en matière de transplantations, il importe au plus haut point de l'informer en détail et honnêtement de l'évolution de la situation (et notamment de lui signaler les échecs). Le Groupe chargé de l'information du Comité spécial a cependant fixé des limites aux renseignements à communiquer aux moyens d'information...". 402/

279. Tout en formulant les observations critiques citées ci-dessus, le Professeur Fox a souligné que la presse avait joué un rôle positif en ce qui concerne les transplantations d'organes :

"Grâce au degré et à la nature de l'attention que les moyens d'information de masse ont consacrée aux transplantations d'organes, le grand public sait désormais qu'on a besoin de donneurs de greffes, vivants ou morts, les profanes se sont familiarisés avec la notion nouvelle de 'mort cérébrale' et les familles et les groupements locaux ont moins de peine à recueillir des fonds en faveur d'éventuels bénéficiaires d'organes. De l'avis d'un chercheur au moins, en présentant de façon dramatique les problèmes médicaux non encore résolus, en particulier les réactions de rejet et le groupage des tissus, la presse a incité davantage de chercheurs à s'occuper de ces questions." 403/

280. Le Comité exécutif de la Société internationale de cardiologie a déclaré :

"Encore qu'il ne soit pas possible d'agir sur ceux qui recherchent la publicité immédiate, le Conseil de la Société internationale de cardiologie estime néanmoins que les membres de la profession qui ont le sens des responsabilités doivent donner l'exemple. Un des moyens d'obtenir un comportement plus conforme à l'éthique médicale et d'éviter les deux extrêmes - inquiétude ou espoir injustifiés - est d'insister pour qu'aucun procédé médical ou chirurgical nouveau ne soit divulgué à la presse non spécialisée sans avoir fait au préalable, après une évaluation scientifique approfondie, l'objet d'une publication dans les périodiques médicaux de bonne réputation.

"La Société internationale de cardiologie, par la voie de son Conseil, exprime la ferme conviction que l'ensemble de la profession devrait appuyer ce point de vue, dans l'intérêt du malade d'abord mais aussi de son propre prestige et de sa dignité."

402/ Résumé du rapport du Comité spécial des transplantations d'organes
(La Haye, Société de la Croix-Rouge néerlandaise, mai 1971), p. 9 et 10.

403/ Renée C. Fox, loc. cit., p. 20.

Le Conseil a appuyé sans réserve l'opinion exprimée le 3 mai 1968 par le Conseil national de l'Ordre des médecins français, selon laquelle, pour éviter désormais la diffusion de renseignements erronés, "le public devrait être renseigné par des communiqués officiels respectant les règles du secret médical de façon à ménager les réactions affectives des familles et éviter des mouvements d'opinion excessifs". 404/

281. Dans ses "directives déontologiques sur les transplantations d'organes", le Conseil juridique de l'American Medical Association déclare :

"Le corps médical reconnaît que les transplantations d'organes méritent d'être annoncées par la presse et que le public a le droit d'être renseigné avec exactitude à leur sujet. Normalement les méthodes employées devraient d'abord faire l'objet d'un rapport scientifique adressé à la profession médicale pour examen et évaluation. Quand le caractère spectaculaire des progrès réalisés en médecine empêche de suivre les voies généralement admises, on peut charger un médecin dûment autorisé d'établir, à l'intention des moyens d'information, un communiqué objectif, documenté et discret, qui devrait toutefois être suivi dans les plus brefs délais d'un rapport scientifique complet adressé à la profession." 405/

282. Irvine H. Page écrit à cet égard :

"A mon avis, nous ne ferons que nous attirer des ennuis si nous continuons de violer les principes du secret et du respect de la vie privée. Nous ne pourrions mettre fin à cette situation que par une coopération à long terme avec la presse, les directeurs de publications médicales et non spécialisées et le personnel des hôpitaux, et surtout par une attitude ferme des principaux intéressés. Il ne faut pas attendre la perfection en matière de comportement humain et personne ne s'y attend mais ce qui se passe actuellement dépasse toutes les bornes. Nous n'avons pas à capituler devant les adjurations, les menaces et les insultes dont nous accablent les gens non informés et les inconscients. Tenons-nous en plutôt à la ligne de conduite dont nous autres, médecins, savons qu'elle est juste." 406/

283. Plusieurs gouvernements ont exprimé leurs vues sur cette question.

284. Voici celles du Gouvernement argentin :

"Toute publicité concernant les spécialistes qui interviennent dans ce type d'opération ou concernant l'identité des donneurs et des receveurs est malséante pour diverses raisons. Les membres de l'équipe chirurgicale et le directeur de l'hôpital éviteront soigneusement d'avoir des contacts avec la presse non spécialisée et ne communiqueront ni les noms des auteurs et n'indiqueront les techniques spécialisées utilisées qu'aux revues et publications scientifiques 407/.

404/ Déclaration du Comité exécutif de la Société internationale de cardiologie, en date du 9 mai 1968, transmise par le CIOMS le 20 octobre 1969.

405/ Journal of the American Medical Association, vol. 205 (1968), p. 341 et 342.

406/ Irvine H. Page, op. cit., p. 112.

407/ Information communiquée par le Gouvernement argentin le 30 mai 1974.

285. Le Gouvernement de la République du Viet-Nam estime que "la publicité devrait être évitée. Elle ne fait que perturber la vie intime des personnes en cause" 408/.

286. De l'avis du Gouvernement roumain, "on pourrait divulguer les noms des personnes en cause ... avec leur consentement" 409/.

287. Le Gouvernement de Singapour écrit que "l'identité des personnes en cause dans les transplantations d'organes ..." n'est divulguée "qu'avec leur consentement ou sur leur demande" 410/.

288. Le Gouvernement de Sri Lanka affirme que dans ce pays les transplantations ne font l'objet d'aucune publicité 411/.

289. Le Gouvernement suédois écrit ce qui suit :

"Pour ce qui est d'empêcher la divulgation de l'identité des donneurs et des receveurs lors de transplantations d'organes, on applique les règlements généraux régissant le secret médical, lesquels sont considérés comme une garantie suffisante contre la communication, par l'institution intéressée, de renseignements à toute personne non autorisée." 412/

290. Le Gouvernement du Royaume-Uni déclare :

"La publicité peut mettre dans une situation pénible les receveurs d'organes ainsi que les familles des donneurs et des receveurs. Il faudrait épargner aux receveurs, pendant le stade post-opératoire, toute souffrance inutile qu'elle pourrait leur causer.

La pratique actuelle du Royaume-Uni exige que l'hôpital respecte les vœux de la famille du donneur et ceux du receveur et de sa famille si, comme c'est généralement le cas, ils préfèrent l'anonymat. Cependant, si l'on garantit ainsi l'anonymat du sujet contre toute divulgation de l'hôpital et des chirurgiens, la presse, elle considère les transplantations comme une question d'intérêt public. Les demandes persistantes d'informations, les enquêtes judiciaires pour déterminer la cause d'un décès, les déductions tirées d'autres éléments d'information font qu'il est parfois impossibles de garder longtemps secrète l'identité des sujets. Il est même possible que les interventions indiscrettes de la presse au moment d'un décès dissuadent la famille d'autoriser le prélèvement d'un organe aux fins de transplantation." 413/

408/ Information communiquée par le Gouvernement de la République du Viet-Nam le 21 mars 1974.

409/ Information communiquée par le Gouvernement roumain le 29 avril 1974.

410/ Information communiquée par le Gouvernement de Singapour le 13 mars 1974.

411/ Information communiquée par le Gouvernement de Sri Lanka le 5 mars 1974.

412/ Information communiquée par le Gouvernement suédois le 12 mars 1974.

413/ Information communiquée par le Gouvernement du Royaume-Uni le 8 août 1974.

7. Droits post-opératoires du donneur d'organe vivant ou de toute personne ayant subi une opération ou un traitement de caractère expérimental tant en matière de soins médicaux que - dans le premier cas - vis-à-vis du receveur de l'organe

291. Un autre problème que posent les transplantations est celui des droits des donneurs d'organe vivants. Le professeur Renée C. Fox, de l'Université de Pennsylvanie, expose ainsi le problème :

"Le rôle du donneur et son statut social sont mal définis et ont quelque chose d'exceptionnel et de marginal. Car ... le donneur, bien qu'hospitalisé en vue de subir l'intervention chirurgicale fort grave qu'est l'ablation d'un organe vital, n'est ni un malade ni un patient au sens classique de ces termes. Etant donné la nature sans précédent du rôle du donneur, il n'est pas surprenant que les médecins déclarent ne pas savoir très bien comment définir correctement le donneur ni quelle attitude adopter à son égard. Tient-il davantage du patient ou bien son apport thérapeutique salvateur fait-il de lui un membre de l'équipe médicale ? Dans quelle mesure a-t-il besoin d'être soigné et suivi au moral et au physique au cours des semaines qui suivent l'opération et quels sont en cela les devoirs de l'équipe médicale ? Faut-il le traiter exactement comme un opéré quelconque ? A long terme l'équipe médicale lui doit-elle quelque chose, et si oui, quoi ? Est-il en droit d'exiger que l'équipe qui lui a enlevé son rein et qui s'est occupée de sa convalescence lui continue ses soins année après année ? Ou a-t-on le droit d'estimer qu'en tant que malade il relève désormais de 'quelqu'un d'autre' sauf pour les séquelles directes de la néphrectomie ? Peut-on dire que 'bien que le donneur ait perdu quelque chose sur le plan matériel, il a gagné sur le plan spirituel quelque chose qui l'emporte sur ce qu'il a perdu,' et est par conséquent suffisamment dédommagé pour que l'équipe médicale n'ait plus à s'occuper de lui sur le plan professionnel ? Ces questions - et ce ne sont pas les seules - touchant les responsabilités, obligations, droits et exemptions qui définissent les rapports devant exister entre le donneur et l'équipe médicale n'ont pas encore été entièrement élucidées.

"Enfin, toujours dans le cas d'un donneur vivant, ses rapports avec le bénéficiaire après la transplantation ne laissent pas non plus d'être ambigus, voire tendus ...". 414/

292. Les auteurs soulignent que les règles déontologiques n'indiquent pas quels sont les droits des donneurs d'organes et qu'il faudrait élaborer à cet égard des règles spéciales dont pourraient s'inspirer les médecins. Les docteurs A. de Coninck, P. Dor et J.R. Fagnart font remarquer à ce sujet :

414/ Renée C. Fox, loc. cit., p. 20 et 21.

"L'introduction d'un tiers (le donneur) dans la relation entre le malade et le médecin crée des problèmes qui ne sont pas résolus par les règles habituelles; celles-ci en effet n'envisagent d'une part que le médecin et de l'autre son patient, dont il est relativement facile de déterminer l'intérêt personnel direct." 415/

De l'avis du professeur David Daube,

"il est incontestable... que les transplantations d'organes de donneurs vivants posent un problème très spécial dû au fait, terriblement grave, qu'un donneur sain subit un préjudice soit temporaire - la transfusion sanguine - soit définitif. C'est là un élément nouveau et unique en son genre : le rôle de donneur ne rentre dans aucune catégorie classique; des études sont nécessaires et aussi, de toute évidence, des garanties très spéciales." 416/

Ayant mentionné la loi sur les transplantations des reins prélevés sur des donneurs vivants, promulguée en Italie en juin 1968 - loi dont il est à nouveau question au paragraphe 299 ci-après - le professeur Hamburger a déclaré à la Table ronde du CIOMS sur la science biomédicale et le dilemme de l'expérimentation sur l'homme :

"Je pense que cette loi constitue un exemple important. Je pense qu'aujourd'hui tous les pays où l'on pratique couramment et avec succès des greffes du rein devraient adopter des règlements protégeant les droits des donneurs et aussi ceux de la profession médicale. Pour le moment leur position est, tout bien considéré, quelque peu illégale."

Le professeur Hamburger a présenté la résolution suivante, qui a été adoptée à l'unanimité par les membres de la Table ronde :

"Les membres de la Table ronde organisée par le CIOMS,
Ayant examiné les conditions régissant la transplantation rénale dans le cas d'un donneur vivant,

Expriment le vœu que dans les pays où il existe des centres capables de procéder à de telles opérations mais où elles sont interdites par la loi, des règlements soient établis pour préciser dans quelles conditions les dons de greffes peuvent être acceptés." 417/

293. On a soutenu qu'un donneur d'organe vivant devrait avoir droit à des soins médicaux pour tout ce qui concerne les conséquences du don de l'organe. La Fédération de sociétés de neurochirurgie a répondu comme suit à la question concernant les droits du donneur : "En ce qui concerne les soins médicaux : réponse affirmative" 418/.

415/ Docteurs A. de Coninck, P. Dor et J.R. Fagnart, op.cit., p. 18 (les mots soulignés le sont par l'auteur du présent rapport).

416/ D. Daube, op.cit., p. 194, (les mots soulignés le sont par l'auteur du présent rapport).

417/ Tables rondes du CIOMS : 1. Science biomédicale..., p. 45 et 96.

418/ Information communiquée par la Fédération de sociétés de neurochirurgie le 16 janvier 1974.

294. Le Gouvernement argentin souligne :

"Les donneurs ont droit au traitement médical des lésions et affections résultant directement ou indirectement d'une mutilation faite en vue d'un prélèvement d'organe ... Quant aux personnes soumises à d'autres interventions expérimentales, elles doivent être préalablement informées de tous les risques directs et indirects auxquels elles s'exposent en se soumettant à l'expérience, ainsi que des fins, de la portée et des résultats de l'expérience; d'autre part, et de même que les donneurs, ces personnes ont droit au traitement médical des lésions et affections résultant de l'intervention." 419/

295. Le Gouvernement roumain estime :

"Les droits du donneur et du receveur à des soins médicaux devraient être considérés comme permanents pour toutes les conséquences des interventions, pour autant que celles-ci présentent un intérêt scientifique particulier. Les centres spéciaux chargés de procéder à ces interventions et dûment autorisés à cet effet devraient bénéficier de crédits spéciaux ...

A partir du moment où ces interventions sont mises au point ... généralisées et couramment pratiquées, les droits aux soins médicaux sont régis par ... la législation du pays intéressé." 420/

296. De l'avis du Gouvernement suédois :

"En ce qui concerne les dépenses, etc., occasionnées par les transplantations, il faudrait rembourser les frais de transport et de traitement ainsi que la perte de salaire correspondant au temps nécessaire pour vérifier que le candidat donneur remplit les conditions requises et pour procéder à la transplantation." 421/

297. Les renseignements sur ce sujet communiqués par les Gouvernements de la RSS d'Ukraine et de l'URSS précisent que "l'indemnité prévue par la loi est payée par l'Etat" 422/.

298. Le Gouvernement du Royaume-Uni a déclaré :

"Au Royaume-Uni, toute personne ayant donné un de ses organes aux fins de transplantation et ayant besoin par la suite de soins médicaux bénéficie, de la part du Service de la santé, des mêmes services et du même traitement que toute autre personne présentant les mêmes symptômes." 423/

419/ Information communiquée par le Gouvernement argentin le 30 mai 1974.

420/ Information communiquée par le Gouvernement roumain le 29 avril 1974.

421/ Information communiquée par le Gouvernement suédois le 12 mars 1974.

422/ Informations communiquées par le Gouvernement de la RSS d'Ukraine le 23 octobre 1974 et par le Gouvernement de l'URSS le 25 juillet 1974.

423/ Information communiquée par le Gouvernement du Royaume-Uni le 8 août 1974.

299. On a proposé que le donneur ou toute personne ayant subi une opération ou un traitement de caractère expérimental bénéficient, sous une forme ou une autre, d'un système d'assurance pour le cas où ils seraient frappés d'invalidité à la suite du don de l'organe ou du traitement expérimental. Le Professeur R. Cortesini, qui a participé à l'élaboration de la loi italienne sur les transplantations rénales souligne à ce propos :

"Le donneur du rein bénéficie du système d'assurance prévu par la loi jusqu'à sa sortie de l'hôpital ...

"Tant du point de vue médical que du point de vue social, nous pensons qu'il serait juste de prolonger l'assurance au-delà de l'intervention et que le donneur reçoive une pension si le rein qui lui reste est endommagé 424/."

Faisant le point de la législation italienne sur ce sujet en 1968, le Professeur Cortesini a déclaré :

"les aspects socio-économiques, que j'estime importants, sont les suivants : le donneur vivant bénéficie d'une assurance spéciale, de soins hospitaliers gratuits et il est entièrement protégé par l'assurance en cas d'infection future du rein. La raison en est que l'Etat lui sait gré du don qu'il a fait et lui accorde une protection spéciale 425/".

A cet égard, le Professeur Hamburger a exprimé l'opinion suivante :

"Nous devons féliciter le Professeur Cortesini qui est à l'origine de cette loi italienne. Je crois qu'il avait raison de souligner un aspect de la loi, important sur le plan pratique et dont il convient peut-être de tenir compte dans d'autres genres d'expériences - à savoir le fait qu'une assurance officielle protège les donneurs, qui sont en l'occurrence des donneurs de greffes rénales mais qui pourraient aussi être des sujets sains ou des malades se prêtant à une expérience qui comporterait des risques 426/."

300. Au sujet du droit du donneur à des soins médicaux, Paul-Julien Doll a déclaré au quatrième Colloque de Besançon sur les droits de l'homme en France :

"Je me permets de suggérer que le jour où les transplantations ex vivo feront l'objet d'une consécration législative le texte dispose, à l'instar de la loi italienne, que les conséquences dommageables éprouvées par le donneur seront prises en charge par la société dès lors que l'intervention aura été menée conformément à cette réglementation, notamment en ce qui concerne l'obtention du consentement 427/."

Dans les renseignements communiqués par le Gouvernement norvégien figure le passage suivant, tiré de l'ouvrage Transplantasjon ("Transplantations") du Professeur Enger :

424/ R. Cortesini, "Outlines of a legislation on transplantation", dans Law and Ethics of Transplantation, par C. Volstenholme et M. O'Connor, Fondation Ciba (London, J. et A. Churchill Ltd., 1968), p. 173.

425/ Tables Rondes du CIOMS : 1. Science biomédicale ..., p. 54.

426/ Ibid.

427/ Paul-Julien Doll, loc. cit., p. 6.

