

Qui ne dit mot consent ?

Pour une nouvelle loi sur le don d'organes

par Guillaume Durand

Selon la nouvelle loi sur le don d'organes, nous devons avoir explicitement refusé d'être donneur pour que nos organes ne soient pas prélevés à notre mort. Mais peut-on ainsi présumer le consentement ? Quels sont les présupposés philosophiques d'une telle loi ?

À la lecture de la nouvelle loi de Santé de 2016 sur le don d'organes – et de son interprétation dans certains médias – l'objection du Professeur T. H. Meynert à S. Freud telle qu'elle apparaît dans le film de J. Huston vient à l'esprit :

J'ai trouvé dans ce que nous venons d'entendre quelques idées qui sont neuves et quelques idées qui sont justes. Mais les idées qui sont justes ne sont pas neuves et celles qui sont neuves ne sont pas justes.¹

Pourquoi cet aphorisme s'applique-t-il si bien à la loi en question ?

Dans le monde, des centaines de milliers de personnes sont en attente d'une greffe d'organes : la pénurie de greffons s'est aggravée ces dernières années du fait notamment de l'augmentation du nombre de receveurs, des progrès de la médecine et des techniques de transplantation et du nombre d'organes que l'on peut ainsi greffer, mais aussi des situations limitées dans lesquelles une greffe est permise par la législation en vigueur. En France, plusieurs centaines de personnes en attente de greffe meurent chaque année. Nous manquons donc de donneurs et la loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique a fait du don d'organe une « priorité nationale ».

Mais une *fin* bonne moralement (« sauver des vies ») ne justifie pas n'importe quel *moyen* : prélever les organes et les tissus de personnes vivantes non consentantes, favoriser les

¹ John Huston, Freud, *The Secret Passion*, 1962.

arrêts de traitement de certains patients en vue de faciliter les prélèvements et de sauver d'autres vies, etc. Les conditions juridiques d'un prélèvement sur une personne décédée et sur une personne vivante sont très strictes dans nos démocraties : en France², le prélèvement *post mortem* doit servir une finalité thérapeutique ou scientifique et être réalisé uniquement par des médecins dans des établissements de santé autorisés. L'équipe médicale doit s'assurer de la mort du donneur selon les critères en vigueur : à cœur battant (90% des prélèvements), le médecin doit avoir constaté la mort cérébrale du patient ou à cœur arrêté sous des conditions très strictes. Dans le cas de ces prélèvements *post mortem*, le don est anonyme et gratuit. On doit s'assurer de la restauration du corps du donneur et la distribution des greffons est organisée selon un principe d'équité. Enfin, le prélèvement est réalisé selon le principe du consentement présumé : toute personne est un donneur d'organes potentiel, à moins qu'elle n'ait inscrit son refus par écrit et aujourd'hui en ligne dans le Registre National des Refus (RNR).

L'article 192 de la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, qui est entré en vigueur le 1^{er} janvier 2017, a relancé dans notre démocratie, et c'est une bonne chose, le débat sur le prélèvement d'organes sur personnes décédées (90% des donneurs en France). Mais les citoyens n'ont pas eu le droit à un débat public précédant l'élaboration de cette loi, comme le dispose pourtant le Code de la santé publique³. Que dit exactement la loi Santé ?

Aujourd'hui, en France, le prélèvement *post mortem* se fait suivant le principe du *consentement présumé*. La loi Caillavet du 22 décembre 1976 affirmait un consentement présumé « fort » : si la personne décédée *majeure*⁴ ne s'était pas inscrite au RNR, la famille ne pouvait refuser le prélèvement. Or sur le terrain clinique, par respect des familles endeuillées, cette loi était difficile à appliquer par les équipes soignantes. En 1994, la loi a ainsi précisé que le médecin devait « s'efforcer de recueillir le témoignage de la famille »⁵ quant à la volonté du défunt – et la loi du 6 août 2004 avait substitué les « proches » à la famille. Il n'est pas écrit que c'est à la famille et aux proches de décider, mais souvent dans la pratique, l'équipe médicale permet à ces derniers de refuser le don s'ils soutiennent, sans preuve précise, que le patient s'y serait opposé, voire si simplement ils ne s'en sentent pas capables.

