



Pratiques de la recherche biomédicale et pratiques thérapeutiques : à qui appartient le corps humain ?

Marie Gaille

► To cite this version:

Marie Gaille. Pratiques de la recherche biomédicale et pratiques thérapeutiques : à qui appartient le corps humain ?. médecine/sciences, EDP Sciences, 2006, 22 (2). <hal-01308792>

HAL Id: hal-01308792

<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01308792>

Submitted on 28 Apr 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Pratiques de la recherche biomédicale et pratiques thérapeutiques : à qui appartient le corps humain ?

La question ‘à qui appartient le corps humain’ se pose aujourd’hui de manière essentielle à qui réfléchit aux pratiques de la recherche biomédicale et aux pratiques thérapeutiques [1]. Les débats éthiques et politiques tendent parfois, en France, à caricaturer les réponses possibles à cette interrogation en inventant deux camps ennemis : l’un inspiré par la philosophie libérale anglo-saxonne qui fait du corps la propriété de l’individu et l’autre nourri par une philosophie plus européenne, voire plus française, qui fait du corps le substrat de la personne. Les choses sont évidemment plus complexes, la pensée de Locke ne coulant pas naturellement dans les veines du citoyen nord-américain, pas plus que celle de Kant dans celles du citoyen français : les pratiques, les discours, l’histoire politique et morale ainsi que les systèmes juridiques sont de part et d’autres composites et mêlés et ne laissent aucune prise à la simplification.

S’il est incontestable que la pensée libérale de type lockien a favorisé le développement d’une pensée du corps en termes de propriété, cette pensée libérale n’est nullement cantonnée aux pays anglo-saxons : elle voyage, circule et s’adapte bien à d’autres climats que celui de l’Amérique. En outre, il existe d’autres sources de réflexion qui permettent de penser la propriété du corps humain. Enfin, la moindre surprise n’est pas de découvrir qu’en droit, il existe des manières de qualifier le corps, de définir la relation du sujet à son corps et au corps d’autrui qui, sans reposer sur un rapport de propriété, visent la même fin et aboutissent peu ou prou au même résultat que la qualification juridique du corps comme propriété du sujet.

En quittant le terrain des caricatures, on peut tout d’abord prendre la mesure de la place prise par cette interrogation dans le champ de la recherche biomédicale et dans celui des pratiques thérapeutiques : quel est le statut des corps humains dont on a, globalement, établi la cartographie du génome ? Est-ce mon corps, cette séquence d’ADN susceptible de devenir dans le futur objet de brevet ? Qui dispose de mon corps, et jusqu’à quel point, dans un protocole de recherche ? Suis-je propriétaire de mon corps lorsque je prétends bénéficier de la technique d’avortement ou entrer dans un processus de procréation médicalement assistée, lorsque j’entends changer de sexe, refuser de connaître un diagnostic, mourir quand bon me semble, et me heurte à l’opposition du médecin, de l’État, d’une Église, de ma famille ou à diverses formes de stigmatisation sociale ?

Dans un autre ordre d’idées, on remarque que certaines épreuves pour la santé mettent directement l’individu face à la question de la propriété du corps : l’être greffé fait l’expérience d’une véritable « confusion du moi », selon l’expression de l’anthropologue M. Fellous. « Sans cesse mesuré, pesé, chiffré, ouvert, donné au regard des autres, le corps est objectivé, rendu étranger au soi avec lequel il est censé se confondre » [2]. Comme en témoigne le philosophe J-L. Nancy, qui relate dans *L’Intrus* son expérience de la greffe, la personne greffée doit recomposer son identité, reconstruire son schéma corporel, en acceptant – en s’appropriant, en faisant sien ? – l’organe greffé dans son corps [3].

Toutefois, l’évidence contemporaine de cette question de la propriété du corps humain ne doit pas tromper. Elle ne se pose pas naturellement du seul fait de l’évolution de la recherche biomédicale et des pratiques thérapeutiques. Elle doit plutôt s’analyser comme le fruit de la rencontre entre cette évolution et une autre, celle des mœurs et des revendications politiques qui en découlent, depuis les années 1960 en France et dans de nombreux autres pays occidentaux. Cette évolution des mœurs se caractérise notamment par une nouvelle

conception de la place et du rôle de l'individu dans la société. Le modèle social contemporain est dominé par l'idée que l'individu est « souverain de lui-même » et qu'il a avant tout à « devenir lui-même » [4]. Cette possibilité récente qu'a l'individu, dans certaines sociétés, d'ériger lui-même ses normes de comportement favorise des revendications d'auto-détermination que sert bien l'idée de propriété du corps : « c'est mon corps », autrement dit, j'en dispose comme bon me semble ; autrui ne peut nourrir aucune prétention à décider quoi que ce soit relativement à ce corps et encore moins chercher à le contraindre ou à le violenter.