"En cas d'invalidité ou de décès résultant d'un accident ou d'une maladie ultérieure liés à l'opération pratiquée, il conviendrait de prévoir le versement d'une indemnité au malade ou à sa famille. Ces prestations ne seraient nécessaires que dans des cas très rares, mais la société témoignerait ainsi de sa reconnaissance envers ceux qui sacrifient leur intégrité physique en faveur de leurs semblables 428/."

Le Gouvernement du Royaume-Uni déclare :

"A propos des débats qui ont lieu actuellement au sujet de la constitution d'un fichier de donneurs de moelle, on a suggéré de prévoir, sous une forme ou une autre, le versement d'indemnités au cas où des effets dommageables résulteraient d'un don de moelle; cependant, aucune décision n'a encore été prise à ce jour 429/."

301. Actuellement, il semble que le droit des donneurs à une aide médicale en cas de complications pathologiques résultant de leur don n'est garanti dans aucun pays. A ce sujet, J.E. Murray cite le fait suivant :

"Le donneur, un jeune homme intelligent âgé de 23 ans, a posé une question très pertinente : les médecins de l'hôpital Peter Bent Brigham seraient-ils disposés à prendre soin de lui, sur le plan médical, pour le restant de ses jours s'il donnait son rein ? Nous avons répondu que nous ne pouvions ni ne voulions donner pareille garantie; nous étions là pour venir en aide à son frère, et nous estimions que si lui (le donneur éventuel) pouvait aider son frère, les chances de succès étaient assez grandes 430/."

302. Les opinions diffèrent en ce qui concerne les droits du donneur à l'égard du receveur. Certains auteurs estiment que ces droits existent. Ainsi, on peut lire dans la communication précitée de Paul-Julien Doll le passage suivant :

"Un auteur suisse - il s'agit du Professeur Bucher - a émis une suggestion méritant réflexion : un véritable contrat ne devrait-il pas intervenir entre donneur et receveur ? Ne serait-il pas normal que celui-ci prenne à sa charge les frais de l'opération et du traitement postopératoire en cas de complications ? Ne devrait-il pas s'engager vis-à-vis du donneur ou de ses héritiers à réparer le préjudice résultant de complications tardives ou du décès ? (Largiader, Organtransplantation, p. 73)

"Cela paraît équitable mais bien contraire à l'obligation du secret, donneur et receveur ne devant, en principe, pas se connaître, sauf si les deux sont unis par un lien de parenté 431/."

Le Gouvernement argentin souligne que les frais de l'opération subie par le donneur devraient être à la charge du receveur ou de l'établissement médical intéressé. Ce point devrait être précisé avant l'opération 432/. Le Gouvernement de la République du Viet-Nam déclare que "les droits postopératoires dans ces cas doivent être garantis avant l'opération" 433/.

428/ Information communiquée par le Gouvernement norvégien le 15 avril 1974.

429/ Information communiquée par le Gouvernement du Royaume-Uni le 8 août 1974.

430/ G. Wolstenholme et O'Connor, op. cit., p. 17 et 18.

431/ Paul-Julien Doll, loc. cit., p. 6.

432/ Information communiquée par le Gouvernement argentin le 30 mai 1974.

433/ Information communiquée par le Gouvernement de la République du Viet-Nam le 21 mars 1974.

303. D'autres soutiennent que le donneur ne doit avoir aucun droit vis-à-vis du receveur. Il est dit dans une étude de Renée C. Fox et Judith P. Swazey, "The courage to fail : the sociology of organ transplantation", :

"La relation entre donneurs et receveurs d'organes, par exemple, est la version extrême d'une relation sociale courante : l'offre et l'acceptation d'un cadeau. Tous les échanges de cadeaux ont lieu dans le cadre d'obligations sociales consistant à donner, à recevoir et à payer de retour. Le don d'un organe ne fait pas exception; au contraire, la même obligation est ressentie par tous les intéressés avec une intensité extraordinaire. Elle est ressentie de façon particulièrement grave dans le cas d'un prélèvement de rein sur un donneur vivant, qui est généralement un proche parent du malade. Le traumatisme affectif que l'on observe dans ce cas, qu'il y ait ou non transplantation, est parfois très éprouvant pour le donneur, le receveur, et les autres membres de la famille. C'est parce qu'elles connaissent fort bien les répercussions affectives du don d'un organe que les équipes médicales chargées des transplantations refusent parfois l'offre d'un donneur pour des raisons psychologiques, craignant que dans telle famille particulière le don ait pour effet de lier le donneur et le receveur par un rapport de dépendance, de domination ou de gratitude intolérable" 434/.

On a dit qu'en règle générale les donneurs sont dédommagés de leur don par la satisfaction morale qu'ils en retirent. Au sujet des donneurs de rein, le Professeur Hamburger a déclaré :

"A en juger par notre expérience, aucun de ces donneurs ne regrette sa décision, même après la mort du receveur. Ainsi, une donneuse - la transplantation était en faveur de son frère - a écrit une longue lettre dans laquelle elle expliquait qu'elle avait comme une sorte de dépassement et amélioré la qualité de sa vie en donnant un rein. Nous avons reçu plusieurs lettres analogues" 435/.

Un fait intéressant a été mentionné à cet égard par J.E. Murray :

"Une jeune fille de 14 ans avait donné un rein à sa soeur jumelle, laquelle est décédée par la suite. Elle venait d'une petite communauté du Middle West et chacun connaissait tous les détails de l'affaire. De nombreux articles ont paru dans la presse, blâmant le médecin, la famille et la jeune fille. Les membres de la famille ont naturellement été affectés par l'issue de l'opération et par la réaction qu'elle avait suscitée dans l'opinion publique, mais la famille et la donneuse étaient ravies de ce qu'ils avaient fait, estimant que leur vie avait été enrichie" 436/.

434/ Harvard University Program on technology and society, 1964-1972 : A Final Review (Cambridge, Massachusetts, Harvard University, 1972), p. 45 et 46.

435/ Wolstenholme et M. O'Connor, op. cit., p. 16

436/ Ibid., p. 18.

La Fédération des sociétés de neurochirurgie estime que "le donneur ne devrait pas avoir de droits vis-à-vis des receveurs" 437/. La Fédération mondiale des travailleurs scientifiques fait remarquer qu'"un don ne peut être repris" 438/. M. Bosman souligne qu'une des limites fixées par la législation belge en matière de transplantations est :

"l'exclusion pour le donneur de toute possibilité de donner sa substance contre paiement d'une somme à débattre soit avec le médecin de l'établissement agréé pour la préparation, la conservation ou la délivrance, soit avec la personne à qui cette substance profitera." 439/.

Selon la législation italienne, toute négociation visant à fixer une rémunération en espèces ou en nature est interdite et infirme la donation, et quiconque sert d'intermédiaire est passible d'une peine d'emprisonnement et d'une amende 440/.

De l'avis du Gouvernement norvégien :

"Le Comité [qui a rédigé la Loi du 9 février 1973] a examiné la question de savoir si le projet de loi devait comporter une disposition interdisant le consentement contre paiement. L'achat et la vente d'organes humains est une pratique répréhensible. Toutefois, il a été décidé de laisser les choses en l'état et de ne pas inclure de disposition explicite dans le projet de loi. Des cas limites ambigus pourraient se présenter. Il n'y a rien à redire à la promesse, donnée par le receveur, d'indemniser le donneur pour une perte éventuelle de revenu, ni à son offre d'assurer les frais d'un séjour de convalescence après l'opération. En général, le donneur est apparenté au receveur. Il serait donc difficile de vérifier [l'existence d']une forme quelconque de gratification, qui pourrait être offerte également dans d'autres cas. Néanmoins, si le médecin a des raisons de croire qu'il se trouve en présence d'une vente d'organes humains, il doit refuser l'offre du donneur" 441/.

437/ Information communiquée par la Fédération de sociétés de neurochirurgie le 16 janvier 1974.

438/ Information communiquée par la Fédération mondiale des travailleurs scientifiques le 5 mars 1974.

439/ M. Bosman, op.cit., p. 5 et 6.

440/ R. Cortesini, loc.cit., p. 173; et Utilisation thérapeutique de tissus et d'organes du corps humain : étude de la législation en vigueur (Genève, OMS, 1969), p. 19.

441/ Information communiquée par le Gouvernement norvégien le 15 avril 1974.

Dans les renseignements communiqués par les Gouvernements de la RSS d'Ukraine et de l'URSS, il est précisé qu'"un donneur d'organe vivant n'a pas de droits post-opératoires vis-à-vis du receveur" 442/. De l'avis du Gouvernement du Royaume-Uni :

"Le donneur n'a pas de droits vis-à-vis du receveur. Si un donneur éventuel ou des membres de sa famille tentaient de fixer des conditions à l'utilisation de ses organes, le chirurgien intéressé refuserait, selon toute probabilité, de procéder à la transplantation.

"La presse a signalé des cas où les familles de donneurs décédés avaient tenté d'obtenir de l'argent des receveurs ou de leur famille, mais ces informations n'ont pas été directement confirmées" 443/.

442/ Informations communiquées par le Gouvernement de la RSS d'Ukraine le 23 octobre 1974 et par le Gouvernement de l'URSS le 25 juillet 1974.

443/ Information communiquée par le Gouvernement du Royaume-Uni le 8 août 1974.

II. LA QUESTION GENERALE DES TECHNIQUES MEDICALES AVANCEES - AUGMENTATION DU COUT DES SOINS MEDICAUX

1. L'application à certains malades, pour prolonger leur vie, de techniques médicales avancées est-elle justifiée alors que le coût de ces techniques réduit l'ampleur des soins médicaux moins spécialisés ou des autres avantages sociaux pouvant être accordés au plus grand nombre ?

304. Les techniques médicales avancées qui ont été récemment mises au point et qui permettent de prolonger la vie des personnes atteintes de maladies terminales - par exemple la greffe d'organes et l'hémodialyse - sont très coûteuses et exigent un nombreux personnel spécialisé. Selon un rapport du Département de la santé, de l'éducation et de la protection sociale des Etats-Unis, le coût annuel du traitement des maladies terminales des reins pourrait atteindre, en 1980, un milliard de dollars 444/. On a calculé que si, en Grande-Bretagne, toutes les nouvelles victimes d'insuffisance rénale se faisaient immédiatement greffer un rein, pour un coût de 1 000 livres par opération, le coût annuel s'élèverait à quelque 2,5 millions de livres. Au bout de vingt ans, la fourniture à toutes de reins artificiels coûterait environ 30 millions de livres par an et il y aurait alors plus de 10 000 agents médicaux soignant 23 000 malades 445/. Un économiste français a calculé qu'en France, actuellement, le traitement de tous les malades en attente d'une hémodialyse coûterait autant que tous les autres services de santé réunis 446/. C'est pourquoi il est impossible d'appliquer les techniques en question à tous les malades qui pourraient en bénéficier et la question se pose de savoir si un individu a le droit d'en bénéficier au détriment de soins médicaux moins spécialisés offerts au plus grand nombre.

305. De nombreux organismes publics et privés de différents pays étudient ce problème. Les questions que l'on pose le plus souvent sont les suivantes : comment faire face au dilemme moral et économique créé par les succès les plus spectaculaires de la science biomédicale ? Dans un monde guetté par la famine, où des maladies guérissables ne sont pas soignées, où des millions d'êtres sont privés des soins médicaux les plus élémentaires, comment justifier des mesures thérapeutiques si coûteuses en main-d'oeuvre et en argent ? Le serment d'Hippocrate se trouve-t-il dépassé du fait que l'application logique des principes de la déontologie médicale se heurte à d'autres exigences de la collectivité d'ordre économique ? Faut-il limiter les dépenses de traitement des maladies peu graves qui frappent le plus grand nombre pour consacrer des sommes immenses au traitement des maladies graves du petit nombre 447-448/ ? Le supplément de vie accordé aux grands malades et le rétablissement

444/ Lawrence K. Altman, "Costs of Kidney Therapy : Two Fundamental Questions Raised", New York Times, 23 janvier 1973.

445/ Gerald Leach, The Biocrats : Implications of Medical Progress, revised edition (Harmondsworth, Middlesex, Penguin Books Ltd., 1972) p. 258.

446/ Alfred Pletscher, "Roche and the Human Problems of Biomedical Progress", The Challenge of Life, Biomedical Progress and Human Values, Roche Anniversary Symposium, (Bâle, 31 août-3 septembre 1971, Bâle et Stuttgart, 1972), p. 27.

447-448/ Alfred Pletscher, loc. cit., p. 27.

relatif de leur santé justifient-ils les désagréments, les risques psychologiques, les longs séjours à l'hôpital, les dépenses énormes et la mobilisation d'une grande partie du personnel hospitalier alors que d'autres maladies ont besoin de soins ? Peut-on se permettre de dépenser 75 000 dollars pour une greffe cardiaque et 15 000 dollars pour un rein alors que chaque année des milliers d'enfants meurent de malnutrition 449/ ? Les exploits de la chirurgie moderne - à savoir les greffes et les organes artificiels - ne sont-ils pas un moyen exagérément dispendieux d'essayer d'éviter la mort alors que des moyens techniques rares et coûteux pourraient être mieux utilisés ailleurs 450/ ? Faut-il choisir entre la poursuite des recherches pour la mise au point d'un coeur artificiel destiné à sauver des personnes âgées et la recherche des moyens de prévenir les rhumatismes cardiaques chez les jeunes ? Faut-il choisir entre l'achat de machines de dialyse rénale et la création de réseaux de centres de santé ? A combien de personnes serait-il possible de venir en aide en leur fournissant des lunettes ou des appareils de prothèse auditive ou dentaire pour le prix d'une seule greffe cardiaque ou d'un seul appareil de dialyse rénale 451/ ? A quel moment la société doit-elle faire valoir ses droits lorsque les médecins, les fonds et les lits d'hôpital utilisés pour maintenir en vie les malades en période terminale ne sont pas assez nombreux ? La société peut-elle justifier des traitements coûteux face à d'autres besoins médicaux impérieux 452/ ?

306. Les auteurs qui cherchent une solution à ces problèmes ne sont pas d'accord entre eux.

307. Les médecins, en particulier ceux qui appliquent les techniques médicales avancées, justifient en général l'application de ces techniques. Le Professeur Amitai Etzioni et ses collègues du Centre for Policy Research ont enquêté auprès de 200 médecins de New York. Leur conclusion est la suivante :

"L'enquête sur l'importance que les médecins accordent au coût du traitement pour le malade révèle que la plupart s'en soucient assez peu, moins encore si le malade est assuré et beaucoup moins si les frais peuvent être mis à la charge de l'Etat. La plupart s'estiment moralement tenus de préserver la santé de leurs patients, à l'exclusion de toute autre considération 453/."

449/ Francis D. Moore, Transplant, the Give and Take of Tissue Transplantation, cité par William A. Holen, "Most of us see only the surgical tip of the iceberg", New York Times Book Review, 5 mars 1972.

450/ Gerald Leach, op. cit., p. 341, 271.

451/ Who Shall Live ? Man's Control over Birth and Death - Rapport soumis à l'American Friends Service Committee (New York, Hill and Wang, 1970), (ci-après désigné sous le titre "Who Shall Live ?"), p. 25.

452/ Jane E. Brody et Edward B. Fiske, "Ethics Debate Set off by Life Science Gains", ("Les problèmes d'éthique médicale posés par la prolongation de la vie humaine"), New York Times, 23 mars 1971.

453/ Amitai Etzioni, The Genetic Fix (New York, Macmillan, 1973), p. 177.

308. Parlant des reins artificiels, le Dr. Blumgart écrit :

"Aux Etats-Unis, environ 6 à 8 000 personnes atteintes d'urémie pourraient bénéficier de ce traitement, mais les moyens nécessaires n'existent que pour environ un millier de malades. Pour mettre en place un réseau national de centres de traitement, il faudrait dépenser 25 000 dollars ou davantage, annuellement, pour chacun des 7 000 malades qui actuellement ne bénéficient pas de ce traitement, et disposer d'un nombreux personnel qualifié. Si on compte les malades simplement atteints d'une affection aiguë des reins, le nombre des personnes qui auraient besoin d'un traitement par dialyse pourrait atteindre 40 000 et il faudrait dépenser pour chacune d'elles 10 000 à 15 000 dollars. Pour pouvoir disposer de moyens de traitement suffisants pour tous ces malades, il faudrait peut-être sacrifier d'autres prestations sociales." 454/

309. Dans une étude rédigée par un groupe de travail de l'American Friends Service Committee, on lit :

"Les ressources disponibles pour les besoins médicaux et la recherche ne sont pas illimitées : une greffe cardiaque coûte de 20 000 à 50 000 dollars, une greffe du rein 10 000 dollars environ. Il faut 30 millions de dollars pour acheter les machines de dialyse rénale nécessaires pour prolonger l'existence de personnes souffrant d'insuffisances rénales. Le gouvernement a fait des efforts croissants pour mettre au point un coeur artificiel qui nécessitera une dépense de plusieurs millions. Toutes ces dépenses peuvent se justifier." 455/

Cependant l'étude signale les autres fins, utiles à plus de gens, auxquelles on pourrait consacrer cet argent 456/ et poursuit : 457/

"La nécessité de poursuivre les recherches et les expériences médicales est évidente. Encore faut-il, dans ce domaine également, procéder à des choix. Une partie importante des ressources et des installations utilisées pour la recherche médicale au cours des dernières années a été consacrée à des efforts visant à prolonger l'existence de personnes âgées ou sur le point de mourir et à chercher des remèdes à telle ou telle maladie dont les gens d'un certain âge sont principalement victimes. L'intérêt de tous ces programmes peut se justifier sur le plan humain. Toutefois, le problème demeure : comment devons-nous répartir les ressources allouées à la recherche médicale entre les besoins des personnes âgées et ceux des personnes plus jeunes, de manière que l'existence de tous puisse être améliorée ?

454/ Herman L. Blumgart, "The medical framework for viewing the problem of human experimentation", Ethical Aspects of Experimentation with Human Subjects, Daedalus, Printemps 1969, pp. 264-265.

455/ Who Shall Live ? p. 74.

456/ Voir le par. 305 ci-dessus et l'appel de note 451.

457/ Who Shall Live ? p. 76.