D'autres pays, en particulier anglo-américains et de tradition libérale, ont fait le choix du consentement *explicite* : « nulle personne n'est donneuse d'organes à moins qu'elle n'ait exprimé de façon explicite sa volonté de donner »⁶. Un tel consentement est dit « fort » si la

2 Voir Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique. Articles L1211-2 et suivants du CSP.

3 CSP, art. L. 1412-1-1, al. 1er.

4 À partir de l'âge de 13 ans, une personne mineure peut s'inscrire au RNR (Article R1232-6 du CSP) et il n'y a pas d'âge minimum pour prendre sa carte de donneur. Mais pour un mineur (ou un majeur protégé), le prélèvement sera effectué avec l'accord des parents ou des représentants légaux.

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

6 Rodriguez-Arias Vaillhen D., « Discussion sur le consentement présumé ou explicite pour le don d'organes », 2009, p. 2. Disponible sur Internet à l'adresse suivante : http://www.france-dot.org/images/pj/298p1_Discussion%20Cstmnt%20pres%20explicite%202009.pdf

famille ne peut, en droit, annuler la décision de la personne de donner ou de ne pas donner (États-Unis). Il est dit « faible » lorsque la famille conserve la possibilité d'accepter le don (en l'absence de refus explicite) ou de refuser le don (Royaume-Uni).

Sans entrer dans toute la richesse des détails juridiques, la loi française de 2016 change-t-elle *profondément* la pratique du don d'organes en France ? En définitive, la loi, suivie de son décret d'application du 11 août 2016⁷, réaffirme le principe du consentement présumé, sans doute en le rendant plus « fort », du fait qu'elle minimise le rôle des familles. En effet, l'article 192 de la loi dispose que :

Le médecin *informe* les proches du défunt, préalablement au prélèvement envisagé, de sa nature et de sa finalité (...) Ce prélèvement peut être pratiqué sur une personne majeure dès lors qu'elle n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement, *principalement* par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Ce refus est révocable à tout moment.⁸

La loi affirme d'abord un consentement présumé « fort » : le médecin ne fait qu'*informer* les proches du prélèvement, il ne recueille pas leur consentement. Mais cela n'était pas non plus le cas, en droit, même depuis la loi de 1994 : en effet, selon cette dernière, le médecin devait « s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant *par le défunt, par tout moyen* »⁹.

L'ajout de l'adverbe « principalement » est le résultat d'une concession face aux vives réactions notamment des parlementaires et du monde médical. À l'origine, la loi prévoyait que le RNR soit l'unique modalité d'expression du refus écartant ainsi les familles et les proches de la décision. Le site de l'Agence de la biomédecine précise ensuite, en s'appuyant sur le décret du 11 août 2016, les modalités subsidiaires d'expression de ce refus :

Chaque personne opposée au prélèvement de tout ou partie de ses organes peut faire un écrit, qui devra être confié à un proche. (...) Chacun peut aussi faire savoir son opposition de vive-voix à ses proches. Dans ce cas, il sera demandé de retranscrire par écrit les circonstances précises de l'expression de ce refus et au proche qui l'a fait connaître de signer cette retranscription¹⁰.

La loi renforce l'idée d'une acceptation du don en l'absence d'un refus explicite de la personne de son vivant – par la réduction du nombre des modes d'expression de refus, la formalisation alourdie du témoignage des proches, l'obligation qu'a le médecin d'*informer* les proches et non plus de *recueillir* leur témoignage sur la volonté du patient décédé – mais le texte de loi et son décret préservent la possibilité d'un refus de la famille et/ou des proches (en droit, au nom de la parole du patient décédé) et laissent une certaine liberté aux équipes soignantes, confrontées aux familles, dans son application effective.

7 Décret n°2016-1118, 11 août 2016, relatif aux modalités d'expression du refus de prélèvement d'organes après le décès, Journal Officiel, 14 août 2016.

8 Je souligne.

9 CSP, art. L. 1232-1 ancien. Je souligne.

10 <https://www.agence-biomedecine.fr/evolution-loi-2016>.