C'est une telle conception de l'individu qu'on rencontre au fondement de bien des revendications de libre disposition du corps émises contre des instances, institutions ou personnes qui entendent décider à la place de l'individu et ont de fait été maîtres de la décision dans un passé parfois très proche : la famille, l'État, une confession religieuse, l'institution médicale, etc. Dans le cas français, il semble qu'on soit historiquement passé d'une situation où l'Église catholique incarnait l'autorité par excellence sur le corps à un contexte dans lequel elle n'est plus qu'une voix parmi d'autres et où d'autres acteurs sont apparus. Dans un premier temps, à partir du 19^{ème} siècle, l'État est intervenu à travers des préoccupations d'hygiène à la fois collective et individuelle puis a développé une politique de santé publique au point de se faire le promoteur, dans divers domaines, de certaines normes de vie. Aujourd'hui, l'État, tout en étant omniprésent dans les décisions relatives aux corps des individus, a octroyé à ceux-ci des libertés ou délégué aux médecins la responsabilité de certains choix [5].

Cette revendication d'une libre disposition par l'individu de son corps peut enfin trouver un appui dans le courant de pensée dénommé « bioéthique », selon le néologisme formé par V. R. Potter en 1971. Ce courant de pensée s'est développé à partir des années 1960 aux Etats-Unis, puis au Canada et en Europe, autour de problèmes liés à l'éthique de la recherche et de l'expérimentation : face à des pratiques de recherche considérées comme non éthiques, la bioéthique a promu le principe du consentement, lui-même rattaché à l'affirmation du principe de l'autonomie de la personne, et l'a étendu du domaine de la recherche biomédicale à celui des pratiques thérapeutiques.

Aujourd'hui, dans la mesure où aucune instance n'apparaît comme la source incontestable de la norme morale et sociale, la loi joue un rôle essentiel. Elle énonce ce qui doit être, même si son contenu est le résultat, fragile et provisoire, d'un compromis entre les différents acteurs du débat public. Or, lorsque l'on passe de la revendication de libre disposition de son corps énoncée par l'individu à la conception juridique de la propriété du corps, on découvre une langue étrangère ! ... avec laquelle il est nécessaire de se familiariser.

Un exemple permettra de comprendre combien l'idée de propriété du corps est complexe. Dans la décennie 1990, une controverse judiciaire californienne aux multiples rebondissements fit grand bruit : John Moore, un patient, découvrit que ses médecins prélevait à son insu depuis 7 ans des cellules de son corps, qu'ils revendaient avec grand profit à l'industrie pharmaceutique. John Moore revendiqua alors la propriété de son corps : en faisant de celui-ci un bien marchand, il pouvait revendiquer le profit dégagé par l'utilisation de ses cellules. Or s'il obtint raison dans un premier temps, sa revendication fut ensuite rejetée au nom d'une conception juridique différente de la propriété, utilisée pour protéger l'intégrité corporelle de l'individu et qui interdisait de concevoir son corps comme un bien marchand.

L'idée juridique de propriété du corps est donc un outil à double tranchant. Dans les États où la pensée juridique a été marquée par l'influence du droit romain, le droit semble reposer sur une distinction canonique entre « chose » et « personne ». Ces deux catégories correspondent à des fonctions juridiques, bien qu'on les interprète parfois à tort en plaquant sur elle le sens courant des termes « chose » et « personne » [6]. Par exemple, en droit, une

« personne » n'est pas l'être humain mais toute entité (physique, morale) qui peut ester en justice et à qui on impute des droits et des obligations spécifiques.

Jusque dans la seconde moitié du 20^{ème} siècle, il semble que les systèmes juridiques n'aient pas fait du corps l'un de leurs objets privilégiés : non que le corps soit absent des législations, mais il apparaît de manière dispersée et n'est pas au centre de la réflexion juridique. Il ne préoccupe pas les juristes jusqu'à ce que ceux-ci soient mis devant la nécessité de légiférer sur le statut du corps dans la recherche biomédicale et dans les pratiques thérapeutiques, notamment à propos de celles qui permettent à l'individu de disposer de son corps d'une manière inédite (avoir un enfant grâce à la procréation médicalement assisté par exemple) ou celles qui sont au cœur des débats de société contemporains (comme la difficile question de l'arrêt de traitement).

Dès lors que les juristes ont eu à qualifier le corps en droit, ils ont eu le choix entre le rattachement du corps à la catégorie de « personne » ou à la catégorie de « chose ». C'est la première option qui a été défendue de manière privilégiée par le droit français. L'idée qui domine ce droit est que la conception du corps comme substrat de la personne correspond à la réalité (le corps *est* la personne, et *vice-versa*) et qu'elle sert mieux la visée de respect de la dignité de la personne, au fondement de la pensée éthique développée dans le sillage du procès de Nuremberg. L'intégrité du corps humain, son inviolabilité, mais aussi son indisponibilité, en particulier dans la sphère de l'échange marchand, découleraient de cette conception du corps-personne.