"A cet égard, un certain nombre de considérations sociales et morales importantes se posent à nous. Est-il souhaitable de continuer à augmenter la durée de la vie de l'ensemble de la population ? Quelles limites faut-il se fixer ? Et si nous avons le pouvoir de prolonger la vie au-delà d'une centaine d'années, devrions-nous le faire ? Les années supplémentaires d'existence seraient-elles satisfaisantes et productives pour l'individu, sa famille et la société ? Ou ne ferions-nous tout simplement que prolonger les difficultés d'un nombre toujours croissant de personnes, augmenter les problèmes d'une société déjà accablée et aggraver le problème démographique ? Doit-on dépenser des millions supplémentaires pour permettre aux gens âgés de vivre plus longtemps ou doit-on consacrer cet argent à améliorer la qualité de l'existence dans sa durée actuelle ?"

310. Parlant à la Huitième table Ronde du COIMS des conséquences de l'invention du coeur artificiel, le Dr. Gellhorn a dit :

"On a calculé que chaque installation peut être réalisée pour environ 25 000 dollars (de 1973) et qu'aux Etats-Unis il n'y aurait pas moins de 50 000 candidats par an, ce qui représenterait un coût annuel d'un milliard 250 millions de dollars. Or, comme dans la majorité des cas le coût d'un coeur artificiel dépasse les moyens du malade, ce coût devrait dans une large mesure, sinon entièrement, être à la charge du contribuable. Certes, comparée aux dépenses militaires, cette somme d'un milliard 250 millions de dollars est dérisoire, mais du moment qu'une part du produit national brut a été affectée à la santé, il faut tenir compte du coût des différents programmes lorsque l'on détermine un ordre de priorité". 458/

311. Au Séminaire des Nations Unies sur la réalisation des droits économiques et sociaux énoncés dans la Déclaration universelle des droits de l'homme (Varsovie, août 1967), on a fait observer que l'élaboration et l'exécution des plans de l'Etat visant à promouvoir les droits économiques, sociaux et culturels peuvent amener dans le domaine médical à privilégier par rapport à d'autres certains groupes et certains individus. 459/

312. Le Dr Dwight E. Harken estime qu'il est plus important de prendre soin d'un nombre plus grand de malades dont le cas est moins désespéré :

"... Si je dois choisir entre utiliser des ressources importantes pour réaliser un petit nombre de greffes et traiter de nombreux malades tout en faisant progresser les techniques de la chirurgie du coeur, mon choix est fait : je choisis le rétablissement du grand nombre de malades tout en essayant d'améliorer les valves de prothèse, la circulation coronaire et la circulation mécaniquement assistée". 460/

458/ Alfred Gellhorn, "Advances in medical technology : their moral and ethical implications", 8ème table Ronde du COIMS, op. cit., p. 250.

459/ Rapport du Séminaire, ST/TAO/HR/31, par. 54.

460/ Herman L. Blumgart, loc. cit., p. 266.

313. Le Dr George E. Schreiner pense que les médecins ne devraient pas utiliser l'argent du contribuable pour mettre au point de nouveaux traitements coûteux :

"La recherche médicale n'a aucun sens si le but n'est pas de mettre ses résultats à la disposition de ceux qui en ont besoin. Les Américains, par exemple, dépensent des centaines de millions de dollars pour lutter contre un groupe de maladies connues sous le nom collectif de cancer. Or le moment est venu pour eux de se demander s'ils sont disposés à financer la mise au point d'un traitement - si on y parvient jamais - dans l'intérêt de dizaines de millions de victimes, car l'ensemble actuel des connaissances médicales indique sans équivoque que, pour guérir le cancer, il faudra non pas des pilules à 10 cents, mais des soins qui coûteront à chaque malade des milliers de dollars". 461/

314. Le Dr René Dubos, bactériologiste de l'Université Rockefeller aux Etats-Unis, pense qu'il n'y a pas lieu de "se passionner pour quelques centaines de greffes d'organes alors que, dans la ville de New York, 30 000 enfants risquent chaque jour de devenir infirmes par intoxication par le plomb et que personne ne fait rien pour remédier à cette situation". 462/

315. Au Colloque anniversaire de Roche, Lord Zuckerman a dit :

"Dans le monde où nous vivons, alors que la plupart des pays sont aux prises avec un taux d'accroissement démographique qui menace leur développement économique et social ... on ne saurait raisonnablement justifier les énormes dépenses qu'exigent les techniques chirurgicales de pointe comme la greffe du coeur. Les progrès dans ce domaine intéressent plus les enthousiastes de la médecine et de la science que le grand public, les sociologues ou l'Etat ... D'une manière générale, le grand public préférerait que l'on résolve d'abord des problèmes médicaux plus simples et la santé de la collectivité serait meilleure si l'on parvenait à résoudre des problèmes plus humbles ... En fait, si, renonçant désormais à entreprendre de nouvelles recherches médicales, on consacrait les ressources qu'elles exigent à mieux appliquer les connaissances acquises, d'énormes progrès seraient encore possibles dans le monde dans le domaine de la santé publique". 463/

316. Calculant le coût-efficacité des techniques médicales avancées, Gerald Leach écrit :

"Bien que l'objectif principal de la médecine ait toujours été de prolonger la vie ... la recherche d'objectifs moins spectaculaires fait souvent mieux l'affaire de la société sur le plan sanitaire et matériel.

461/ Lawrence K. Altman, loc. cit.

462/ Jane E. Brody et Edward B. Fiske, loc. cit.

463/ Lord Zuckerman, "The doctor's dilemma", The challenge of life : Biomedical progress and human values, Roche Anniversary Symposium (Bâle, Birkhäuser Verlag, 1972).

L'intérêt de l'analyse coût-efficacité est que cette méthode vise à orienter les progrès futurs sans bannir les activités médicales actuelles... Nul ne songe à se servir de cette méthode pour ordonner au médecin de ne pas s'occuper de tel grand malade parce que cela coûterait trop cher. Il n'est pas question non plus de réduire les programmes en cours (rein artificiel, etc.). Il n'est pas question d'arrêter les recherches dans tel ou tel domaine. L'analyse coût-efficacité doit seulement nous aider à décider dans quelle direction il convient d'élargir nos efforts en matière de soins et de recherche." 464/

317. Plusieurs gouvernements donnent une réponse positive à la question de savoir si l'application de techniques médicales avancées est justifiée. Le Gouvernement luxembourgeois fait remarquer que "le médecin n'a pas le droit de se laisser guider dans ses décisions d'intervention ou de traitement par des considérations économiques". 465/

318. Le Gouvernement roumain pense que l'application de techniques médicales avancées est justifiée et quelquefois indispensable. Le problème des difficultés financières que soulève leur application dans certains pays pourrait être résolu grâce à des fonds internationaux. Une bonne coopération internationale dans ce domaine est nécessaire parce qu'il peut y avoir des cas d'urgence. Si les techniques avancées sont encore peu répandues, les pays intéressés n'en devraient pas moins se doter de centres spéciaux et allouer des crédits pour couvrir la dépense. 466/

319. Le Gouvernement soviétique déclare ce qui suit :

"En URSS, les citoyens jouissent de droits égaux sans distinction de nationalité, de race ou de lieu de résidence dans tous les domaines de la vie économique, administrative, culturelle, sociale et politique, et ils reçoivent notamment dans les établissements de santé de l'Etat des soins médicaux gratuits, qui sont assurés à tous par un personnel qualifié." 467/

320. Le Gouvernement britannique déclare notamment ce qui suit :

"Au Royaume-Uni, les autorités sanitaires régionales décident de la répartition des fonds en fonction des besoins, et il appartient à chaque médecin de décider quels patients traiter et comment les traiter, compte tenu des moyens disponibles. En général, les traitements coûteux ne sont pas proscrits

464/ Gerald Leach, op.cit., pp. 353, 352.

465/ Communication du Luxembourg en date du 16 mars 1974.

466/ Communication de la Roumanie en date du 29 avril 1974.

467/ Communication de l'Union des Républiques socialistes soviétiques en date du 25 juillet 1974.

si leur efficacité est démontrée. Bien des traitements qui, par la suite, profitent à un grand nombre de malades pour un prix raisonnable sont fondés sur des techniques avancées, coûteuses à l'origine et qui pour commencer n'ont bénéficié qu'à un nombre relativement faible de malades." 468/

321. Le Gouvernement argentin déclare :

"Le principe selon lequel les droits de chacun s'arrêtent là où commencent les droits du prochain, surtout quand ces droits sont collectifs, doit inspirer l'élaboration des politiques nationales; la conduite à suivre dans les cas individuels dépend des ressources disponibles et de la possibilité de choisir entre plusieurs solutions." 469/

322. La communication du Gouvernement norvégien contient le passage suivant :

"Le débat sur cette question a acquis ces dernières années un caractère très actuel en Norvège, car il est évident que le budget de la santé publique menace de dépasser toutes les bornes. Cependant, il semble qu'il reste un long chemin à parcourir avant que l'on puisse élaborer un mécanisme de gestion et de contrôle. Dans ce domaine, la coopération internationale est probablement une nécessité absolue." 470/

323. Le Gouvernement de Sri Lanka fait remarquer que "les malades souffrant de néphrite chronique ne bénéficient pas du rein artificiel" et il préconise "des pratiques utiles au grand nombre." 471/

324. L'Organisation mondiale de la santé résume le problème ainsi :

"On a beaucoup débattu la question de savoir si des interventions très coûteuses en personnel qualifié et en matériel, mais dont ne profitent qu'un petit nombre d'individus, peuvent se justifier sous l'angle de l'analyse coûts/avantages. On pourrait, dit-on, pour le même coût faire profiter un beaucoup plus grand nombre de personnes de mesures plus simples mais plus largement accessibles. Il est incontestable que ces mesures plus simples devraient être appliquées aussi largement que possible, mais toute l'histoire de la science biomédicale montre que les progrès qui finissent par profiter à tous sont nécessairement mis à l'épreuve, pour commencer, sur un très petit échantillon d'individus." 472/

468/ Communication du Royaume-Uni en date du 8 août 1974.

469/ Communication de l'Argentine en date du 30 mai 1974.

470/ Communication de la Norvège en date du 15 avril 1974.

471/ Communication de Sri Lanka en date du 5 mars 1974.

472/ E/CN.4/1173, page 25.

2. Critères à appliquer pour choisir les bénéficiaires des techniques médicales avancées de prolongation de la vie, ainsi que les receveurs des organes disponibles pour une transplantation, quand ces organes sont rares

325. Comme un petit nombre seulement de malades peuvent bénéficier des techniques médicales avancées quand celles-ci sont très coûteuses, que les donneurs et les centres de greffe sont en nombre limité et que les reins artificiels ne suffisent que pour une partie des malades, le choix de ces malades pose de pénibles cas de conscience : comment choisir les patients dont la vie doit être épargnée ? Sur quelles bases décider un traitement coûteux ? 473/ Comment utiliser équitablement un nombre limité d'organes face à des besoins et à une demande énormes ? 474/ Dans quelles circonstances peut-on juger qu'un malade a moralement le droit d'accepter le sacrifice d'un donneur ? 475/ En fonction de quels critères choisir les malades "dignes d'être traités" ?

326. "A qui doivent bénéficier les machines et les organes" ? demande le Dr Fletcher. "Aux plus malades ou à ceux qui ont le plus de chances de se rétablir ? A ceux qui se présentent les premiers ? Au malade le plus "précieux" (du point de vue de la fortune, de l'instruction, etc.) ? A celui qui a le plus de personne à charge ? Aux femmes et aux enfants d'abord ? A ceux qui peuvent payer ? Ou bien faut-il tirer au sort pour décider au hasard sans porter de jugement ?" 476/ Qui doit rester en vie, qui doit mourir et qui en décidera ? 477/

327. Soulignant la difficulté du problème, le Professeur Amitai Etzioni écrit :

"Cette question est beaucoup plus difficile que la décision d'arrêter une machine qui prolonge artificiellement la vie d'un comateux en période terminale, encore que cette décision soit, elle aussi, une de celles que nombre de médecins hésitent à prendre. Décider qui recevra un organe et qui de ce fait aura une très bonne chance de retrouver une vie normale, et qui en sera privé, donc devra mourir, est aussi difficile que décider, sur un bateau qui coule, qui faire monter sur les canots de sauvetage alors qu'il n'y en a pas assez pour tous. Mais les décisions médicales sont plus tragiques, car le taux de mortalité est parfaitement prévisible." 478/

473/ Lawrence K. Altman, "Artificial kidney use poses awesome questions", New York Times, 24 octobre 1971.

474/ Jane E. Brody et Edward B. Fiske, loc. cit.

475/ News Bulletin of the International Federation of Surgical Colleges, No 7 (mai 1967, communiqué par la Fédération (pour les citations ultérieures, "News Bulletin")), p. 27.

476/ J. Fletcher, "Our Shameful Waste of Human Tissue", in D.R. Cutler, ed., The Religious Situation : 1969 (Boston), p. 252.

477/ Gerald Leach, op.cit., p. 258

478/ Amitai Etzioni, op.cit., p. 26.

328. En outre, la question se pose de savoir s'il faut laisser une personne mourir pour en sauver une autre :

"Vous avez un malade incurable maintenu en vie grâce à une machine, la seule que vous possédiez. Arrive un autre malade dont l'état aurait des chances de s'améliorer, à condition qu'on utilise la machine. Allez-vous transférer la machine du premier malade au deuxième ? Et si vous le faites, n'allez-vous pas, en fait, tuer le premier malade en lui enlevant la machine ? 'Tout le monde est prêt à mettre la machine en marche' dit le Pasteur Granger E. Westberg, 'mais personne ne veut l'arrêter. Le médecin a besoin d'être conseillé pour prendre cette décision'" 479/

329. Le Dr Blumgart fait remarquer qu'actuellement, dans la pratique, la sélection des bénéficiaires se fait souvent d'une manière arbitraire et, dans une large mesure, en fonction de leur capacité de payer. A moins d'être riche, d'avoir droit à des prestations spéciales ou de vivre dans des régions où les pouvoirs publics prennent à leur charge une partie des traitements coûteux, de nombreux patients n'ont tout simplement pas les moyens de se payer un traitement qui fait appel à des techniques médicales avancées. 480/ A cet égard, le Dr Bolding H. Scribner souligne que ces traitements coûteux :

"ne sont pas une solution si, pour avoir droit à une aide publique, il faut vendre sa maison et abandonner son emploi. Dans certains Etats, des patients ont refusé le traitement et opté du même coup pour le suicide plutôt que de devenir indigents pour avoir droit à cette aide.... Les Etats de Washington et de Maryland ont, pour éviter un tel risque, élaboré une nouvelle définition de l'indigence du point de vue médical" 481/

Etudiant les conséquences de l'invention du cœur artificiel, un groupe de spécialistes américains de diverses disciplines a souligné que "son utilisation ne devrait pas dépendre des moyens financiers" 482/

330. La plupart des auteurs s'accordent à estimer que les bénéficiaires doivent être choisis avant tout en fonction de critères médicaux. Selon Gerald Leach :

"Le moyen le plus équitable semble être d'établir une liste d'attente et de procéder dans l'ordre. Malheureusement, cela signifie que le malade en tête de liste aura souffert des reins plus longtemps que les derniers inscrits et se trouvera probablement dans une condition plus grave. Comme les machines sont en petit nombre et doivent profiter aux malades qui ont le plus de chances a) de survivre longtemps, b) de survivre avec le minimum de troubles physiques et affectifs, le choix doit être fondé avant tout sur des critères médicaux. La plupart des médecins commencent par limiter le choix en ne prenant en considération que les

479/ Albert Rosenfeld, The Second Genesis : the Coming Control of Life (New York, 1969), p. 80.

480/ Herrman L. Blumgart, loc. cit., p. 264.

481/ Lawrence K. Altman, loc. cit.

482/ Albert R. Jonsen, "The Totally implantable artificial Heart", The Hastings Center Report, vol. 3, No 5 (novembre 1973), p. 2.

candidats entre l'âge de la puberté et 55 ans qui ne souffrent d'aucune autre maladie difficile à guérir ... En ne se fondant que sur des considérations médicales (compte tenu ou non des facteurs psychologiques), les médecins réussissent presque toujours à choisir le malade qui pourra s'en tirer ... sans avoir à se lancer dans l'examen de critères sociaux difficiles. S'ils n'y parviennent pas, il est généralement possible de resserrer les critères médicaux et de les soumettre - à l'exclusion de tous autres - à des collègues qui ne connaissent rien du reste de l'histoire du malade." 483/

331. Dans une communication à la conférence sur les problèmes moraux et juridiques des greffes d'organes, convoquée sous l'égide de la Fondation CIBA, le Dr H.E. de Wardener, de l'école de médecine de l'hôpital Charing Cross de Londres, écrit :

"Une fois que nous avons décidé qu'une place est disponible, nous choisissons le "candidat" suivant, à moins qu'il n'y en ait déjà un en traitement chez nous. Ce malade doit présenter les symptômes d'une aggravation progressive de son état, malgré un régime alimentaire pauvre en protéines. "On me dira peut-être, non sans raison, que tout patient souffrant d'insuffisance rénale incurable devrait pouvoir bénéficier d'une hémodialyse intermittente, mais, vu la pénurie de nos moyens, nous devons opérer un choix et la plupart d'entre nous limitent ce choix aux malades qui se trouvent entre la puberté et la ménopause et ne souffrent pas d'une autre maladie ou d'une maladie généralisée rebelle à la dialyse. La plupart d'entre nous évitent d'entreprendre un traitement sur un patient moribond ou à l'agonie. Il est évident que divers facteurs déterminent le choix du "candidat". Certains de ces facteurs sont liés directement au bien-être et au bonheur futur du malade. Par exemple, les enfants ne sont pas traités car on a constaté que la dialyse pratiquée avant l'adolescence inhibe généralement la puberté. Mais la plupart des facteurs qui déterminent le choix du "candidat" ont trait à la probabilité d'une prolongation de la vie une fois le traitement commencé. C'est ainsi qu'un malade de plus de 60 ans qui, outre son insuffisance rénale, souffre du diabète ou a subi un infarctus du myocarde, est jugé moins apte qu'un individu jeune atteint seulement d'insuffisance rénale." 484/

483/ Gerald Leach, op.cit., p. 258.