À mes yeux, le problème essentiel n'est pas là. Les enjeux de cette loi ne sont pas posés. D'une part, le consentement présumé est-il bien un consentement ? Doit-on d'autre part, au nom de la solidarité, prélever les organes des personnes décédées sans leur consentement ?

Le consentement présumé au don d'organe n'est pas un consentement

Peut-on affirmer, comme le suppose la loi française, que celui qui ne s'est pas exprimé contre le don d'organe *y consent* ? Imaginez que la Gestation Pour Autrui (GPA) soit légale en France : pourrait-il venir à l'idée du législateur que toutes les jeunes femmes qui ne se sont pas exprimées contre la GPA consentent à être gestatrices ? Ou dans la même logique, pourrait-on prélever un organe chez tout donneur vivant qui ne s'y serait pas opposé ? On objectera sans doute que la différence, dans le cas du prélèvement *post mortem*, est que le donneur est mort : étant vivant et en état d'exprimer sa volonté, celui-ci a la capacité de refuser ou de consentir. Mais justement, sans avoir de son vivant interrogé la personne aujourd'hui décédée, peut-on déduire, sans refus explicite, son accord ? Si vous n'avez jamais entendu parler du don d'organe, ou plus probablement, si vous n'y avez jamais songé pour vous-même – une (faible) partie des *donneurs décédés* sont des jeunes de moins de 17 ans – ou encore si vous n'en avez jamais parlé à personne et que vous n'avez pas de carte de donneur (ce qui est le cas de la majorité d'entre nous), il est difficile de soutenir avec rigueur que vous y êtes favorable ou défavorable. C'est l'idée même de *consentement présumé* qui n'a pas de sens dans ce contexte : consentir, du latin *consentire*, c'est « être d'accord avec » ; or je ne peux acquiescer qu'à ce qui m'a été proposé et que j'ai donc envisagé consciemment. Mais il convient de préciser ce point : 1) Puis-je déduire un consentement d'une non-opposition ? 2) À ce dont vous avez consenti dans le passé, consentez-vous nécessairement encore aujourd'hui ?

1) Dans les relations de séduction, nous faisons tous l'expérience de la difficulté, qui est source d'angoisse, de déterminer si le désir est réciproque : autrui va-t-il même consentir à ce que je lui adresse la parole ? Nous cherchons alors à déceler le moindre signe (un sourire, un geste) que nous puissions interpréter comme une ouverture à la relation. Mais tant que l'autre n'a pas accepté la main tendue ou daigné nous écouter, le consentement, même minimal, à la relation n'est qu'une simple hypothèse et plus précisément une présomption. En droit, la présomption est une méthode juridique d'établissement de la preuve qui consiste à tirer d'un fait connu un fait inconnu¹¹. À ce titre, elle souffre d'incertitude : elle doit être intégrée dans un faisceau de preuves concordantes et elle est susceptible de preuves contraires.

11 Dans le cas d'un prélèvement post mortem, dans la loi de 2016, il s'agit d'une présomption mixte et non plus simple : des preuves contraires au consentement présumé peuvent être apportées mais uniquement celles prévues par la loi. Seule une présomption irréfutable interdirait d'apporter une preuve contraire, ce que ne dispose pas la loi.

Or que vaut ce *raisonnement probatoire* dans le cas du prélèvement d'organe sur une personne décédée qui ne s'est jamais exprimée sur le sujet ? Puis-je déduire de votre conduite dans la vie quotidienne, de vos opinions et de vos valeurs un consentement au don d'organe ?

Si vous ne vous êtes jamais exprimé sur le sujet (inscription au RNR, carte de donneur, etc.), y a-t-il des faits desquels nous pouvons légitimement déduire votre consentement ? Ce n'est pas parce que vous êtes bénévole aux Restos du Cœur – ou même que vous donnez régulièrement votre sang – que vous êtes nécessairement favorable au prélèvement de vos organes dans un but thérapeutique et/ou de recherche scientifique. Lors de notre étude d'éthique clinique réalisée au service de réanimation du CHU de Nantes entre juillet 2012 et mars 2014¹², je me souviens d'une jeune femme qui acceptait le don pour son père décédé mais le refusait pour elle-même :

J'ai l'impression que je dois partir entière là-haut. (...) Depuis que je suis toute petite, je quitte mon corps (...) Je ne pourrai pas voler si on me retire mes organes ! Certains pensent que l'âme est dans le cœur. Moi je pense qu'elle est dans la tête.