Comme nous le suggérons dans nos propos liminaires, les législations sont rarement d'un seul tenant. Pas plus que les autres, le droit français ne présente un système cohérent et unifié. Si cette conception du corps comme substrat de la personne est sa tonalité dominante, il y a place pour une circulation (non-marchande) du corps, ou plus exactement de certaines de ses parties qualifiées comme « éléments » ou « produits » : sang, lait maternel, cellules, organe pouvant être greffé, etc. De ce point de vue, les nouvelles lois de bioéthique votées en août 2004, dix ans après le vote de la première législation bioéthique en France, n'ont pas modifié l'esprit de la loi : la vision du corps comme substrat de la personne demeure une clé de compréhension du droit français et s'expose particulièrement dans le premier livre du Code civil consacré aux personnes ; mais parallèlement, la législation a créé, dans le Code de la santé publique, les conditions d'une circulation de certaines parties du corps humain tant pour répondre aux besoins de la recherche biomédicale qu'à ceux des pratiques thérapeutiques. En outre, si le législateur a refusé la conception du corps comme chose, il n'a pas empêché, dans certains domaines de l'existence, diverses formes de libre disposition de son corps, qu'il a juridiquement établies au titre de liberté du citoyen ou de droit à la vie privée : en France, dans certaines limites, on dispose ainsi de son corps sans en être formellement le propriétaire.

Cela signifie que le corps n'est pas toujours envisagé par le droit français de la même manière. C'est un aspect qui lui est souvent reproché. Peut-être à tort : rien n'indique que l'expérience individuelle du corps est une, et les usages du corps ne se réduisent pas à une seule possibilité. Ceux qui cherchent à fonder le droit du corps sur une seule et unique essence ou vision du corps risquent de faire face à d'importantes difficultés : on *est* son corps autant que l'on *a* son corps ; l'expérience de l'intégrité côtoie celle de la parcellisation, voire de la séparation d'avec certains éléments du corps, y compris au quotidien (cheveux, ongles, peau, etc.), sans oublier, pour les femmes qui enfantent, le moment particulier de la grossesse où l'on est à la fois une et deux (voire trois, en cas de grossesse gémellaire). On ne voit guère pourquoi le droit du corps devrait reposer sur une conception unifiée du corps humain dès lors que l'expérience même du corps humain, entre être et avoir, est elle-même multiple.

Par ailleurs, il n'est pas certain que les juristes créent toujours du droit ou réforment la loi existante en fonction de la « nature » des choses. Ils peuvent promouvoir une conception du corps d'abord parce qu'elle répond de manière satisfaisante aux finalités de la politique de santé publique et de la recherche. Dans le cas de la législation française sur la greffe, on s'est ainsi avant tout attaché à rendre disponibles des organes afin de rendre possibles certaines interventions thérapeutiques tout en protégeant le corps des donneurs d'organes. Dans le domaine de la recherche biomédicale et des essais de médicament, on s'est efforcé de répondre aux besoins des scientifiques tout en imposant le principe du consentement éclairé. La fin visée a primé sur la considération d'une éventuelle « nature » du corps qui viendrait contredire la qualification juridique *ad hoc*.

Avant le vote des premières lois de bioéthique en 1994, le juriste J.-P. Baud appelait la législation française à accepter le principe d'une qualification du corps comme chose. S'inscrivant dans une démarche juridique « fictionnaliste », il contournait l'objection selon laquelle le corps, étant l'attribut de l'être humain, ne peut être une « propriété » qu'en un sens très particulier ... voire une absurdité, comme l'estiment ceux qui envisagent la thèse du corps-personne comme la traduction juridique d'une réalité substantielle. Pour protéger les droits de l'individu, J.-P. Baud entendait tirer partie du droit des choses, qui n'implique pas que toutes les « choses » sont des biens marchands, mais distingue entre des « choses » commercialisables et des « choses » hors commerce [7]. En qualifiant le corps comme chose, on pouvait permettre une circulation de certaines parties du corps humain, sans pour autant rompre avec le principe de sa non-commercialisation. J.-P. Baud estimait aussi, notamment à partir de l'exemple de John Moore évoqué plus haut, qu'une telle qualification pouvait dans certains cas mieux protéger le corps humain que la conception du corps comme substrat de la personne : si je suis propriétaire de mon corps, j'en use certes comme bon me semble, mais cela signifie aussi que je suis protégé juridiquement contre diverses atteintes d'autrui, depuis la contrainte corporelle aux empiètements sur la vie privée.