484/ H.E. de Wardener, "Some ethical and economic problems associated with intermittent haemodialysis", in G. Wolstenholme et M. O'Connor, eds. Law and Ethics of Transplantation, document de la Fondation CIBA (Londres, J. and A. Churchill Ltd. 1968), pp. 107-108.

332. Le rapport de la Cinquième Conférence de Bethesda du Collège américain de cardiologie contient le passage suivant :

"Les greffes du coeur, du foie et du rein et l'utilisation du rein artificiel posent de graves problèmes de répartition de ressources limitées pour sauver des vies. Comme dans les autres cas de transplantation d'organe, la greffe du coeur ne doit être opérée que sur le malade apte à en tirer le plus grand profit, c'est-à-dire celui qui offre les plus grandes chances d'une greffe réussie, ce qui implique une décision médicale dans chaque cas d'espèce. Les considérations morales, sociales, économiques, juridiques et théologiques influencent nécessairement le jugement du médecin, mais, pour arrêter sa décision, celui-ci doit tenir compte pleinement de tous les facteurs qui déterminent les chances de succès de la greffe. Dans chaque cas, c'est le médecin traitant qui est le plus apte à prendre la décision" 485/.

333. L'importance des raisons médicales est également reconnue par le Professeur Paul A. Freund, de l'Université de Harvard, qui insiste sur "l'aptitude à bénéficier de ce genre de traitement sans risque de complication fatale" 486/ par le Dr Scribner, qui signale en particulier que le patient à traiter par dialyse doit être âgé de moins de 40 ans et ne doit pas souffrir de troubles cardio-vasculaires 487/ par le Dr. G.E. Schreiner, qui pense que, dans un cas d'urémie, il faut agir "là où on peut être le plus efficace" 488/, par Henry Miller, qui estime que le médecin doit "prendre surtout en considération les chances cliniques d'une amélioration" 489/; par le Dr C.A. Richard, qui parle des "domaines offrant de plus ou moins bonnes chances de succès" et de "la compatibilité éventuelle avec le donneur" 490/; enfin, par les docteurs A. de Coninck, P. Dor et J.R. Fagnart, qui font observer que "l'indication d'une transplantation rénale à un malade donné doit être basée sur des critères d'ordre médical" 491/.

334. On signale également qu'en choisissant le bénéficiaire de ces techniques médicales avancées, il convient de tenir compte des facteurs psychologiques. De Coninck, Dor et Fagnart estiment que les raisons médicales au sens large du terme comprennent les raisons psychologiques. Le Dr Blumgart fait l'observation suivante :

485/ Cardiac and Other Organ Transplantation in the Setting of Transplant Science as a National Effort : Fifth Bethesda Conference of the American College of Cardiology (New York, 1968), p. 15.

486/ Paul A. Freund, "Introduction to the issue Ethical Aspects of Experimentation with Human Subjects", Daedalus, printemps 1969, p. xiii.

487/ Voir G.E. Schreiner, "Problems of ethics in relation to haemodialysis and transplantation", in G. Wolstenholme et M. O'Connor, eds., op.cit., p. 128.

488/ Ibid., pp. 127-128.

489/ Henry Miller, loc. cit., p. 65.

490/ News Bulletin, p. 31.

491/ Docteurs A. de Coninck, P. Dor et J.R. Fagnart, op.cit., p. 17.

"Grandes sont les tensions que provoque chez les malades et leur conjoint le traitement par dialyse à domicile. Il est très fréquent que la dépression, l'anxiété, les privations, l'hostilité rentrée et toutes sortes de conflits provoquent des crises et des bouleversements graves. Ces importants facteurs, qui tiennent à la psychologie et à la personnalité des intéressés, sont à prendre en considération pour la sélection des bénéficiaires" 492/.

335. Le Dr H.E. de Wardener fait observer que le malade doit "jouir de ses facultés mentales et être apte à coopérer avec le médecin" 493/. On cite à cet égard le cas d'une jeune fille de 19 ans qui a été admise à l'hôpital neuf fois pour une durée totale de huit mois au cours de dix-sept mois de traitement par rein artificiel. L'échec a été complet parce que la malade avait été mal choisie. Elle manquait en effet de l'intelligence et de la volonté nécessaires pour observer un régime alimentaire sévère. De l'avis de son médecin, le Dr. David Kerr, près de la moitié des malades souffrant d'insuffisance rénale qu'il reçoit dans sa clinique feraient des candidats tout aussi inaptes à ce type de traitement et il pense que les difficultés commenceront vraiment le jour où l'on disposera d'installations suffisantes pour tous. Aussi, l'un de ses principaux critères est-il le respect, par le candidat à la dialyse, d'un régime alimentaire sévère. Les candidats sont mis à ce régime plusieurs mois avant utilisation du rein artificiel et ils sont rejetés s'ils sont incapables de se soumettre à ce régime 494/.

336. D'autres médecins soulignent que la stabilité psychologique, la maturité affective et la volonté d'assurer le succès du traitement sont des qualités indispensables. Le Dr Shaldon met l'accent sur des conditions telles que le stoïcisme, la maîtrise de soi et une intelligence moyenne. Les malades plus intelligents que la moyenne sont souvent très difficiles à discipliner parce qu'ils répugnent à accepter les aspects contre nature du traitement et manifestent souvent une grande anxiété. Quant à ceux qui sont moins intelligents que la moyenne, ils sont souvent trop peu sûrs et trop irréfléchis, de sorte qu'ils mettent en danger leur propre vie 495/.

337. De graves problèmes se posent quand plusieurs ou de nombreux malades satisfont aux critères médicaux. Dans ce cas, on peut peut-être essayer de juger la valeur humaine du malade. "La question des critères qui président au choix de ce petit nombre de bénéficiaires est plus délicate", constate l'OMS. "Il est inévitable qu'il faille faire un choix, même dans les pays les plus développés, entre les divers bénéficiaires possibles d'interventions qui exigent la mise en oeuvre de moyens limités et extrêmement coûteux". 496/

492/ Herrman L. Blumgart, loc. cit., p. 265.

493/ H.E. de Wardener, loc. cit., p. 107.

494/ Voir Gerald Leach, op.cit., pp. 261-262.

495/ Ibid., p. 263

496/ E/CN.4/1173, p. 25.

338. Dans ces cas-là, selon le Dr H.E. de Wardener 497/ et le Dr C.A. Richard 498/ la préférence des médecins va aux patients qui ont de jeunes enfants. On prend aussi en considération des facteurs tels que l'utilité du malade pour la société, ses responsabilités dans la collectivité 499/, la contribution qu'il apporte à la vie économique de la communauté, sa fréquentation ou non des lieux du culte, son état matrimonial 500/. Cependant, selon certains, ces critères sont peu sûrs. Pour le Dr G.E. Schreiner :

"Une question morale assez délicate se pose si un changement survient dans ces différents domaines. Si l'on est vraiment convaincu du droit de la société d'accorder ou de refuser une aide médicale en fonction de ces critères, il faut être logique et déclarer que celui qui cesse d'aller à l'église, qui divorce ou perd son emploi doit être rayé de la liste et remplacé par quelqu'un qui satisfait à ces critères. Il est évident que personne n'osera aller jusqu'au bout de ce raisonnement" 501/

A ce sujet, Gerald Leach fait remarquer :

"Pour ma part, je voudrais que les critères de sélection ne soient ni intellectuels ni économiques mais humains. La mort d'un père ou d'une mère de jeunes enfants, si humbles soient-ils, est une plus grande perte que la mort d'un grand poète ou d'un Premier Ministre, même pleurés par des millions de gens. D'ailleurs - et presque personne ne semble l'avoir fait remarquer jusqu'ici - le poète, le Premier Ministre ou toute autre personnalité éminente précieuse pour la société plutôt que pour sa famille - risque de n'être plus qu'un homme ordinaire une fois assujéti à la machine. Faut-il sauver un Premier Ministre pour n'en faire qu'un simple parlementaire" 502/.

La Fédération mondiale des travailleurs scientifiques estime que la vie de "certains êtres doués de facultés spéciales ... êtres exceptionnels ayant des oeuvres en cours pour le bien de toute l'humanité" doit être prolongée. 503/

339. Le groupe qui a étudié les conséquences de l'invention du coeur artificiel totalement implantable est parvenu à la conclusion que les prétendus "critères sociaux" présentent de graves insuffisances sur le plan moral. Il a recommandé d'appliquer des "critères médicaux" permettant de choisir les malades physiquement le plus aptes à tirer profit d'un coeur artificiel et, tout en reconnaissant que le mérite social influe souvent sur les jugements médicaux, a réclamé qu'on s'efforce au maximum de réduire cette influence 504/.

497/ H.E. de Wardener, loc.cit., p. 102.

498/ News Bulletin, p. 31.

499/ Henry Miller, loc.cit., C.A. Richard, loc.cit.

500/ G.E. Schreiner, loc.cit., p. 128.

501/ Ibid.

502/ Gerald Leach, op.cit. p.261.

503/ Communication de la Fédération mondiale des travailleurs scientifiques en date du 5 mars 1974.

504/ Albert R. Jonsen, loc.cit., p. 3.

340. Gerald Leach écrit encore ceci :

"Plus récemment, on a proposé de divers côtés de procéder par tirage au sort. Ce moyen permettrait, certes, d'éliminer tout jugement subjectif, mais il n'en est pas moins le système le plus inéquitable qu'on puisse imaginer. S'en remettre au hasard pour choisir entre des êtres humains reviendrait non seulement à rejeter des personnes très valables en faveur d'autres, mais encore, d'une certaine manière, à faire fi de toute pitié et de tout sens des responsabilités sur le plan humain." 505/

341. Actuellement, le choix des bénéficiaires des greffes cardiaques et des autres techniques de prolongation de la vie est fait par les médecins et les administrations hospitalières. D'ordinaire, c'est le chef du service qui prend la responsabilité de la décision avec ou sans l'aide d'un petit comité. Pour répartir le fardeau de la responsabilité, plusieurs hôpitaux ont constitué des comités médicaux et non médicaux qui examinent les dossiers des malades; c'est ainsi qu'un comité non médical a été fondé à Seattle par le Dr Scribner en 1960. 506/-507/

342. Ces comités sont très contestés. Amitai Etzioni, qui leur est favorable, estime qu'"il n'y a pas de raison pour que l'idée que se fait tel ou tel médecin de l'utilité sociale d'un malade prime celle de la communauté". Il soupçonne en effet que "pour nombre de médecins, une vedette de l'écran est plus précieuse qu'un professeur, un chargé de famille plus précieux qu'une ménagère sans enfants, et un individu de peau blanche appartenant à la classe moyenne comme eux-mêmes, plus précieux que la plupart des autres gens; il est donc nécessaire que la collectivité elle-même formule ses préférences, comme le font les comités qui désignent les bénéficiaires de la dialyse rénale" 508/. Le Dr G.E. Schreiner pense au contraire "que l'on confie ainsi des responsabilités à des gens qui, de par leur expérience et leur instruction, sont moins aptes à l'exercer que le médecin traitant" 509/. Le Dr H.E. de Wardener est du même avis 510/. Quant à Gerald Leach, il écrit :

"De nos jours, la plupart des médecins rejettent d'emblée et pour de bonnes raisons le recours aux comités. En effet, un comité restreint a inévitablement les préjugés de ses membres (l'agent de police donne la préférence aux notables, etc.). Et qui choisit ceux qui doivent choisir ? Un comité nombreux a moins de préjugés, mais au prix d'une totale inefficacité. Mais surtout, on se heurte à un problème insurmontable : il faut qu'une personne qui connaît à fond le dossier social et médical de chaque candidat expose le cas au comité; ce faisant, certainement, elle lui communique ses propres préjugés. Or cette personne, bien entendu, ne peut être que le médecin que le comité a pour tâche de remplacer" 511/.

505/ Gerald Leach, op.cit., page 260.

506/ - 507/ G.E. Scribner, loc. cit., page 128.

508/ Amitai Etzioni, op. cit., pp. 180-181.

509/ G.E. Schreiner, loc. cit., page 128.

510/ H.E. de Wardener, loc. cit., page 106.

511/ Gerald Leach, op. cit., page 260.

343. Au sujet du rôle des services administratifs dans le choix des bénéficiaires d'un traitement médical de pointe, Eugène Aujaleu, s'exprimant à la Huitième Table ronde du COIMS, a déclaré :

"La réponse, dans cette matière, est simple. Les services administratifs doivent se borner à édicter des règles très générales (du type : les malades les plus susceptibles de bénéficier des moyens encore inaccessibles à tous) mais ne pas aller au-delà et laisser au médecin la responsabilité de choisir les bénéficiaires" 512/.

344 - 345. L'Argentine déclare :

"Les critères à prendre en considération pour décider d'appliquer des techniques médicales de pointe ou d'opérer une greffe concernent : a) le malade (gravité de son état, c'est-à-dire risques qu'il court si on ne lui applique pas le traitement envisagé; capacité de rétablissement à la suite du traitement; innocuité du traitement); b) le donneur (innocuité de la mutilation du point de vue des risques de lésion, d'infection et de troubles physiques et psychiques) et c) le traitement (possibilité technique de l'appliquer, possibilités économiques et financières; priorité par rapport à d'autres activités médicales et sanitaires)." 513-514/

346. Le Gouvernement autrichien fait remarquer ce qui suit :

"L'Etat doit essentiellement veiller que, du point de vue de l'égalité des vies humaines, chaque individu, quelle que soit sa situation financière, puisse bénéficier d'un tel traitement médical. Il n'est pas admissible que l'on opère un choix entre les personnes à sauver par l'application de techniques spéciales, car il n'existe aucun critère à cet égard. En fait sur le plan pratique, le problème est de savoir comment assurer ces soins médicaux à tous ceux qui en ont besoin." 515/

347. Selon le Gouvernement luxembourgeois, "ces critères sont d'ordre scientifique et humains". 516/

512/ Eugène Aujaleu, "Rôle du pouvoir exécutif et des organes administratifs dans la responsabilité pour la protection des droits de l'homme", Huitième Table ronde du COIMS, op. cit., pp. 292-293.

513/-514/ Communication de l'Argentine en date du 30 mai 1974.

515/ Communication de l'Autriche en date du 21 novembre 1974.

516/ Communication du Luxembourg en date du 16 mars 1974.

348. Le Gouvernement norvégien fait observer que :

"La majorité des problèmes impliquant un choix se posent dans les hôpitaux publics, qui sont tenus d'appliquer certains principes non discriminatoires. Des critères tels que le sexe, la situation sociale ou la race ne doivent pas pouvoir être pris en considération dans le choix du bénéficiaire. Toutefois, la loi norvégienne ne prévoit aucune sanction spéciale en cas de violation de ces principes au moment du choix. Il n'en reste pas moins que certaines considérations d'ordre pratique s'opposent à ce que le choix se fasse sur la base du principe de l'égalité absolue : l'âge, par exemple, risque fort de jouer un certain rôle comme critère de choix." 517/

349. Le Gouvernement de la République du Viet-Nam a déclaré : "Il est extrêmement difficile d'établir des critères. Des facteurs sociaux, économiques, sentimentaux entrent en jeu. D'ailleurs, les critères valables pour tel pays ne le seraient pas pour d'autres". 518/

350. Le Gouvernement roumain estime que doivent bénéficier en priorité des techniques médicales avancées les jeunes, les personnalités de premier plan et les personnes douées de certaines capacités créatrices : inventeurs, hommes de science et hommes d'Etat célèbres. 519/

351. Le Gouvernement suédois estime que "la question de savoir qui traiter quand les moyens nécessaires sont insuffisants n'appelle qu'une seule observation: le choix doit évidemment reposer sur un jugement médical". 520/

352. Au paragraphe 319, il est dit qu'en Union soviétique, les établissements de santé de l'Etat accordent des soins médicaux gratuits qui sont assurés par un personnel qualifié.

353. Le Gouvernement britannique pense que "ces critères relèvent d'un jugement clinique qui doit tenir compte aussi bien des facteurs physiques que des facteurs sociaux. Le critère principal est la capacité du malade de profiter du traitement, mais on peut aussi tenir compte d'autres facteurs, comme la situation des personnes à charge". 521/

517/ Communication de la Norvège en date du 15 avril 1974.

518/ Communication de la République du Viet-Nam en date du 21 mars 1974.

519/ Communication de la Roumanie en date du 29 avril 1974.

520/ Communication de la Suède en date du 12 mars 1974.

521/ Communication du Royaume-Uni en date du 8 août 1974.

3. Manière dont les soins médicaux doivent être répartis dans les pays ou les régions qui ont déjà atteint ou sont près d'atteindre le point où l'économie ne permet pas d'offrir à chaque malade la possibilité de bénéficier de toute la gamme des traitements médicaux existants

354. Le fait de ne pouvoir faire bénéficier que quelques personnes des techniques médicales avancées et coûteuses pose un problème qui s'inscrit dans un problème plus vaste : celui de la répartition des soins médicaux en général dans un pays ou une région où il n'est matériellement pas possible d'offrir à chaque malade la gamme complète des médicaments et des traitements perfectionnés dont il pourrait bénéficier. Le Dr Karl Evang, ancien Directeur général des Services de Santé de Norvège, écrit :

"Même les pays les plus riches ne peuvent offrir aujourd'hui à leurs populations ce qui se fait de mieux en matière de prévention, de soins et de réadaptation dans le domaine des affections physiques, mentales et sociales. Nous voilà face à un obstacle que des raisons psychologiques aussi bien que politiques rendront peut-être insurmontable : la nécessité d'établir des priorités qui priveraient automatiquement certains malades du meilleur type de service. Dans les pays riches, l'hémodialyse rénale, la chirurgie à cœur ouvert et le traitement de la jeunesse désadaptée ne sont déjà pas à la portée de tous. Dans les pays pauvres, les services ne peuvent souvent satisfaire les besoins sanitaires les plus élémentaires faute d'argent, ou plutôt, dirons-nous, parce que les disponibilités sont considérées comme plus indispensables ailleurs." 522/

355. Indépendamment des dépenses occasionnées par une mauvaise gestion ou par les augmentations justifiées de traitement des infirmières et des médecins, l'une des principales causes de l'augmentation présente et future des dépenses médicales tient à l'utilisation croissante d'instruments et de méthodes scientifiques 523/ Le traitement complet de chaque malade dépasse de beaucoup les possibilités de quelque régime économique que ce soit, et l'on aura beau adopter des programmes d'urgence, on ne pourra pas disposer de médecins, d'infirmières, de techniciens qualifiés ni d'hôpitaux en nombre suffisant pour appliquer ces techniques à l'ensemble de la population 524-525/. D'où la nécessité de répartir les ressources disponibles et de déterminer dans quelle mesure un pays donné peut se permettre d'offrir un traitement complet à tous ses malades.