Une autre personne interrogée s'inquiétait, en raison de l'anonymat, de la possibilité de donner ses organes à une personne d'une autre confession religieuse que la sienne, à un alcoolique ou « pire » encore à un criminel. Les croyances, les valeurs, les opinions des personnes sont diverses, complexes, parfois irrationnelles¹³ et incohérentes entre elles. Sur cette question complexe du prélèvement de nos organes à notre mort, il est très difficile, voire impossible, de présumer quoi que ce soit.

2) Admettons maintenant que vous vous soyez exprimé un jour auprès de vos proches en faveur du don et que vos proches aient même retrouvé une carte de donneur. Peut-on déduire avec certitude que si vous étiez aujourd'hui capable de vous exprimer, vous y seriez nécessairement favorable ? La vie montre que nous sommes susceptibles de changer d'opinions selon les contextes, nos humeurs, notre santé, etc. Du fait que vous aviez consenti un jour à me saluer, je ne peux rigoureusement déduire que vous consentirez *toujours* à me saluer, quel que soit le contexte ou les événements. Il faut distinguer cependant des degrés de variabilité selon les opinions et leur nature : une opinion réfléchie, liée aux valeurs profondément ancrées dans l'identité personnelle, est sans doute plus durable qu'un simple point de vue exprimé spontanément à tel moment. Posséder une carte de donneur, écrire ses directives anticipées peuvent, à certaines conditions (aptitudes intellectuelles, absence de contraintes, etc.), être reconnues comme plus fiables et plus durables. C'est notamment le lien entre l'opinion, le degré d'autonomie psychique¹⁴ et l'identité personnelle qui est en jeu ici.

12 Durand G., Jonas M., Lorber J., Dabouis G., Villers D., « Faisabilité et questionnement éthique du prélèvement d'organes et de tissus sur des donneurs de catégorie III de Maastricht », *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 2014, vol. 25, n°4.

13 Je soutiens que l'irrationalité et l'incohérence des opinions n'empêchent pas l'autonomie psychique, mais certes elle la réduit. Voir Durand G., « Qu'est-ce que l'autonomie du patient ? », *Soins Gériatrie* n°122, 2016.

14 Voir Durand G. (2016), op. cit.

Dans une démocratie, pouvoir changer d'opinion et revenir sur sa décision est un droit fondamental : aujourd'hui en France, vous avez le droit de divorcer, puis de vous remarier, de vendre votre propriété, d'avorter sans raison médicale jusqu'à la 14^e semaine d'aménorrhée, d'accoucher sous le secret, etc. De même le consentement au soin « peut être retiré à tout moment »¹⁵.

Les seules formes *avérées* de consentement et de refus – sans préjuger de leur degré de liberté et de clarté – sont en toute rigueur celles qu'on appelle *explicites* et on peut s'étonner que dans une démocratie, celles-ci ne soient pas toujours la règle, et en particulier en ce qui concerne le don d'organe. Objecter que l'adoption du consentement explicite risquerait de diminuer encore plus le nombre de donneurs – le taux de refus est évalué en 2015 en France par l'Agence de Biomédecine à 32,5%¹⁶ – est non seulement douteux mais surtout intolérable : sans que les études scientifiques ne le prouvent¹⁷, on suppose que si l'on cherchait véritablement à obtenir le consentement des personnes, celles-ci ne le donneraient pas. On voit là l'hypocrisie même du principe du consentement présumé, qui cache dans ce cas une position éthique qui n'est pas nouvelle¹⁸ et qui mérite d'être posée en toute franchise dans le débat public : faut-il *imposer* le don de nos organes à notre mort au nom de la solidarité, et défendre avec F. Dagognet par exemple une « nationalisation des corps »¹⁹ ? Finalement, mon corps et ses éléments m'appartiennent-ils ? La réponse à cette question dépend-elle du fait que je sois vivant ou que je sois mort ? Mais que signifie exactement l'expression : « ceci est mon corps » ?