L'inventivité du droit est grande à propos du corps humain. Des catégories dont on a perdu l'usage peuvent être réemployées pour répondre à de nouveaux besoins ; d'autres, qui ont conservé leur actualité, sont susceptibles d'être utilisées de manière novatrice. Ainsi, face à la difficulté de donner un statut juridique au donneur de matériel biologique exploité à des fins de recherche, thérapeutiques ou industrielles, les juristes Fl. Bellivier et Ch. Noiville avancent l'hypothèse que le droit des contrats constitue une ressource dans laquelle puiser pour définir ce statut, à tort négligée jusque-là [8]. Il semble donc relativement vain de concentrer la réflexion sur l'alternative du corps-chose et du corps-personne et plus pertinent de privilégier une autre interrogation : quelle conception de la santé publique et de la liberté du citoyen voulons-nous promouvoir dans la législation sur la recherche biomédicale et les pratiques thérapeutiques ?

Marie Gaille-Nikodimov

[1] cf. l'ouvrage que j'ai co-écrit avec Cl. Crignon-De Oliveira : *À qui appartient le corps humain ? Médecine, politique et droit*, Paris, Belles Lettres, 2004

[2] M. Fellous, 'Soi-même et un autre : l'identité paradoxale du greffé', in : *Cités*, 'Refaire son corps, corps sexué et identités', dossier coord. par M. Marzano, 21, 2005, p. 49

[3] J.-L. Nancy, *L'Intrus*, Paris, Galilée, 2000

[4] cf. A. Ehrenberg, *La fatigue d'être soi. Dépression et société*, Paris, Odile Jacob, 1998, rééd. Poche Odile Jacob, 2000

[5] cf. D. Memmi, *Faire vivre et laisser mourir – le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, Paris, La Découverte, 2003

[6] cf. D. Deroussin, 'Personnes, choses, corps', in : E. Dockes et G. Lhuillier (dir.), *Le corps et ses représentations*, Paris, Litex, 2001

[7] J.-P. Baud, *L’Affaire de la main volée*, Paris, Le Seuil, Des Travaux, 1993

[8] Fl. Bellivier et Ch. Noiville, *Contrats et vivant : essai sur la circulation juridique des ressources biologiques*, Paris, LGDJ, à paraître en 2006

Adresse postale :

Marie Gaille-Nikodimov

CERSES

IRESO

59-61 rue Pouchet

75849 Paris cedex 17

Titre en anglais : Who owns the human body in biomedical research and healthcare's practices ?

Chapô : à qui appartient le corps humain ? La question s'est posée autrefois en droit comme en fait à propos des pratiques esclavagistes ; elle connaît une nouvelle actualité dans le contexte de la recherche biomédicale et les pratiques thérapeutiques contemporaines depuis une cinquantaine d'années. On peut donner à cette interrogation une réponse inspirée de divers points de vue, disciplines ou positions dans la société, faire intervenir les traditions philosophiques, théologiques, les pensées morales, mais aussi les théories politiques appliquées au domaine de la santé publique, le langage du droit et celui de l'économie. Dans cette pluralité de discours, le droit requiert une attention particulière en raison du rôle essentiel qu'il joue dans le fonctionnement des institutions démocratiques et de la relative opacité de son langage pour le non-spécialiste. Le corps est-il le substrat de la personne ou « une chose » que l'on peut s'approprier ? Est-il « une chose » au même titre qu'une voiture que l'on peut acheter et vendre ou est-il un bien non commercialisable ? Entre ces deux options semble ce jouer la protection juridique du corps humain. On s'attache dans cet article à élucider leur signification et leur portée respectives.

Résumé en anglais : Who owns the human body ? This issue has been formerly raised about the status of the slave. Today, it has become a prominent stake for when reflecting on biomedical research and healthcare practices. In our cultures, many answers may be given to this question : they are derived from philosophical or theological traditions ; they are borrowed from anthropological, sociological or psychological knowledge ; they may be formulated in a moral or political perspective. All of them give different insights and reveal one of the various dimensions of the question. When examining the status of the body and its relation to the human subject in the various stages of his/her life (including his/her death), one of the main difficulties is to deal with each of these answers and to understand how they meet and interact in the public debate. Another matter is related to the fact that law also plays a crucial role in the process of giving an answer to this question. In our book, *À qui appartient le corps humain ? Médecine, politique et droit* (Paris, Belles Lettres, 2004), Claire Crignon-De Oliveira and I have tried to deal with both difficulties. In this article, I focus on the meaning of the various law traditions. In western world, the laws are all derived, up to a certain extent, from the Roman tradition. Whether they have chosen to consider the human body as a property or to associate the body to the person, they have taken very different options. However, an examination of the ways laws are elaborated on this topic shows that

these two conceptions can meet in unexpected manners and that lawmaking can give creative answers to both the problem of protecting the person and to the requirements of biomedical research and healthcare practices.