356. Ce problème a deux aspects. D'une part se pose la question de la réaffectation des ressources disponibles entre les différents services ministériels. Amitai Etzioni écrit à ce sujet :

522/ Karl Evang, M.D., "La Santé pour tous" (Santé du Monde), novembre 1973, p. 6.

523/ Cf. Vannevar Bush, Science is not Enough (New York, 1965), p. 147.

524-525/ Ibid., p. 147-150.

"Avec un torpilleur en moins, un seul, nous pourrions financer sans difficulté la plupart des programmes de recherche. Ainsi, quand on parle de répartition des fonds, il ne faut pas seulement se poser la question de la répartition de ces fonds à l'intérieur des services de santé, mais aussi entre la médecine et les autres services nationaux. Même si le budget de la défense reste inchangé, nous dépensons encore onze milliards de dollars par an en cigarettes et il est bien certain que cet argent pourrait être employé de façon plus profitable 526/."

A une réunion organisée par le Conseil oecuménique des Eglises à Zurich en juin 1973, Spyros A. Doxiadis a déclaré :

"Je pense que la profession médicale a eu trop tendance à accepter comme définitifs les pourcentages du budget national qui sont alloués aux services de santé, et n'a débattu que de la meilleure utilisation possible de ces pourcentages. C'est une attitude trop timide. En collaboration avec nos collègues de l'enseignement et de la protection sociale, nous devrions faire pression sur nos gouvernements pour qu'un plus fort pourcentage du budget national soit alloué à ces trois services. Et si l'on nous demande notre avis, nous devrions dire, individuellement et collectivement, que cette augmentation devrait se faire au détriment du pourcentage alloué à la "défense", terme qui, dans certains pays, peut vouloir dire "agression", et dans d'autres "extermination", mais qui toujours veut dire argent dépensé pour tuer 527/."

357. D'autres services que la "défense" sont aussi visés parfois : "Quand les greffes du foie, de membres, de glandes endocrines et même les greffes cardiaques viendront s'ajouter aux transplantations rénales, les dépenses qui en résulteront dépasseront tout ce que nous pouvons imaginer. La société devra décider si elle veut donner la priorité à la vie et à la santé sur les autoroutes et les fusées lunaires et il y a des chances pour qu'elle préfère les premières aux secondes 528/."

358. Mais la question se pose aussi de la répartition des crédits à l'intérieur même des services médicaux. Gerald Leach écrit à ce sujet :

"Les familles acceptent de ne pouvoir acheter tout ce qu'elles désirent; la collectivité doit se rendre compte qu'il en va de même en ce qui concerne la vie et la santé de ses membres

La médecine a-t-elle pour but de retarder la mort à n'importe quel prix, ou, à l'autre extrême, de s'occuper de toutes les maladies plus ou moins légères qui frappent la grande majorité de ceux qui ne sont pas encore menacés par la mort ? Greffes ou psychiatrie ? Rein artificiel ou contraception ? Bien sûr, ce sont là des choix extrêmes, mais d'une façon générale, quel secteur faut-il privilégier ? 529/"

526/ Amitai Etzioni, op. cit., p. 177.

527/ Spyros A. Doxiadis, "Social and ethical problems in caring for genetically handicapped children", document soumis aux Consultations sur la génétique et la qualité de la vie, Zurich, 24-28 juin 1973, p. 4.

528/ Gordon Rattray Taylor, The biological time Bomb (New York, 1968), p. 211.

529/ Gerald Leach, op. cit., p. 353.

Kerstin Anér a, lors des consultations de Zurich précitées, souligné qu'il fallait

"choisir entre sauver un petit nombre de vies grâce à des techniques extrêmement coûteuses et à grand renfort de publicité, et sauver ou soulager le plus grand nombre avec des techniques simples et terre-à-terre ...; il faut choisir entre résoudre les problèmes sociaux par des moyens sociaux ou par des moyens médicaux et biotechniques. Cela veut dire qu'il faudra mettre une étiquette de prix sur chaque nouvelle invention médicale, et aussi, hélas, sur nombre de vies humaines. Mais puisque cela revient à exposer au grand jour une pratique qui a toujours existé, je pense qu'il ne faut pas hésiter de le faire 530/."

359. Les auteurs qui essaient de résoudre le problème de l'affectation des ressources médicales insistent sur la nécessité de prendre en considération les intérêts de ceux dont les besoins sont les plus grands, de répandre les techniques médicales les plus simples, et de développer la recherche dans des domaines qui soient profitables aux grandes masses.

360. Le Dr John H. Bryant écrit :

"L'une des questions les plus difficiles à résoudre en matière de soins médicaux est de décider qui bénéficiera en priorité de ressources qui sont insuffisantes pour satisfaire aux besoins de tous. La justice serait d'utiliser une partie des ressources médicales dont on dispose pour répondre aux besoins des plus démunis. Pour appliquer ce principe, il faut évaluer les besoins des populations, fixer des priorités en ce qui concerne les problèmes de santé et les groupes de population, mettre au point des programmes qui utilisent au mieux les ressources eu égard à ces problèmes et à ces groupes de population, et, ce faisant, soigner les individus dont les besoins sont les plus urgents ... qui seront alors traités dans la mesure des ressources disponibles 531/."

361. A la Huitième Table Ronde du COISM, Marie-Pierre Herzog a déclaré :

"Le corps médical se trouve confronté au problème du prix des soins et des interventions. La médecine occidentale - pour grandioses que soient ses réalisations - est une médecine chère et qui n'essaie que fort timidement de ne pas l'être ... Si l'on considère l'écart qui existe entre le médecin moyen et le brio de certaines équipes hospitalières ou de certains laboratoires, on voit qu'il y a là un choix profond qui est moral et politique au sens large ...

"... la surpopulation, combinée avec l'amélioration des techniques médicales de toutes sortes ... ne rend que plus nécessaire la mise au point d'une médecine plus simple 532/."

530/ Kerstin Anér "Genetic manipulation as a political issue"; document soumis aux Consultations sur la génétique et la qualité de la vie, Zurich, juin 1973, p. 11.

531/ Dr John H. Bryant "Health care and justice" Commission médicale chrétienne, sixième réunion annuelle, Institut oecuménique Bossey (Genève), 2-6 juillet 1973, p. 33.

532/ Marie-Pierre Herzog "Les fondements éthiques et moraux des droits de l'homme dans leurs rapports avec le progrès biomédical : réflexions préliminaires", Huitième Table Ronde du COISM, op. cit., p. 16, 18.

362. Etudiant le problème des priorités dans l'affectation des ressources médicales, Gerald Leach fait remarquer :

"Le plus grand de tous les obstacles devant lequel nous place le progrès médical se résume à un fait simple : les moyens financiers nous manquent ... Nous devons décider sur quelles dépenses de luxe nous devons nous restreindre pour que tout le monde puisse avoir le nécessaire...

"Certes, les hôpitaux généraux constituent un élément vital des services médicaux, mais ils s'adressent surtout aux grands malades, à ceux que la mort menace. Ils ne soignent guère ce qu'un médecin a appelé les causes majeures de mauvaise santé dans les pays développés à l'heure actuelle - un mélange confus de maladie, d'inadaptation, de relations boíteuses, de pauvreté, d'éducation insuffisante, d'ignorance, d'obstination, de crainte, de vertu et de vices. Aucun spécialiste, aucun interne surmené, n'est capable de s'attaquer à cet épais enchevêtrement; seul peut le faire le réseau de services locaux axés sur le médecin de famille et les centres de santé des collectivités, réseau qui constitue la base de la pyramide des soins médicaux et qui ne voit passer que la minorité (rarement plus de 10 %) des cas nécessitant un examen spécial ou un traitement hospitalier intensif.

... "Il faudra à l'avenir miser résolument sur cette infrastructure médicale de base 533/."

363. Le Dr Irvine Page et le Professeur Renée C. Fox font remarquer que, de plus en plus, on est convaincu de la nécessité d'assurer des soins médicaux plus justes et plus équitables et de consacrer davantage de ressources à assurer des conditions de vie saines et des soins médicaux adéquats aux pauvres et aux défavorisés 534/.

364. En ce qui concerne la recherche, Lord Zuckerman pense que l'on devrait mettre l'accent à l'avenir sur "les études touchant le contrôle de la reproduction, l'approfondissement de la recherche sur l'innocuité des nouveaux médicaments, la poursuite des travaux sur les maladies invalidantes de la vieillesse et des âges moins avancés (arthrites, dorsalgies, etc.), la poursuite des recherches sur le soulagement de la douleur, les recherches sur le rhume banal ... fût-ce au détriment de la recherche sur des maladies aussi navrantes que la déficience mentale chez les jeunes, ou sur le traitement de la toxicomanie chez les laissés-pour-compte de la société 535/."

365. Charles Elliot, attaché de recherches au "Overseas Development Group" de l'Université de East Anglia (Royaume-Uni), pense que la mise au point d'un système de soins de santé aussi équitable que possible devrait comprendre les étapes suivantes :

533/ Gerald Leach, op. cit., p. 326, 354-355.

534/ J. H. Page "The ethics of heart transplantation", Journal of the American Medical Association, Vol. 207, No 1, 1969, p. 109 à 113; et Renée C. Fox, loc. cit., p. 13.

535/ Lord Zuckerman, op. cit., p. 432.

"Première étape : protéger l'ensemble de la population contre les principales maladies transmissibles.

"Deuxième étape : dans les pays les plus pauvres, consacrer les deniers publics restants à améliorer l'environnement et les conditions d'hygiène dans les régions où la faible densité démographique empêche la participation de la population; dans les régions moins pauvres, doter la population de services élémentaires de protection maternelle et infantile 536/."

Le Professeur B. Cvjetanović, médecin chef chargé des questions relatives aux maladies bactériennes à l'Organisation mondiale de la santé, souligne la nécessité de procéder à des analyses coût-efficacité et coût-bénéfice si l'on veut répartir le mieux possible les ressources affectées à la lutte contre les maladies transmissibles 537/.

366. Soulignant la complexité et la difficulté du problème de l'affectation des ressources médicales, le Professeur Amitai Etzioni écrit :

"... les modes d'affectation des ressources dans les différentes sociétés ne sont pas l'effet du hasard; ils font partie intégrante des structures sociales. Ainsi, dans la plupart des sociétés, les plus riches bénéficient de meilleurs services médicaux que les classes moyennes et les travailleurs. Il ne s'agit pas là d'une simple inadvertance facile à corriger. On constate les mêmes différences entre classes supérieures et classes moyennes. 'Modifier l'affectation des ressources' signifie en fait opérer de profonds changements sociaux. C'est pourquoi, même les services de santé nationalisés, comme ceux qui existent en Israël, en Grande-Bretagne ou en Suède, n'ont rien changé au fait que l'argent assure les meilleurs services. Et pour instituer, par exemple aux Etats-Unis, la même égalité médicale que dans les trois pays susmentionnés, il faudrait modifier radicalement l'horizon de la vie publique, les valeurs et les rapports de force 538/."

367. Certains auteurs suggèrent que les pays soucieux de modifier l'allocation de leurs ressources médicales créent des organes spéciaux pour résoudre ce problème. Ainsi, Lord Zuckerman a pu dire au Colloque anniversaire de Roche :

"Il n'y aura jamais assez de ressources pour satisfaire à toutes les modes médicales ou pour répondre à la demande de services médicaux traditionnels et nouveaux émanant d'un public mal informé. A mesure que la cadence d'apparition de nouvelles modes et de nouvelles techniques médicales s'accélérera, la situation empirera; il est impensable que les gouvernements, par l'intermédiaire de comités

536/ Charles Elliott "Financial resources : present and future", dans Human Rights in Health, CIBA Foundation Symposium 23 (new series) (Amsterdam, London, New York, Associated Scientific Publishers, 1974), p. 9.

537/ B. Cvjetanović "Cost-effectiveness and cost-benefit aspects of preventive measures against communicable diseases", Ibid., p. 187, 195.

538/ Amitai Etzioni, op. cit., p. 178.

consultatifs ou exécutifs, décident que les connaissances médicales devront progresser dans tel domaine plutôt que dans tel autre... Les priorités devront être définies par le corps médical lui-même, mais dans le cadre d'un système perfectionné d'information publique qui tiendra compte, non seulement des ressources d'origine publique ou privée qui pourront servir directement à l'application des nouvelles découvertes médicales, mais aussi des coûts sociaux qui pourront résulter d'un progrès décisif dans la lutte contre telle ou telle maladie ... Je ne pense pas que l'on trouve jamais une méthode facile pour déterminer les priorités dans la recherche biomédicale fondamentale et appliquée. Mais j'aimerais que des priorités soient définies par un comité qui, sans s'opposer à proprement parler à tous les travaux nouveaux, dirait clairement quelles directions de la recherche sont les plus importantes pour la société. Je souhaiterais que le critère principal sur lequel ce comité se fonderait pour prendre ses décisions soit le critère traditionnel du mieux-être pour le plus grand nombre 539-540/."

368. A la huitième Table Ronde du COISM, le Dr Alfred Gellhorn a déclaré :

"L'information du public sur les techniques médicales avancées ne devrait pas être laissée à la seule discrétion des fabricants qui recherchent le profit ni des médecins-chercheurs et de leurs équipes hospitalo-universitaires qui, en mettant au point ou en utilisant de nouvelles techniques, sont en quête de prestige et de renom. Pour résoudre les problèmes moraux et sociaux que posent les techniques avancées, il faudrait peut-être constituer un tribunal qui défendrait la cause des citoyens, pèserait le pour et le contre des découvertes scientifiques et formulerait d'impérieuses recommandations de politique générale 541/."

369. Dans l'affectation des ressources médicales un rôle important revient aux groupes et comités existants qui s'occupent d'appliquer les techniques médicales de pointe. A la Table Ronde du COISM sur les progrès récents de la biologie et de la médecine, et leur portée sociale et éthique, le Professeur Amitai Etzioni a déclaré :

"Ce ne sont pas les individus intéressés ni leurs porte-parole ni le médecin-praticien qui peuvent le mieux décider de l'allocation des fonds; il faut envisager le problème sous un angle plus vaste. Les impératifs sociaux doivent être pris en considération par l'intermédiaire de divers mécanismes : textes législatifs (qui détermineront s'il faut affecter davantage de fonds au traitement des enfants ou des personnes âgées, à la recherche sur le cancer ou à la chirurgie du changement de sexe, etc., etc.), et de comités comprenant des médecins, des théologiens et des citoyens élus. Ces comités devront dire à qui doit revenir le soin de désigner les bénéficiaires de ressources limitées disponibles; ils devront s'appuyer sur le système de valeurs de la collectivité et sur des discussions publiques plutôt que sur des préférences individuelles 542/."

539-540/ Lord Zuckerman, op. cit., p. 431 et 432.

541/ Alfred Gellhorn, loc. cit., p. 250 et 251.

542/ Amitai Etzioni, op. cit., p. 182.

370. Le rapport de la Consultation sur la génétique et la qualité de la vie (Zurich, juin 1973) souligne que si, dans les décisions cruciales de politique sociale,

... "il appartient aux parlements et aux gouvernements d'étudier les questions sociales et morales qui se posent et ne pas en laisser l'entière responsabilité aux médecins, conseillers, parents ou autres personnes directement intéressées ... , il faut aussi qu'il y ait des comités hospitaliers qui décident de l'affectation des ressources (en personnel, matériel, espace, etc.) aux différents malades et catégories de malades. Dans la mesure où ces questions sont du ressort de l'hôpital, elles devraient être tranchées par des équipes aussi largement représentatives que possible, comprenant non seulement du personnel médical (et scientifique) à tous les niveaux, mais aussi ... des représentants des malades (souvent leurs parents)" 543/.

371. Les Gouvernements qui ont exprimé leurs points de vues sur la question considèrent que l'affectation des ressources médicales est un problème qui doit être tranché par les Gouvernements intéressés.

372. Dans les renseignements fournis par le Gouvernement de l'Argentine, on peut lire :

"L'Etat, par l'intermédiaire de ses autorités compétentes, dictera une politique de priorité tout en respectant les critères énoncés [au par. 345]; cependant, chaque fois que le malade ou son entourage pourront et voudront prendre à leur charge le coût du traitement, leur droit d'obtenir ce traitement devra être respecté" 544-545/

373. Pour le Gouvernement du Ghana, il convient de respecter les trois priorités suivantes :

"i. Pour le développement de l'infrastructure de base, notamment dans les zones rurales, on accordera la priorité à l'approche multi et interdisciplinaire.

"ii. On s'efforcera de créer un réseau de services de santé de base avec un mécanisme efficace d'acheminement des malades, touchant le maximum de population, et l'on se préoccupera particulièrement de promouvoir et de protéger la santé publique. Dans l'affectation des fonds et la prestation des services, on accordera la priorité à la protection maternelle et infantile, et à la santé de la famille et des travailleurs.

"iii. Dans la limite des ressources disponibles, on créera et on développera à tous les niveaux des hôpitaux assurant les diverses gammes de soins."

543/ Genetics and the Quality of Life : Report of a Consultation, Church and Society/Christian Medical Commission, Zurich, juin 1973, SE/53 Study Encounter, vol. X, No 1 (Genève, Conseil oecuménique des églises, 1974, p. 21).

544-545/ Renseignements communiqués par le Gouvernement de l'Argentine le 30 mai 1974.

Le Gouvernement du Ghana poursuit en ces termes :

"Il est évident que dans un certain nombre de pays en voie de développement la situation économique et les ressources en personnel auront une très forte incidence non seulement sur le niveau et la qualité, mais aussi sur la gamme des services. Pour résoudre ce problème, il est donc fortement recommandé de recourir à la coopération régionale.