Ceci est mon corps

« Ceci est mon corps » n'est pas seulement une formule biblique²⁰, elle est aujourd'hui à la fois une expression de la vie quotidienne et une revendication. En France, j'ai le droit de tatouer mon corps, d'améliorer son apparence au moyen de la chirurgie esthétique mais aussi d'améliorer mes capacités (musclature, produits dopants, etc.). Comment ce qui m'apparaît de toute évidence comme *mien* pourrait-il ne pas m'*appartenir* ? Je n'ai besoin de l'autorisation

15 Art. 11 de la Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Article L1111-4 du Code de la santé publique.

16 https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/dp_activite-greffe2015_point_presse_fev2016.pdf

17 Cf. Organ Donation Taskforce, UK Department of Health (2008), « The potential impact of an opt out system for organ donation in the UK: an independent report from the Organ Donation Taskforce », Brasil y Francia, Taskforce 11.5, cité dans Rodríguez-Arias Vailhen D., op. cit., p. 5.

18 Voir Guibet Lafaye C., « Le don d'organes : de l'altruisme à la disponibilité consentie des organes », Colloque Universitaire Jean Fournier (CUF), novembre 2013, Fontenay-aux-Roses, France. Disponible à l'adresse : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00915264/document>

19 Dagognet F., *Questions interdites*, Paris, Empêcheurs de Penser en Rond, 2002.

20 « Pendant qu'ils mangeaient, Jésus prit du pain; et, après avoir rendu grâces, il le rompit, et le donna aux disciples, en disant: Prenez, mangez, ceci est mon corps. », Matthieu 26 :26.

de personne pour décider de me couper les cheveux (ni même, comme nous allons le voir, pour décider de les vendre) !

Selon le droit français, le corps humain n'est pas une chose que l'on pourrait posséder ou s'approprier²¹ ; il doit être respecté et il est inviolable²². Ce n'est pas un bien patrimonial et il ne peut donc être ni échangé ni vendu²³. Le corps, ses éléments (organes) et ses produits (les spermatozoïdes par exemple) n'appartiennent à personne – ni à l'individu, ni à l'État – ils ne sont pas des biens appropriables, y compris par la personne elle-même : du point de vue du droit, ils *sont* la personne. Enfin, ces droits fondamentaux du corps humain ne cessent pas à sa mort, le cadavre humain n'est pas non plus une simple chose :

Les restes des personnes décédées, y compris les cendres de celles dont le corps a donné lieu à crémation, doivent être traités avec respect, dignité et décence.²⁴

Or si le corps est en droit *inviolable*, comment comprendre que le prélèvement d'organes et de tissus, voire qu'une simple intervention chirurgicale, soit licite ? Les lois de bioéthique (1994, 2004, 2011) définissent les conditions d'accès exceptionnelles au corps humain :

Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre *exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui*. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir.²⁵

Aux côtés des opérations chirurgicales visant à maintenir en vie l'individu, le prélèvement d'organes, en ce qu'il vise l'intérêt thérapeutique d'autrui, fait donc figure d'exception au principe d'inviolabilité du corps. Mais un tel prélèvement est conçu comme un don : il doit être libre et désintéressé.

Il me semble qu'il y a ici un premier problème, voire une contradiction : comment puis-je *donner* ce que je ne possède pas et ce qui ne m'appartient pas ? Et si mon corps et ses éléments ne m'appartiennent pas, sur le plan moral, donner à autrui ce que l'on ne possède pas n'est pas un don et pourrait même s'apparenter à un vol (certes, à la condition qu'il existe un propriétaire comme Dieu ou l'État). En outre, parler de « don » dans le cadre du prélèvement *post mortem* a-t-il même un sens dans la mesure où un mort ne peut plus *donner* quoi que ce soit ?

Mais pourquoi refuser l'idée que je *possède* mon corps ? Au nom de quoi me refuser le statut de *propriétaire* ? L'un des arguments majeurs contre l'idée que mon corps et ses éléments

21 Seules les choses sont définies comme des possessions et comme des propriétés. Voir art. 544 du Code Civil : « La propriété est le droit de jouir et disposer des choses de la manière la plus absolue, pourvu qu'on n'en fasse pas un usage prohibé par les lois ou par les règlements. »

22 Article 16-1 du Code Civil.

23 Voir articles 16-5 et 16-6 du Code Civil.

24 C.C., art. 16-1-1. Voir aussi 16-2.

25 Article 16-3 du Code Civil. Je souligne.

puissent être définis comme mes propriétés est d'inspiration hégélienne : un bien appropriable n'est-il pas par nature *extérieur* à moi ? Comme l'écrit Hegel dans les *Principes de la philosophie du droit* :

Je peux me défaire de ma propriété (...) et abandonner ma chose (...) ou la transmettre à la volonté d'autrui, mais seulement dans la mesure où la chose par nature est extérieure.²⁶

Or, poser une telle frontière entre le corps et l'extériorité est arbitraire – la limite matérielle entre le corps vivant, ses éléments, ses produits et son environnement est bien plus floue que ne le prétend la pensée abstraite – et elle n'est que temporaire : beaucoup de ses éléments proviennent de l'extérieur (pensez à l'oxygène) et la plupart des éléments produits par notre organisme s'extériorisent et sont même capables d'une autonomie plus ou moins longue : les cheveux, les ongles, les spermatozoïdes et aussi, au moyen d'une intervention chirurgicale, les organes, les tissus, les ovocytes, etc. Une fois extériorisés, ces éléments ne sont-ils pas alors des candidats légitimes au statut de propriétés ? Et dans ce cas, pourquoi pourrions-nous seulement les donner et non pas les vendre ? C'est d'ailleurs ce que reconnaît le Code de la santé publique en considérant les phanères (cheveux, ongles, poils, dents) comme des exceptions²⁷. Admettre qu'il ne puisse y avoir de propriété que de choses extérieures à soi n'est, ni juridiquement, ni philosophiquement²⁸ une nécessité.

Enfin, je ne suis pas seulement mon corps : perdrais-je mon identité personnelle après l'amputation d'un bras, de mes deux jambes ou suite au don de l'un de mes reins ? Que penser d'un patient qui, suite à la découverte d'un ostéosarcome dans la jambe *exige* – contre toute indication médicale – l'amputation et la pose d'une prothèse afin de pouvoir continuer sa passion qu'est la pratique du sport de haut niveau ? L'identité personnelle est en définitive irréductible²⁹ au seul corps et à ses éléments et doit être pensée en lien avec l'autonomie psychique de l'individu : un ensemble graduel et variable de capacités intellectuelles et cognitives (l'intention, la compréhension, différentes capacités mémorielles telles que l'assimilation, la rétention, etc.), mais aussi de désirs, de valeurs et de projets qui font du sujet le véritable *auteur* de son existence – et non un simple acteur³⁰. Selon cette conception de l'identité personnelle que je défends brièvement ici – autrement dit, le sujet en tant que « vie biographique »³¹ et non pas *seulement* en tant que « vie biologique » – une personne peut donc, sans cesser d'être elle-même – et sans porter atteinte moralement à sa personne – décider de donner, de louer ou de vendre certaines parties et certains produits de son corps.

26 Hegel G. W., *Principes de la philosophie du droit*, Paris, Gallimard, 1940, p. 108.

27 Article R1211-49 du CSP.

28 « Tout homme a la propriété de sa propre personne : sur cela, personne n'a de droit, sauf lui-même. » Locke J., *Traité du gouvernement civil*, cité dans Baertschi B., « Le don de produits du corps humain : aspects philosophiques et éthiques », *Gynécologie. Obstétrique. Fertilité*, 2014, vol. 42, n°9, p. 650.

29 Ce qui ne veut pas dire « indépendant » : des maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer portent atteinte, de manière continue et inéluctable, à la personne elle-même : à tel point que l'on peut se demander si ce sont alors encore des personnes et par conséquent à qui s'adresse le soin ? Et s'agit encore de soin ? Voir Malherbe M., *Alzheimer. La vie, la mort, la reconnaissance*, Paris, Vrin, 2015.

30 Sur la distinction de l'auteur et de l'acteur dans la relation de soin, voir Malherbe M., *op. cit.*, pp. 87-91. L'auteur se réfère ici à Hobbes T., *Léviathan*, chap. 16.