"Ainsi, pour traiter le cancer par exemple, on pourrait créer dans un pays un centre qui desservirait un groupe de pays à l'échelon régional ou sous-régional.

"... Le Ghana et beaucoup d'autres pays où se posent des problèmes similaires continueront à dépendre plus ou moins de l'extérieur pour le renforcement, le développement et l'expansion de leurs services de santé.

"Les institutions internationales et les organisations bénévoles devraient offrir le maximum d'aide aux pays en voie de développement.

"Cette aide peut se concevoir à deux niveaux : d'une part, l'aide directe apportée individuellement aux gouvernements ou aux autorités sanitaires nationales pour la mise au point de projets et de programmes nationaux; et d'autre part, l'aide fournie aux groupements régionaux pour les types d'activités décrits plus haut.

"L'aide et le soutien apportés pourraient aussi revêtir plusieurs formes :

"L'aide pourrait consister à former du personnel national pour la réalisation de projets nationaux ou régionaux et à pourvoir les postes pour lesquels le personnel national fait défaut, mais cette aide devrait viser aussi à former des homologues nationaux. Il conviendrait aussi d'étudier la possibilité de fournir du matériel, etc. et de créer des services d'information et de traitement des données". 546/

374. Le Gouvernement du Luxembourg déclare :

"C'est une question qui devrait être tranchée par les autorités du pays en collaboration avec le corps médical" 547/.

375. Le Gouvernement de la République du Viet-Nam pense qu'un "système de priorité doit être établi par les responsables de la santé du pays en tenant compte des besoins de la population, qui ne sont pas également répartis" 548/

546/ Renseignements communiqués par le Gouvernement du Ghana le 21 mars 1974.

547/ Renseignements communiqués par le Gouvernement de Luxembourg le 16 mars 1974.

548/ Renseignements communiqués par le Gouvernement de la République du Viet-Nam le 21 mars 1974.

376. Le Gouvernement de la Suède déclare :

"Les questions de priorité qui peuvent se poser doivent être pour l'instant résolues au niveau national. Il ne semble pas que ces questions comptent parmi les problèmes prioritaires à résoudre au niveau international. D'autres problèmes médicaux se prêtent beaucoup mieux à la coopération internationale. Dans un premier temps, ces questions devront être abordées et résolues à l'échelon national, en fonction des priorités fixées par chaque gouvernement" 549/.

549/ Renseignements communiqués par le Gouvernement de la Suède le 12 mars 1974.

4. Question de savoir s'il y a un point au-delà duquel
l'application de méthodes intensives pour maintenir
en vie des malades incurables ou très âgés
n'est pas justifiée

377. Les impératifs éthiques traditionnels veulent que tous les moyens soient mis en oeuvre pour prolonger autant que possible la vie des malades; toutefois, d'aucuns ont fait valoir que l'application zélée, prolongée et douloureuse de techniques médicales de points risque de porter atteinte aux droits des malades si ceux-ci sont à l'agonie et n'ont aucune chance de guérison. Les questions qui se posent sont les suivantes : Le médecin est-il obligé de maintenir le malade en vie aussi longtemps que possible, quelles que soient les circonstances ? Si tel n'est pas le cas, quand et pourquoi faut-il interrompre le traitement, et qui est habilité à prendre la décision ? Le malade doit-il avoir son mot à dire ? La législation actuelle doit-elle être modifiée pour protéger les droits de l'homme, compte tenu des progrès de la médecine et de la biologie ?

378. Jean Jonchères a résumé de la manière suivante les attitudes qu'un médecin peut adopter à l'égard d'un malade agonisant :

- "a) appliquer la médication spécifique avec rigueur pour prolonger l'existence au maximum : conduite parfaitement morale et déontologique si un doute subsiste : maladie aiguë prolongée, grandes septicémies hyperthermiques par exemple;
- b) adjoindre au traitement proprement dit des analgésiques au risque de rapprocher le terme fatal si le diagnostic d'incurabilité est certain. Agir au contraire avec mesure s'il existe une chance de guérison;
- c) traiter seulement les manifestations douloureuses afin de procurer 'une mort douce et tranquille' si tous les moyens thérapeutiques ont été épuisés." 550/

Bien que la question soit sujette à controverse, la plupart des médecins semblent être d'avis que les moyens extraordinaires visant à prolonger la vie sont intolérables pour le malade, aussi renoncent-ils en général à les utiliser chez les malades agonisants parvenus au stade terminal de la maladie. L'application de techniques médicales avancées est suspendue et on laisse mourir le malade. 551/

379. Les grands progrès de la médecine font que le problème est de plus en plus délicat pour les malades comme pour leur famille. En ce qui concerne les malades parvenus au stade terminal, Harry C. Meserve écrit :

"Nous n'avons pas peur de la mort elle-même. Nous savons qu'elle fait partie de la vie et de la nature. Ce que la plupart d'entre nous craignent c'est le processus de dégénéscence qui, dans les dernières années de la vie, est si souvent prolongé, douloureux, débilitant et humiliant. La plupart d'entre

550/ Jean Jonchères, "Euthanasie", Huitième table Ronde du COISM, op. cit., p. 118.

551/ Jerry Lisker, "A matter of life and death", Sunday News (New York City), 8 juillet 1973, p. 80.

nous espèrent mourir ... sans éprouver ce sentiment tragique de décliner et de perdre pied qui rend si tristes la maladie et la vieillesse." 552/

380. Mais il arrive fréquemment que, même si le médecin estime que les soins intensifs ne peuvent guère avoir d'autre effet que de prolonger une existence diminuée et, même si l'on est en droit de présumer que le malade partage cet avis, les pressions exercées par la famille incitent à poursuivre l'application des techniques visant à prolonger la vie. Le Dr Robitscher écrit à ce sujet :

"Les familles, animées à la fois par des sentiments d'amour et de culpabilité, cherchent à préserver la vie du malade et à retarder le moment fatidique de la séparation définitive. La famille voit dans le médecin celui qui guérit et qui prolonge la vie et le médecin hésite à renoncer à son rôle de dispensateur de vie pour devenir un instrument de mort. Les médecins considèrent que la médecine est génératrice de vie - c'est là une attitude louable - mais il leur est parfois difficile d'accepter le caractère inévitable de la mort - ce qui est plus critiquable." 553/

381. On constate l'existence d'un courant d'opinion de plus en plus fort en faveur du droit à la mort comme du droit à la vie; l'intervention médicale prolongée et douloureuse serait une violation du droit à la mort.

382. En 1972, la Conférence générale de l'Eglise méthodiste unifiée des Etats-Unis d'Amérique a proclamé le droit de tout individu à une mort digne "sans que des efforts pour prolonger la vie des malades parvenus au stade terminal soient accomplis uniquement parce que l'on dispose des moyens techniques de le faire." 554/ En janvier 1973, après une étude de trois ans, réalisée par son conseil d'administration et par quatre représentants des consommateurs, l'American Hospital Association a adopté, en guise de déclaration de politique nationale, une charte des droits dans laquelle il est dit qu'un malade adulte sans chance de guérison a le droit de mourir sans traitement médical. 555/ Un juge de Miami (Etats-Unis d'Amérique) a reconnu à une femme âgée de 72 ans, souffrant d'anémie hémolytique, le droit de mourir en paix et de refuser les transfusions de sang et les interventions chirurgicales douloureuses. 556/ Dans le cas d'un malade de 60 ans, devant subir une intervention chirurgicale pour ce que l'on craignait être un cancer du sein, un autre juge a déclaré à Northampton (Royaume-Uni) que "le droit constitutionnel à la vie privée comprend le droit, pour un adulte réfléchi et lucide, de refuser le traitement médical susceptible de prolonger sa vie." 557/

552/ Harry C. Meserve, "Dignity and death", Journal of Religion and Health, No 3, juillet 1971, p. 205.

553/ Jonas B. Robitscher, "The right to die", The Hastings Center Report, No 4, septembre 1972.

554/ New York Times, 27 avril 1972.

555/ New York Times, 9 janvier 1973.

556/ Jonas B. Robitscher, op. cit., p. 12.

557/ New York Times, 6 juin 1973.

383. Il est désormais courant que des personnes expriment par écrit le désir de ne pas être maintenues en vie à tout prix. L'Euthanasia Educational Fund, fondé à New York en 1967, a envoyé sur demande plus de 40 000 exemplaires des "dernières volontés d'un malade" ("living will") dans lequel il est dit notamment :

"Lorsque sera venu le moment où je ne pourrai plus prendre part aux décisions concernant mon sort ... et où il y aura tout lieu de penser que je ne pourrai plus me remettre d'une atteinte physique ou mentale, je demande qu'on me laisse mourir et que l'on ne prolonge pas ma vie par des moyens artificiels ou des mesures héroïques." 558/

384. Compte tenu des progrès de la médecine, nombreux sont ceux qui pensent que le médecin n'est pas tenu de poursuivre indéfiniment le recours à des moyens extraordinaires dans les cas désespérés.

385. Dans un discours sur "la prolongation de la vie", le Pape Pie XII a dit : "Comme ces formes de traitement [la technique de réanimation] dépassent les moyens ordinaires auxquels on est obligé de recourir, on ne peut soutenir qu'il soit obligatoire de les employer et, par conséquent, d'y autoriser le médecin." 559/

386. Si le malade a le droit de mourir, nombreux sont ceux qui soutiennent que le médecin n'a pas le droit d'obliger un malade à vivre contre sa volonté ni à prolonger inutilement ses souffrances. Les mesures héroïques ne sont alors jugées appropriées que si elles peuvent entraîner une amélioration sensible et non pas si elles ne servent qu'à entretenir un état comateux ou douloureux, ou si elles répondent aux vœux du malade. 560/ Lors des entretiens de Varsovie sur l'éthique chirurgicale (septembre 1966), le Professeur Witold Rudowski, chef de la section de chirurgie de l'Institut d'hématologie de Varsovie, a déclaré :

"Tant qu'il existe un espoir de guérison réelle ou de retour à une vie heureuse et agréable, le chirurgien a le droit de préserver la vie en employant n'importe quelle méthode à sa disposition, même douloureuse ... L'intervention du chirurgien devient cruelle s'il s'obstine à prolonger une vie qui ne pourra jamais retrouver un but ou un sens. Si en particulier un malade incurable veut mourir, on aurait tort de prolonger ses souffrances en ayant recours à des agents cytotoxiques ou à des transfusions sanguines, ou en lui administrant des antibiotiques. C'est un spectacle tragique que de voir des malades dans un état subconscient, sous l'effet de calmants, dont le corps est envahi par le cancer et que l'on garde en vie à cause d'une règle. On ne fait que prolonger leur agonie ..." 561/

558/ Paul Wilkies, "There are times when keeping someone alive may be crueler than death", Life, 14 janvier 1972.

559/ Réponses du Pape Pie XII à plusieurs questions importantes relatives à la réanimation, dans G. Wolstenholme et M. O'Connor, op. cit., p. 228.

560/ Voir Jonas B. Robitscher, op. cit., p. 13.

561/ News Bulletin, p. 36-37.

A la même réunion, le Professeur J. Englebert Dunphy, président du Centre médical de San Francisco (Université de Californie), a déclaré : "La mort est une chose normale, elle est le lot de tous les hommes et nous ne devrions pas la redouter autant que nous devrions craindre, et éviter avec soin, de prolonger la souffrance. Notre objectif est de soulager la souffrance et la douleur et non pas de prolonger une existence inutile et intolérable 562/." M. Gordon R. Taylor a écrit : "Nous devons reconnaître le fait déplaisant qu'en général la mort retardée par de telles méthodes est manifestement plus douloureuse que si l'on s'était abstenu de traiter le malade... 563/"

387. Le Docteur G.B. Giertz écrit :

"... Lorsque nous sommes en mesure d'établir que la fin est proche, il nous faut en tenir compte. Dans une situation de ce genre, la mort est un phénomène naturel qui doit pouvoir suivre son cours... Ne pas recourir en toutes circonstances à tous les moyens possibles de prolonger la vie devrait être considéré comme un axiome médical... 564/

Lors du troisième Congrès mondial du droit médical, tenu à Gand (Belgique) en août 1973, Jorge de Figueiredo Dias a proposé l'adoption des principes suivants :

"... l'aide médicale à la mort est inconditionnellement légale, sinon même juridiquement imposée par le devoir d'assistance et de traitement du médecin, pourvu qu'elle soit exercée sans le raccourcissement de la période naturelle de la vie...

"... Il est toujours permis au médecin de ne pas intervenir dans le sens de prolonger la vie du malade au-delà de sa période naturelle (sauf si le malade ou quelqu'un qui le représente le demande expressément) ou même d'intervenir dans le sens de ne pas prolonger la vie du malade au-delà de sa période naturelle (sauf interdiction expresse du malade ou de son représentant) 565/."

Au quatrième Colloque de Besançon sur les droits de l'homme en France (janvier 1974), L. Cotte, se référant aux paroles du Pape Pie XII relatives au droit du médecin de ne pas avoir recours aux techniques extraordinaires de réanimation, a dit ceci :

562/ Ibid., p. 43.

563/ Gordon R. Taylor, op.cit., p. 118.

564/ G.B. Giertz "Ethical problems in Sweden" dans G. Wolstenholme et M. O'Connor, op.cit., p. 144-145.

565/ Jorge de Figueiredo Dias, "De l'illégalité de l'euthanasie à la légalité de l'orthothanasie", communication présentée au troisième Congrès mondial du droit médical, Gand, 19-23 août 1973, p. 4.

"La même attitude doit être adoptée lorsqu'on se trouve en présence de malades atteints d'une affection grave à un stade avancé de son évolution, à plus forte raison d'agonisants, voire même aussi de certains vieillards dont les infirmités sont telles que le lien qui les rattache à la vie devient de plus en plus ténu. Le médecin doit alors tenir le plus grand compte des données techniques mais aussi psychologiques, familiales, sociales qui font que chaque cas est particulier et ne peut se soumettre à une règle universelle 566/."

388. Outre les aspects humanitaires, il y a aussi les aspects économiques et sociaux du problème. Tout malade agonisant dont la vie est prolongée inutilement entraîne des dépenses considérables pour son entourage et, dans de nombreux cas, pour une masse plus importante, moins bien définie, de la "société". "La prolongation de l'agonie", écrit Gordon R. Taylor, "crée des difficultés considérables pour la famille. Non seulement celle-ci souffre cruellement, mais elle peut avoir à payer jusqu'à 250 dollars par jour pour l'utilisation de l'équipement nécessaire en l'absence d'un service national de santé. En outre, étant donné qu'actuellement on manque d'équipement, le chirurgien est placé devant un dilemme" - cet équipement coûteux pourrait être utilisé pour une autre personne qui aurait une chance de vivre 567/. Le Dr Henry Beecher a souligné que "l'hôpital et la société en général ont un intérêt certain à interrompre l'application de méthodes effroyablement coûteuses et inutiles dans les cas désespérés". Les sommes dépensées pour maintenir en vie des personnes inconscientes et ayant subi des lésions irréversibles pourraient être utilisées pour guérir ceux qui peuvent être sauvés 568/. Le Dr Walter V. Sackett a estimé qu'il en coûterait 5 milliards de dollars à la Floride uniquement pour permettre "à 1500 handicapés grabataires, incontinents, nourris à l'aide de sondes et comateux, d'être prolongés artificiellement grâce aux merveilles de la science. Cette somme "a-t-il dit" pourrait être utilisée à meilleur escient à soigner des malades guérissables, notamment ceux qui ont besoin d'une greffe rénale 569/."

389. On a suggéré qu'une limite d'âge soit fixée pour le traitement des malades incurables ou très âgés. Le Professeur Bruce, lors des entretiens de Varsovie sur l'éthique chirurgicale (septembre 1966)... a dit : "Peut-être, dans le cas de méthodes de dernier recours comme la transplantation, devrions-nous commencer à tenir compte d'âges limites d'applicabilité. Peut-on justifier la transplantation d'un rein ou d'un foie sur une femme de 60 ans, ou même de 50 ans, gravement atteinte de pyélonéphrite ou de cirrhose 570/ ?" Lors d'un congrès de la Royal Society of Health du Royaume-Uni, le Dr Kenneth O.A. Vickery a dit : "Le moment est venu de convenir d'un âge au-delà

566/ L. Cotte, "Le droit à la mort", IVème Colloque de Besançon - Les droits de l'homme en France, Université de Besançon, 17-19 janvier 1974, p. 26.

567/ Gordon R. Taylor. op.cit., p. 118.

568/ H.K. Beecher, "Definition of death : the individuals right to be let alone", Huitième Table Ronde du COISM, op.cit., p. 112.

569/ William F. Buckley, Jr., "The right to die", New York Post, 19 août 1972, p. 26.

570/ News Bulletin, p. 18.

duquel le personnel médical et infirmier doit être libéré de l'obligation actuelle de "maintenir le malade en vie avec tout le zèle nécessaire" et de se contenter de soulager les symptômes cliniques et de prodiguer de bons soins infirmiers. Le Dr Vickery a suggéré que l'on fixe à 80 ans l'âge au-delà duquel les médecins ne devraient plus pratiquer les méthodes de réanimation.^{571/}

390. Il a été souligné que s'abstenir de prendre des mesures visant à prolonger la vie est une décision déontologique et non pas un meurtre ou un acte d'euthanasie juridiquement et théologiquement inadmissible. Prenant la parole lors du Colloque de la Ciba Foundation, le Dr Brook a dit :

"S'abstenir de prolonger les jours d'un malade dont la vie n'est... plus supportable... est une pratique et correspond à une attitude reconnue de longue date par le corps médical. Nous avons toujours établi une distinction très nette, en matière d'éthique médicale - et je pense que c'est aussi une distinction importante sur le plan juridique car la différence est énorme - entre s'abstenir de prolonger la vie et agir pour mettre fin à la vie."^{572/}

Le Dr Robitscher souligne à ce propos :

"Je pense que l'on peut établir une différence entre la décision d'interrompre l'alimentation intraveineuse d'un malade comateux ou parvenu au stade terminal... et les méthodes plus énergiques visant à mettre fin à la vie, comme par exemple le fait de laisser des drogues mortelles à portée de main du malade... Un médecin ne peut pas précipiter la mort du malade si ce n'est dans la mesure où, par l'administration d'un analgésique suffisamment puissant, il risque de provoquer une dépression respiratoire. Dans un cas de ce genre, le médecin ne vise pas à provoquer la mort mais à soulager la douleur."^{573/}

Le Dr Giertz fait à ce sujet les observations suivantes :

"Nous ne faisons rien pour tuer le malade. Nous suspendons un traitement qui est désormais inutile et contraire à l'intérêt du malade. Je ne peux considérer une telle action comme un homicide commis par des moyens médicaux : la mort est déjà victorieuse, malgré la lutte que nous lui avons opposée et nous devons nous y résigner. Seule la reconnaissance de cette défaite nous permet de résoudre ce problème qui pour tant de gens est devenu obsédant : la crainte d'une prolongation artificielle de la vie alors que celle-ci a déjà perdu tout sens."^{574/}

^{571/} Jerry Lisker, op.cit., p. 80.

^{572/} Civilization and Science in Conflict or Collaboration ? A Ciba Foundation Symposium (La Haye, 1972), p. 118.

^{573/} Jonas B. Robitscher, op.cit., p. 13.

^{574/} G.B. Giertz, loc.cit., p. 145.

391. En ce qui concerne "le malade incurable qui, pour mettre fin à des souffrances ou à une invalidité extrême, a conçu le ferme et irrévocable désir de mourir", l'OMS a ceci à dire : "Beaucoup pensent que dans ce cas le médecin, sans avoir le droit en aucune circonstance de supprimer délibérément la vie, devrait du moins faire ce qui est en son pouvoir pour assurer à son malade une mort digne et sans douleur, même s'il sait que les mesures qu'il prend pourraient légèrement hâter l'extinction de la vie". 575-576/

392. Sur le point de savoir qui doit décider de l'interruption des mesures visant à prolonger la vie, il convient de mentionner un rapport de l'American Medical Association qui dit : "La décision de renoncer aux moyens extraordinaires visant à prolonger la vie lorsqu'on a la preuve irréfutable que la mort biologique est imminente appartient au malade et/ou à ses proches." 577/ Le Dr Walter Sackett, a proposé que le malade ne puisse prendre cette décision qu'après que deux médecins diplômés auront constaté qu'il en est au stade terminal de la maladie. Si le malade est incapable mentalement ou physiquement de prendre la décision de mettre fin au traitement, le conjoint sera habilité à le faire à sa place. D'aucuns ont fait valoir que la détermination du moment où il convient d'interrompre les mesures visant à prolonger la vie ne doit pas incomber uniquement au médecin traitant, car celui-ci peut avoir un jugement subjectif quant aux possibilités de guérison. Prenant la parole au troisième Congrès mondial du droit médical, le Dr Philip H. Addison a souligné qu'il était nécessaire que le médecin consulte ses confrères dans les cas de ce genre 578/. Evoquant des cas de ce genre, Jean Jonchères a dit à la Huitième Table Ronde du COMS : "Chaque médecin a toujours la liberté et le devoir, en présence d'un cas difficile, de demander l'avis d'un confrère" 579/

393. La plupart des gouvernements qui ont fourni des renseignements estiment que l'application de méthodes intensives aux malades incurables ou très âgés ne devrait pas être obligatoire et que la décision est en général affaire de circonstances.

394. Le Gouvernement argentin déclare ce qui suit :

"Etant donné que les termes "incurable" et "très âgé" sont hautement subjectifs, reposent sur des données scientifiques insuffisantes et peuvent aisément être source d'erreurs, il s'ensuit que le médecin et l'équipe soignante ne sont pas habilités à déterminer le moment où il convient d'interrompre les méthodes intensives visant à prolonger la vie; toutefois, si l'on considère les souffrances actuelles et prévisibles du malade, d'une part, et le peu de satisfaction que lui-même et son entourage pourraient tirer de la prolongation d'une vie précaire, on peut concevoir que

575-576/ A/CN.4/1173, p.24.

577/ New York Post, 5 décembre 1973, p.21.

578/ Philip H. Addison, "Voluntary euthanasia", communication présentée au Troisième Congrès mondial du droit médical, Gand, 19-23 août 1973, p.7.

579/ Jean Jonchères, loc.cit., p.123.

l'équipe médicale décide, après consultation, d'interrompre l'application de méthodes intensives de prolongation de la vie 580/.

395. Le Gouvernement roumain estime que la décision concernant la durée d'application des techniques de réanimation et le moment de leur interruption devrait appartenir à une commission spéciale. La décision ne peut pas être prise par une seule personne, quelle que soit sa compétence. Les principaux critères à cet égard pourraient être définis par des institutions spéciales 581/.

396. Les renseignements communiqués par le Gouvernement luxembourgeois soulignent que cette question est "à décider d'après des critères scientifiques et des raisons morales" 582/.

397. Dans les renseignements communiqués par le Gouvernement norvégien, les observations suivantes - tirées de l'ouvrage du Professeur Enger's intitulé Transplantasjon (Transplantations) reflètent l'attitude du corps médical norvégien sur la question :

"La règle générale doit être que le médecin ne doit pas attribuer à l'existence du malade une valeur en soi entraînant des conséquences sur le plan médical. La prolongation de la vie pendant des heures ou des jours peut être extrêmement importante pour un malade conscient et pour ses proches. Tel est le principe directeur qu'il faut respecter. En revanche ... lorsqu'il s'agit ... d'un malade inconscient ou dont les capacités mentales sont fortement diminuées, atteint de lésions irréversibles du cerveau et qui ne peut être maintenu en vie que par des moyens artificiels ... il est des cas où, sur le plan médical et moral, il semble justifié d'interrompre le traitement et cela, même s'il est possible de prolonger la vie pendant des heures, des jours, voire des semaines. Les considérations humanitaires doivent dans ce cas primer toutes les autres. Je veux dire par là qu'il faut respecter la vie du malade, ses souffrances et sa mort. Mais il faut aussi tenir compte des proches qui assistent à la mort lente de ceux qui leur sont chers. Enfin, on peut aussi être amené à tenir compte de l'aspect social de la question. Le fait de consacrer certains moyens (soins infirmiers, installations techniques) à soigner un seul individu incurable pourrait avoir des conséquences désastreuses pour d'autres malades qui ont davantage besoin de ce genre de traitement. S'il veut s'acquitter convenablement de sa mission au sein de la société, le médecin se doit de tenir compte de cet aspect de la question" 583/.

580/ Renseignements communiqués par le Gouvernement argentin le 30 mai 1974.

581/ Renseignements communiqués par le Gouvernement roumain le 29 avril 1974.

582/ Renseignements communiqués par le Gouvernement luxembourgeois le 16 mars 1974.

583/ Renseignements communiqués par le Gouvernement norvégien le 15 avril 1974.

398. Le Gouvernement de Singapour déclare "qu'en général, les méthodes intensives ne sont pas utilisées dans les cas de ce genre. Toutefois, il est des cas où leur application peut s'avérer nécessaire" 584/.

399. Evoquant l'aspect économique du problème, le Gouvernement de Sri Lanka souligne que "ce problème concerne tout particulièrement les pays en voie de développement où les ressources financières limitées font que le maintien en vie de malades incurables ou très âgés par des méthodes coûteuses et intensives représente une lourde charge" 585/.

400. Dans les renseignements communiqués par le Gouvernement suédois, on peut lire ce qui suit :

"L'interruption du traitement n'est justifiée que lorsque la mort est inévitable et se trouve être la conséquence immédiate de l'état du malade, et lorsque cet état est tel que tout traitement visant à prolonger la vie n'a d'autre effet que de retarder quelque peu la mort. Il est très difficile de répondre à la question de savoir pendant combien de temps le traitement doit être poursuivi ou, en d'autres termes, à celle de savoir si un traitement, qui ne fait que prolonger les souffrances du malade, doit être interrompu dans certains cas pour des motifs humanitaires. Les avis sur ce qu'il convient de faire dans ce cas peuvent différer" 586/.

401. Parmi les renseignements communiqués par le Gouvernement du Royaume-Uni, on peut lire ce qui suit :

"Il n'existe pas, au Royaume-Uni, de législation concernant directement cette question, pas plus qu'il n'existe, à la connaissance du Gouvernement du Royaume-Uni, d'études sur la question de l'interruption du traitement des malades très âgés.

"Un Colloque national (organisé sous les auspices du Gouvernement du Royaume-Uni) sur les soins aux personnes âgées s'est tenu le 19 novembre 1972 ... La communication la plus importante soumise à la Conférence est peut-être celle qu'a présentée le Professeur Anderson qui dit ... que "chaque étape du traitement doit être envisagée avec soin et humanité ... sans oublier que l'âge au moment de la mort est un élément très secondaire et que le critère important demeure la qualité de la vie". Compte tenu du point de vue exprimé par le Professeur Anderson, il semble probable qu'en raison de l'insuffisance des ressources en même temps que du nombre plus élevé de malades incurables parvenus au stade final de l'évolution de leur maladie, les services de gériatrie sont amenés à limiter le recours aux méthodes de traitement intensives dans le cas des personnes très âgées.

584/ Renseignements communiqués par le Gouvernement de Singapour le 13 mars 1974.

585/ Renseignements communiqués par le Gouvernement de Sri Lanka le 5 mars 1974.

586/ Renseignements communiqués par le Gouvernement suédois le 12 mars 1974.

"La décision d'interrompre les méthodes intensives de traitement chez un malade, quels que soient la gravité de sa maladie et son âge, appartient au médecin traitant du malade. Il est difficile d'énoncer à cet égard des règles générales" 587/

402. L'avis des gouvernements de la RSS d'Ukraine et de l'URSS est différent. Les renseignements en provenance de la RSS d'Ukraine soulignent que dans ce pays les "médecins continuent à lutter pour la vie du malade jusqu'au moment où survient la mort biologique" 588/. Dans les renseignements communiqués par l'Union soviétique, il est dit : "En URSS, quels que soient l'état de santé et l'âge du malade, le médecin est tenu d'appliquer toute la gamme des soins médicaux pour sauver la vie du malade et améliorer son état de santé. La médecine soviétique est foncièrement hostile à l'euthanasie" 589/.

587/ Renseignements communiqués par le Gouvernement du Royaume-Uni le 8 août 1974.

588/ Renseignements communiqués par le Gouvernement de la RSS d'Ukraine le 23 octobre 1974.

589/ Renseignements communiqués par le Gouvernement de l'URSS le 25 juillet 1974.

5. Question de savoir s'il y a un point au-delà duquel l'application de techniques chirurgicales pour prolonger la vie ou diminuer certains symptômes n'est pas justifiée si une infirmité grave doit en résulter pour le malade

403. Les progrès réalisés dans certains domaines de la médecine sont tels que l'application de techniques médicales avancées permet de prolonger la vie d'un malade ou de diminuer certains symptômes psychotiques graves et dangereux, dans des cas considérés jadis comme désespérés. Mais l'intervention chirurgicale laisse parfois le patient gravement handicapé ou modifie sensiblement sa personnalité. Les questions qui se posent à cet égard sont les suivantes : L'application de techniques médicales avancées est-elle justifiée en pareil cas ? jusqu'à quel point peut-on changer un homme sans le déshumaniser ? vaut-il mieux abandonner à leur destin les malades atteints de troubles graves et extrêmes du comportement, c'est-à-dire vraisemblablement les condamner à l'internement à vie, ou recourir à la psycho-chirurgie, même si le succès n'est pas garanti et si leur état risque d'empirer ? un malade interné contre sa volonté dans un hôpital public psychiatrique peut-il valablement consentir à une opération psycho-chirurgicale quand son cerveau présente des anomalies douloureuses pour lui et dangereuses pour les autres ?

404. A propos des méthodes de réanimation et de maintien en vie employées pour sauver les blessés graves, le professeur Henry K. Beecher écrit :

"Parfois, ces efforts ne donnent que des résultats partiels : on parvient à ce que le coeur d'une personne continue à battre, alors que son cerveau est irréremédiablement endommagé. On impose ainsi un grand fardeau au malade, qui souffre d'une perte permanente de l'intellect s'il parvient à survivre, et aussi à la famille, à l'hôpital et aux personnes qui ont besoin des lits d'hôpitaux déjà occupés par ces malades dans le coma." 590/

405. A la Huitième Table Ronde du COISM, le docteur Gellhorn a déclaré :

"Autrefois, l'éthique médicale voulait que la vie du malade soit préservée à tout prix... Toutefois, avec le perfectionnement des moyens techniques de maintenir les fonctions respiratoire et circulatoire, on en est venu à reconnaître que la qualité de la vie que l'on préserve doit nécessairement être prise en considération." 591/

406. Au sujet de l'hémi-corporectomie, c'est-à-dire l'amputation de la moitié inférieure du corps, le professeur Rudowsky a posé la question de savoir "si le chirurgien a le droit de proposer une intervention entraînant un grave handicap sans que l'on puisse espérer que le malade amputé redevienne jamais un membre utile de la communauté" 592/.

590/ Henry K. Beecher, "Scarce resources and medical advancement", Ethical Aspects of Experimentation with Human Subjects, Daedalus, printemps 1969, p. 291 et 292.

591/ Alfred Gellhorn, loc. cit., p. 249.

592/ News Bulletin, p. 15 et 36.

407. Il a beaucoup été question de l'opération appelée lobotomie préfrontale, qui est destinée à changer la personnalité et qui consiste en une ablation ou une destruction des lobes frontaux ou une séparation de ces lobes du reste du cerveau. On a fait subir cette opération à certains malades mentaux gravement atteints et violents, en cas d'échec des méthodes psychiatriques et de la pharmacothérapie. Les malades opérés sont moins sujets ou ne sont plus sujets à l'anxiété, à la peur ou à des manifestations de violence, mais ils sont réduits à un état que certains jugent incompatible avec la dignité humaine. On a dit qu'ils devenaient "des bouffons", "des pitres" 593/, "des êtres végétatifs" 594/ ou "des êtres à peine humains" 595/. "Certains malades qui ont subi une lobotomie", écrit Lee Edson, "ont perdu toute créativité et tout pouvoir de raisonnement et sont devenus placidement végétatifs" 596/. Selon un psychiatre de Washington, le Dr Peter R. Breggin, l'inconvénient d'une telle intervention est que "la destruction du tissu des lobes frontaux entraîne instantanément la perte progressive de toutes les fonctions humaines liées aux lobes frontaux - intuition, empathie, sensibilité, conscience de soi, jugement, affectivité, etc." 597/ En 1950, le Ministre de la santé publique de l'URSS a promulgué un arrêté interdisant la lobotomie dans le traitement des affections neuro-psychiatriques 598/.

408. D'autres interventions psycho-chirurgicales, qui dans la chirurgie du cerveau représentent l'étape suivante, prêtent encore davantage à controverse. Il s'agit de l'ablation chirurgicale sélective ou de la destruction par d'autres moyens, en l'absence de symptômes de maladies cérébrales organiques, de certaines aires cérébrales, ou de l'interruption chirurgicale de circuits neuroniques entre certaines parties du cerveau, en vue de modifier le comportement des malades mentaux restés rebelles aux traitements de type classique. Dans ces cas, la destruction du tissu cérébral peut être effectuée par des instruments coupants, par des électrodes qui provoquent une coagulation, par l'injection d'agents chimiques, par l'inclusion d'yttrium⁹⁰ radioactif, par des rayonnements ionisants, par des ultra-sons ou par la cryothérapie. 599/ Il n'existe pas de statistiques précises sur les opérations de ce genre qui sont pratiquées actuellement. A titre d'exemple, le total annuel pour les Etats-Unis se situe entre 100 et 1 000 et tend à augmenter 600/.

593/ Robert, J. Trotter, "A clockwork orange in a California prison", Science News, 11 mars 1972, p. 174.

594/ Lee Edson, "The psyche and the surgeon", New York Times, 30 septembre 1973.

595/ Isaak Azimov, The Intelligent Man's Guide to Science, New York, 1960, Vol. II, p. 723.

596/ Lee Edson, loc. cit.

597/ Robert J. Trotter, loc. cit., p. 175.

598/ Voir Recueil international de législation sanitaire, 1952, Vol. 4, p. 327.

599/ E/CN.4/1173, p. 27.

600/ Harold M. Schmeck Jr., "Criteria sought in brain surgery", New York Times, 1er avril 1974.

409. Les partisans de la psycho-chirurgie, tout en admettant que les résultats ne sont pas garantis et que les échecs sont nombreux, affirment que dans certains cas bien précis cette méthode est le seul moyen d'atténuer certains troubles extrêmes du comportement - tels que les accès de violence - et de permettre à des sujets qui autrement seraient irrécupérables de s'adapter à la vie en société ou de devenir plus dociles dans un cadre institutionnel. Ils soulignent que plus de trois décennies d'expérience clinique et d'étude de cas, pour ne pas mentionner les multiples expériences tentées sur les animaux, ont montré que la psycho-chirurgie convenablement pratiquée améliore nettement le comportement. Selon le Dr Vernon Mark, de l'hôpital de Boston, "tant qu'il n'existera pas de traitement non destructeur vraiment efficace, la chirurgie restera la seule possibilité dans des milliers de cas désespérés rebelles à toutes les autres formes de thérapie". 601/ Préconisant la psycho-chirurgie pour les troubles extrêmes du comportement, le Dr O. J. Andy, Président du Service de neuro-chirurgie de l'Université du Mississippi, à Jackson, a souligné qu'elle est pratiquée sur les personnes dont on sait qu'elles seraient incurables autrement. Il décrit comme suit le "candidat type" : il est instable, hyperactif, sujet à des accès de violence, agressif, rebelle à la psychiatrie, comme à la psychothérapie. Selon lui, la psycho-chirurgie pourrait être utile aussi pour les enfants et les adolescents dont le cerveau a été atteint et qui ont ce genre de comportement. Elle permettrait à leur cerveau de continuer à se développer en réagissant aussi normalement que possible à l'environnement 602/.