31 Rachels J., *The End of Life. Euthanasia and Morality*, Oxford, Oxford University Press, 1986, p. 5.

Admettons maintenant que je sois reconnu comme propriétaire de mon corps et de ses éléments (organes, tissus, gamètes, etc.) À ma mort, il est rationnel de penser que je n'aurai plus besoin de mes organes et de mes tissus³².

L'État aurait-il le droit d'imposer de tels prélèvements en vue de sauver et/ou d'améliorer la vie des personnes vivantes ? Une telle obligation – dans mon hypothèse, de désappropriation du corps de l'individu à sa mort – est-elle moralement légitime ? Nombreuses sont les lois, dans nos démocraties, qui contraignent les libertés individuelles au nom du bien du plus grand nombre : les lois interdisant de fumer en public ou de circuler avec une voiture polluante, etc. Et sans doute ne pas vouloir donner ses organes à sa mort est condamnable moralement : entre jeter vos organes à la poubelle ou chercher à sauver cette ravissante petite fille, quel est votre choix³³ ? Mais si notre corps, à notre mort, appartenait à la société et à l'État – en vue de leur utilité pour les autres – les citoyens devraient aussi avoir l'obligation, morale, voire légale, de tout faire durant leur existence (ne pas fumer, ne pas boire d'alcool, éviter les expositions prolongées au soleil, etc.) pour garder leur corps et ses éléments en bonne santé. Pourrait-on tolérer, dans une démocratie, une telle atteinte aux libertés individuelles ? Ne pas respecter le consentement ou le refus de la personne au don de ses organes et de ses éléments, même en vue du bénéfice d'autrui, serait porter atteinte, de manière illégitime, à son autonomie et à son intégrité³⁴. Certes, le don d'organe à notre mort relève d'une sorte d'assistance à personne en danger et constitue sans doute un devoir moral positif que nous avons envers les autres membres de la communauté humaine. Cependant, l'État ne devrait pas pour autant avoir le droit de *contraindre* les individus. Comme le défend John Stuart Mill :

Ce sont certes de bonnes raisons pour lui faire des remontrances, le raisonner, le persuader ou le supplier, mais non pour le contraindre ou lui causer du tort s'il agit autrement.³⁵

Le minimalisme de J. S. Mill est avant tout politique : l'absence d'obligations juridiques n'implique pas l'absence de devoirs moraux et de vertus privées dont le champ d'application est plus étendu que celui des lois ; si nous ne devons pas condamner pénalement

32 Si vous admettez, avec Platon par exemple, un certain dualisme du corps et de l'esprit, et que vous soutenez l'immortalité de ce dernier, le corps est donc périssable et n'est donc plus, à votre mort, qu'un instrument désormais inutile.

33 Voir certaines campagnes sur le don d'organes qui jouent ainsi à nous culpabiliser : « One of these two will get your organs. You decide. » https://adsoftheworld.com/media/print/imip_decide_1. Face au refus des familles et des proches, certains proposent de permettre la rencontre entre ceux-ci et les receveurs potentiels.

34 Cela suppose qu'on accepte l'idée qu'on puisse encore causer du tort à une personne décédée, c'est bien ce que je soutiens ici, en accord avec la loi française. Je fais ici la différence entre le corps et ses éléments et certains produits comme les phanères : imaginez que ma compagne recueille tous les matins, sans mon consentement, mes cheveux malheureusement tombés durant la nuit et que, toujours dans le secret, elle les vende afin de s'enrichir ! On peut difficilement soutenir qu'elle me cause du tort ou qu'elle porte atteinte à mon intégrité. Mais elle aurait pu tout de même, sinon me demander mon accord, au moins m'en avertir.

35 Mill J. S., *De la liberté*, Gallimard, 1990, p. 74.

la paresse, par exemple, Mill soutient qu'on doit continuer, dans certains cas, sinon à la condamner moralement, du moins à encourager l'effort et la persévérance³⁶.

Dans cette logique, dans une démocratie libérale, si l'État ne doit pas, au nom du respect de leur autonomie, *contraindre* les individus à donner leur sang ou leurs organes, il a le droit et le devoir de les informer, de les conseiller et même de tenter de les convaincre du bien-fondé de ces actions. En définitive, l'action ultime et légitime, en faveur du don d'organes, est la sensibilisation et l'éducation.