410. Le Dr W. J. Nauta, du Massachusetts Institute of Technology, fait observer que l'un des aspects de la controverse relative à la psycho-chirurgie est qu'on ne se rend pas toujours compte des effets tragiques de certaines maladies mentales qui, dit-il, peuvent déshumaniser presque totalement un individu et le priver de toutes ses libertés civiles 603/. En faveur de la psycho-chirurgie on a dit qu'"elle était un heureux compromis entre la peine capitale... et l'emprisonnement à vie..." 604/

411. A la Conférence sur le contrôle du comportement, organisée par l'"Institute of Society, Ethics and the Life Sciences" des Etats-Unis, on a souligné que l'opération psycho-chirurgicale devait être l'intervention ultime après 1) la psychothérapie, 2) la pharmacothérapie, 3) la réfrigération de certaines aires cérébrales, 4) l'introduction de substances chimiques dans certaines aires cérébrales et, 5) l'électro-stimulation 605/.

601/ Voir Lee Edson, loc.cit.

602/ Voir Harold M. Schmeck Jr., "Brain surgery to alter behaviour stirs a major medical debate", New York Times, 22 décembre 1973.

603/ Voir "Research backed in psychosurgery", New York Times, 9 novembre 1973.

604/ "Changing the patient's personality", The Hastings Center Report, No 6, décembre 1973, p. 13.

605/ "Manipulating the brain", The Hastings Center Report, No 1, février 1972, p. 11.

412. Le Dr Gardner C. Quarton, directeur du programme de recherche en sciences neurologiques du Massachusetts Institute of Technology, s'est exprimé en ces termes :

"On peut être tenté d'affirmer que certains types de contrôle du comportement qui sont nouveaux, efficaces et aisément identifiables - par exemple les opérations cervicales délibérément destructives - violent les droits de l'individu, surtout si elles sont effectuées contre sa volonté ou si elles ont des effets irréversibles. C'est là une solution trop facile. D'autres types de contrôle du comportement, tels que la détention en cellule, sont appliqués contre la volonté de l'individu et peuvent aussi avoir des effets irréversibles." 606/

413. A la Huitième Table Ronde du COISM, H. Lansdell a déclaré :

"On a signalé le cas de malades qui, grâce à la psycho-chirurgie, commettent moins souvent ou ne commettent plus d'actes répréhensibles. Malgré une diminution du quotient intellectuel, qui peut n'être que temporaire, le résultat positif sur le plan social - à savoir la transformation de la personnalité - peut être satisfaisant, même si parfois l'espérance de vie se trouve réduite. Les opérations à coeur ouvert peuvent elles aussi engendrer l'instabilité et diminuer l'intelligence. Quand la chirurgie est utilisée pour sauver une vie ou quand elle est vraiment l'ultime recours, les inconvénients durables sont mieux acceptés. A l'ampleur et à la durée des altérations qu'elle provoque on peut opposer les avantages qui en résultent pour le patient." 607/

414. Les adversaires de la psycho-chirurgie affirment qu'elle est un moyen extrême et destructeur de maîtrise du comportement humain et qu'elle provoque un anéantissement au moins partiel de la personnalité et une "mutilation" irréversible, ils condamnent les manipulations chirurgicales du cerveau qui ont pour seul but de corriger des aberrations purement comportementales d'étiologie inconnue.

415. Selon le Dr Breggin, l'un des adversaires les plus éminents de cette méthode, "la psycho-chirurgie est un crime contre l'humanité, un crime impardonnable sur les plans médical, éthique et juridique". Comme elle réduit souvent l'émotivité et la capacité intellectuelle des malades, "la psycho-chirurgie sous quelque forme qu'elle soit est la destruction partielle d'un être humain vivant". Le Dr Breggin la considère comme une forme d'assassinat parce que le cerveau est un organe unique, siège de l'intelligence, de l'affectivité et de la personnalité. "Je ne peux légalement vous aider à vous tuer", écrit-il. Par conséquent, il devrait être interdit de pratiquer des interventions qui anéantissent partiellement la personnalité. Le Dr Breggin considère que la psycho-chirurgie est contraire à l'éthique médicale - sauf quand la vie du malade est en danger, en cas de tumeur par exemple - si elle aboutit à déshumaniser l'opéré. 608/

606/ Gardner C. Quarton, "Controlling human behaviour and modifying personality", Toward the Year 2000 : Work in Progress, Daedalus, été 1967, p. 852.

607/ H. Lansdell, "Psychosurgery" : some ethical considerations", Huitième Table Ronde du COISM, op.cit., p. 265.

608/ Voir Jim Hampton, "A curse or a blessing ? Eerie brain surgery", The National Observer, 25 mars 1972.

"Dans le pire des cas, poursuit le Dr Breggin, l'intervention psycho-chirurgicale endommage irrémédiablement la personnalité du malade. Dans le cas le plus favorable, elle émousse son affectivité" 609/. A son avis, les psycho-chirurgiens commettent une atrocité lorsqu'ils détruisent le tissu cérébral normal car "en détruisant le tissu normal du cerveau on altère la personnalité ... On ne saurait porter aide à un malade en endommageant sa personnalité; or toutes ces opérations - sans exception - altèrent la personnalité 610/."

416. Le Dr Paul D. MacLean, du National Institute of Mental Health des Etats-Unis estime qu'en dehors des opérations pratiquées pour cause de lésion évidente du cerveau, comme dans le cas des épileptiques, la profession médicale devrait renoncer à la psycho-chirurgie 611/. Le Dr Rollin souligne qu'une intervention psycho-chirurgicale "peut remplacer l'emprisonnement à vie par l'internement à vie dans un hôpital psychiatrique, en raison des lésions qu'elle provoque" 612/. A la Huitième Table Ronde du COISM, H. Lansdell a fait observer que :

"les méthodes de la psycho-chirurgie contemporaine sont fondées sur des recherches insuffisantes ou limitées et comportent de nombreux risques. La psycho-chirurgie a des effets imprévisibles sur un organe délicat qui, même en butte à l'hostilité de la société, mérite plutôt des soins spéciaux qu'une mutilation" 613/."

417. Aux Etats-Unis, un comité spécial de trois magistrats a estimé à l'unanimité que la psycho-chirurgie "est manifestement encore au stade expérimental, représente un danger grave pour les sujets sur lesquels les expériences sont tentées et comporte de sérieuses inconnues". Le Comité a cité notamment "l'affaiblissement de l'émotivité", "l'engourdissement de la mémoire", "la diminution de l'affectivité", et la diminution de "la capacité de concevoir des idées nouvelles". En outre, les magistrats ont estimé que la preuve convaincante des améliorations escomptées n'avait pas été apportée 614/."

418. Etant donné cette controverse, les neurologues, les psychiatres, les juristes et les moralistes cherchent à déterminer avec précision la valeur de la psycho-chirurgie et les perspectives qu'elle ouvre et à définir le rôle qu'elle doit jouer dans le traitement des troubles de l'affectivité et du comportement. Dans le rapport du National Institute of Mental Health des Etats-Unis, il est recommandé que la psycho-chirurgie soit considérée comme une méthode expérimentale et n'intervienne donc que dans des conditions très rigoureusement définies et contrôlées. "La psycho-chirurgie doit satisfaire aux conditions spéciales auxquelles n'importe quelle technique

609/ Voir Newsweek, 27 mars 1972, p. 64.

610/ Voir Robert J. Trotter, loc.cit., p. 175.

611/ Voir Harold M. Schmeck Jr., loc. cit., 22 janvier 1973.

612/ "Changing the patient's personality", The Hastings Center Report, No 6, décembre 1973, p. 13, loc. cit.

613/ H. Lansdell, loc. cit., p. 269.

614/ William K. Stevens, "Psychosurgery curbed by court", New York Times, 11 juillet 1973.

thérapeutique expérimentale est assujettie et elle ne doit être pratiquée que par des personnes ayant la compétence et l'expérience requises et dans des établissements offrant toutes les garanties nécessaires" 615/. Plus précisément, dit le rapport, les opérations devraient avoir lieu seulement dans les hôpitaux qui entretiennent des relations étroites avec les centres de recherche scientifique et il faudrait tenir un fichier de recherche pour que, dans chaque cas, on dispose du maximum de données scientifiques. Il faudrait, poursuit le rapport, essayer tous les autres traitements possibles avant de recourir à la psycho-chirurgie. Il faudrait aussi tenir un registre des interventions psycho-chirurgicales pour avoir en permanence des indications sur le nombre de ces interventions, le genre de malades traités et les résultats du traitement. Dans ce registre seraient indiquées les raisons des opérations psycho-chirurgicales envisagées, pour que les chercheurs, les cliniciens, les psychologues, les psychiatres et les neurologues puissent juger de l'état du malade avant l'intervention et étudier les effets à court et à long terme de l'intervention 616/.

419. Les psycho-chirurgiens reconnaissent que l'on peut faire un mauvais usage de la psycho-chirurgie et s'en servir pour rendre dociles des personnes dont la principale anomalie est de ne pas se conformer aux règles de la vie de la société. Le Dr Robert Neville, de l'Institute of Society, Ethics and the Life Sciences de Hastings-on-Hudson, New York, chef d'un groupe de travail chargé d'étudier les diverses incidences sociales de la psycho-chirurgie, admet que cette dernière risque parfois d'être nuisible et déclare : "Ce peut être le traitement le moins coûteux et le plus facile à appliquer pour calmer certains malades et, par conséquent, elle risque d'être dangereuse, surtout parce qu'elle peut être utilisée à mauvais escient pour pacifier des dissidents agressifs sous prétexte que ce sont des malades" 617/.

420. Aussi certains auteurs demandent-ils instamment que des comités et groupes d'étude spéciaux exercent un contrôle rigoureux sur les interventions psycho-chirurgicales. Ainsi, le Dr Vernon Mark a suggéré que des comités de "défense des consommateurs" interviennent pour protéger les malades qui ne sont pas à même de bien défendre leurs propres intérêts. Avec le Dr David Allen, il examine les possibilités offertes dans ce domaine par les groupements de consommateurs et il fait appel aux services d'un groupe qui outre des médecins, comprend des ministres du culte, des juristes et des représentants de la collectivité 618/. Comme H. Lansdell l'a déclaré à la Huitième Table Ronde du COISM,

"il faudrait que des comités de contrôle étudient le diagnostic et examine les résultats des interventions psycho-chirurgicales sur le plan de la sécurité et de l'efficacité. Ce contrôle est tout particulièrement nécessaire en psycho-chirurgie en raison du rôle primordial du cerveau dans la vie humaine. Les comités de contrôle devraient comprendre, entre autres, des personnes n'appartenant pas au corps médical : biostatisticiens, neuropsychologues, voire juristes spécialistes des droits civils" 619/.

615/ Voir Harold M. Schmeck Jr., "Criteria sought in brain surgery", New York Times, 1er avril 1974.

616/ Ibid.

617/ Voir Lee Edson, loc. cit.

618/ Vernon H. Mark, "Brain surgery in aggressive epileptics", The Hastings Center Report, No 1, février 1973, p. 4 et 5.

619/ H. Lansdell, loc. cit., p. 268.

Le psychiatre britannique Lawrence C. Kolb déclare que :

"Dans ce pays aucune opération psycho-chirurgicale ne retrouvera la confiance et l'accord du public tant que les praticiens de la spécialité en cause refuseront que des confrères et des personnes étrangères au corps médical examinent préalablement le bien-fondé de l'intervention" 620/.

421. En raison du caractère expérimental de la psycho-chirurgie, le consentement éclairé et volontaire du malade est nécessaire. Le comité de trois magistrats créé aux Etats-Unis, dont les travaux ont été mentionnés plus haut, a souligné que, comme l'intervention psycho-chirurgicale comporte plus de risques que d'avantages et peut avoir des conséquences dangereuses, néfastes et irréversibles, le consentement du malade est beaucoup plus important que, par exemple, "dans le cas d'une appendectomie". A propos du consentement, le comité estime qu'un malade mental interné contre sa volonté ne peut pas donner un consentement juridiquement valable puisqu'il vit dans "une atmosphère coercitive" qui, par la pression qu'elle exerce sur lui, le prive de toute possibilité de choix véritable 621/.

422. Dans le rapport précité du National Institute of Mental Health, relatif à la psycho-chirurgie, le consentement éclairé et volontaire est considéré comme une nécessité absolue. La psycho-chirurgie est donc écartée pour les malades mentaux, les détenus et les personnes n'ayant pas atteint la majorité légale 622/. Quand l'organe qui consent - c'est-à-dire le cerveau - est soit endommagé soit atteint de troubles et que le sujet est mentalement incapable, le consentement est normalement donné par les proches parents du malade. Le Dr Mark estime qu'en pareil cas le malade et sa famille devraient pouvoir recourir à un groupe de médecins indépendant et impartial, pour les aider à choisir entre la chirurgie et d'autres types de traitements 623/.

423. La Fédération mondiale des travailleurs scientifiques affirme que "la médecine doit prolonger et rendre agréable toute vie humaine", tandis que la Fédération mondiale des sociétés de neuro-chirurgie estime que "la réponse dépend essentiellement du genre et de la gravité des symptômes ainsi que des chances d'une thérapie radicale". 624/

424. En ce qui concerne la psycho-chirurgie, l'Organisation mondiale de la santé aboutit à la conclusion suivante :

620/ Voir The Hastings Center Report, No 1, février 1974, p. 16.

621/ Voir William K. Stevens, loc. cit.

622/ Voir Harold M. Schmeck Jr., "Criteria sought in brain surgery", New York Times, 1er avril 1974.

623/ Vernon H. Mark, loc. cit., p. 4.

624/ Renseignements communiqués par la Fédération mondiale des travailleurs scientifiques le 5 mars 1974, et par la Fédération mondiale des sociétés de neuro-chirurgie le 16 janvier 1974.

"Si l'on considère que la psycho-chirurgie suscite de graves divergences de vues au sein de la profession médicale, que ses résultats sont incertains et ses bases théoriques très minces, il paraît nécessaire de pousser plus loin les études visant à apprécier les techniques mises en oeuvre." 625/

425. La plupart des gouvernements qui ont exprimé leurs vues à ce sujet estiment que la réponse à la question posée dépend des circonstances.

426. Pour le Gouvernement argentin, les observations faites à propos de l'application de méthodes intensives pour maintenir en vie des malades incurables ou très âgés valent également pour la psycho-chirurgie (voir par. 394), "car, dans un cas comme dans l'autre, il est difficile de répondre, étant donné que les connaissances humaines sont insuffisantes pour que l'on puisse établir des diagnostics et des prévisions sur la base de critères rigoureux". 626/

427. Le Gouvernement autrichien fait les observations suivantes :

"Certaines techniques médicales exercent une action thérapeutique mais ont en même temps des effets nuisibles. Celui qui les applique doit en peser les avantages et les inconvénients. La diversité des cas est telle qu'on ne peut guère généraliser dans ce domaine." 627/

428. Le Gouvernement luxembourgeois estime que le problème doit être résolu "par des critères scientifiques et par la conscience professionnelle de l'opérateur". 628/

429. Le Gouvernement norvégien souligne que "le praticien a le droit et le devoir de se faire une opinion dans chaque cas d'espèce". 629/

430. Le Gouvernement roumain est d'avis que "le problème ne peut pas être traité globalement. La solution dépend dans chaque cas des décisions des commissions spécialisées ou des centres spécialisés supérieurs". 630/

625/ E/CN.4/1173, p. 29.

626/ Renseignements communiqués par le Gouvernement argentin le 30 mai 1974.

627/ Renseignements communiqués par le Gouvernement autrichien le 21 novembre 1974.

628/ Renseignements communiqués par le Gouvernement luxembourgeois le 16 mars 1974.

629/ Renseignements communiqués par le Gouvernement norvégien le 15 avril 1974.

630/ Renseignements communiqués par le Gouvernement roumain le 29 avril 1974.

431. Pour le Gouvernement de Singapour, "le premier devoir du médecin est de sauver des vies humaines et, dans chaque cas, il devra se conformer à ce principe". 631/

432. Le Gouvernement de Sri Lanka estime qu'"il y a un point au-delà dequel les techniques chirurgicales ne doivent pas être appliquées si une infirmité grave doit en résulter pour le malade". 632/

433. Le Gouvernement suédois fait observer "qu'il est très difficile de répondre à la question et que les avis sur ce qu'il convient de faire en pareil cas peuvent différer". 633/

434. Selon les Gouvernements de la RSS d'Ukraine et de l'URSS, la question ne se pose pas, étant donné que les médecins doivent toujours s'efforcer de sauver la vie du malade et d'améliorer son état de santé (voir par. 402 ci-dessus).

631/ Renseignements communiqués par le Gouvernement de Singapour le 13 mars 1974.

632/ Renseignements communiqués par le Gouvernement de Sri Lanka le 5 mars 1974.

633/ Renseignements communiqués par le Gouvernement suédois le 12 mars 1974.

III. DIAGNOSTIC GENETIQUE PRENATAL

1. Problèmes affectant les droits de l'homme

435. Dans son rapport préliminaire, le Secrétaire général rappelle que :

"Grâce à une technique chirurgicale appelée amniocentèse il devient de plus en plus possible d'identifier les défauts génétiques du fœtus avant la naissance. Pour cette raison, l'on prévoit que les femmes auront de plus en plus recours à l'avortement, dans les cas où celui-ci est légal, pour éviter de donner naissance à des enfants mentalement retardés ou atteints d'autres tares."

Le rapport expose ensuite certains problèmes affectant les droits de l'homme qui se posent à cet égard. 634/

436. L'Organisation mondiale de la santé s'est occupée de plusieurs problèmes que pose cette technique. 635/

437. Cette question sera traitée plus avant dans le document E/CN.4/1172/Add.3.

634/ Voir E/CN.4/1028/Add.5, par. 71-73.

635/ E/CN.4/1173, p. 3, 8 et 15.

IV. EMPLOI CROISSANT DE DISPOSITIFS MECANQUES EN MEDECINE

1. Mesures nécessaires pour protéger la santé, la sécurité et la vie des patients qui sont exposés à l'emploi de dispositifs électriques, électroniques, mécaniques et autres pendant l'établissement du diagnostic ou pour des raisons thérapeutiques

438. Les problèmes affectant les droits de l'homme que pose l'emploi de dispositifs électriques, électroniques, mécaniques et autres pendant l'établissement du diagnostic ou pour des raisons thérapeutiques sont évoqués dans le rapport préliminaire du Secrétaire général. 636/

439. Ces questions seront étudiées plus avant dans le document E/CN.4/1172/Add.3.

636/ Voir E/CN.4/1028/Add.2, par. 267 et E/CN.4/1028/Add.5, par. 74-77.