Pour un consentement *et* un refus explicites et forts

Je défends le principe d'un consentement et d'un refus explicites – forts – qui passe par la création d'un registre, non pas seulement du refus, mais aussi du consentement. Telle avait été d'ailleurs la proposition des citoyens lors des États généraux de la Bioéthique en 2009 et qui avait donné lieu à un amendement en faveur d'une révision de l'article L. 1232-1 du Code de la santé publique³⁷. Un registre connu de chacun d'entre nous, régulièrement actualisé (tous les 3 ans par exemple), par l'intermédiaire des médecins traitants qui auraient la mission d'informer clairement leurs patients et leurs représentants légaux. La liberté de s'y inscrire ou non devrait être respectée pour chacun d'entre nous et dans le cas où la personne décédée n'y se serait pas inscrite, aucun prélèvement ne serait licite.

Dans notre étude réalisée au CHU de Nantes, les familles et les proches respectaient *tous* la volonté du patient décédé lorsque celle-ci était connue d'eux : « On ne sait pas ce qu'il aurait voulu. S'il nous avait dit qu'il voulait donner ses organes, nous ne nous y serions pas opposées. » « Je respecterai les volontés de ma mère avant mes convictions »³⁸. L'enjeu n'est pas de laisser la liberté de choix à notre famille et à nos proches, mais de leur faire connaître de notre vivant notre volonté. Toutes les études scientifiques le prouvent : les principaux facteurs qui expliquent le refus du prélèvement par les familles sont l'ignorance du souhait du patient, le manque d'information quant à la nature de l'acte et de ses conséquences, la qualité des soins prodigués au patient décédé et celle du lieu où s'effectue cette demande (salle dédiée, couloir de l'hôpital, etc.), l'approche et l'expertise de la ou des personnes délivrant l'information. L'éducation, la formation et l'information doivent permettre de sensibiliser chacun d'entre nous à la question du don, afin que nous prenions de notre vivant une décision libre et éclairée, régulièrement questionnée – la seule qui légitime alors le prélèvement – et que nos proches se retrouvent moins démunis lors de notre mort. Il faut que nous apprenions,

36 Ibid., p. 178.

37 Rapp. AN n°3111, 26 janv. 2011, amendements n°63 et 191, présentés par Mme Orliac, M. Charasse, Mme Berthelot, M. Giacobbi, Mme Girardin, M. Giraud, Mmes Jeanny Marc, Pinel et Robin-Rodrigo.

38 Durand G. et al., op. cit.

de notre vivant, à entretenir un rapport plus apaisé à l'idée de notre mort et de celle de nos proches³⁹.

Pour aller plus loin

- Avis n°155 du Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), « Questions d'éthique relatives au prélèvement et au don d'organes à des fins de transplantation », avril 2011.
- Berthiau D., « Redéfinir la place du principe d'autonomie dans le prélèvement d'organes. Propositions de révision de certains aspects de la loi bioéthique du 6 août 2004 en la matière », *Médecine & Droit*, 2010, p. 150-157.
- Binet J.-R., « Refus des prélèvements d'organes post mortem : comment l'exprimer ? », *La semaine juridique, notariale et immobilière*, 28 octobre 2016, n° 43-44, p. 35-39.
-
- Le Coz P., « Les résistances psychologiques au prélèvement d'organes », in *Manuel pour les études médicales*, Paris, Les Belles Lettres, 2007, p. 442-446.
- Gaille M. et Crignon-De Oliveira Cl., *À qui appartient le corps humain ? Médecine, droit et politique*, Paris, Les Belles Lettres, 2004.
- Mirkovic A., « L'apport au droit de la biomédecine de la loi Santé du 26 janvier 2016 », *Droit de la famille*, n° 10, octobre 2016, dossier 38, p. 34-38.

Publié dans laviedesidees.fr, le 14 mars 2017.

39 Je remercie le philosophe Bernard Baertschi, le Professeur Daniel Villers et le juriste Denis Berthiau – ainsi que le comité de lecture de *La Vie des idées* – pour leurs critiques et leurs remarques éclairantes.