HAL
open science

Réflexion sur le consentement au don d'organe post-mortem en France. Ce mode de consentement est-il le plus pertinent ?

Juliette Domin Butet

To cite this version:

Juliette Domin Butet. Réflexion sur le consentement au don d'organe post-mortem en France. Ce mode de consentement est-il le plus pertinent ?. Santé publique et épidémiologie. 2021. dumas-03371343

HAL Id: dumas-03371343

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03371343v1

Submitted on 8 Oct 2021

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.

05 OCTOBRE 2020

REFLEXION SUR LE CONSENTEMENT AU DON D'ORGANE POST-MORTEM EN FRANCE

CE MODE DE CONSENTEMENT EST-IL LE PLUS PERTINENT ?

JULIETTE DOMIN BUTET
MASTER1 ETHIQUE EN SANTE
UFR santé CAEN NORMANDIE

Remerciements :

Je tiens à remercier le professeur Grégoire MOUTEL, docteur en médecine légale au CHU de CAEN et directeur de l'Espace de Réflexion Ethique de Normandie ainsi que le professeur Guillaume GRANDAZZI, Maître de conférences en sociologie pour leurs enseignements théoriques et pour avoir dirigé ce mémoire.

Je tiens également à remercier Armand, pour son aide à la relecture et ses précieux conseils juridiques.

Table des matières

I. Introduction **3**

II. Objectifs et méthodes **3**

III. Etat des lieux en 2020 ..... **4**

A. Généralités sur la greffe d'organes. *4*

B. Qui sont les donneurs ? *6*

i. Donneurs décédés 6

ii. Donneurs vivants 8

C. Le don en chiffres en France. *8*

IV. Don et législation **10**

A. Cheminement de la 1ère loi à nos jours *10*

i. Premières lois de référence 10

ii. Texte fondateur 11

iii. Premières lois de bioéthique et leurs révisions. 12

iv. Evolution sur les modalités d'expression du refus 13

B. Définition du consentement présumé en France *13*

i. Consentement présumé faible 13

ii. Pourquoi la France a-t-elle choisi ce mode de consentement ? 15

V. Ce mode de consentement est-il réellement pertinent ? **17**

A. Une distorsion entre la loi et la pratique *17*

B. Inégalités entre les patients *17*

C. Le consentement présumé faible et le poids laissé aux familles. *18*

D. Les termes de don, de consentement et de présomption sont-ils compatibles ? *19*

VI. Consentement explicite **20**

VII. Quelles modifications dans la loi et dans les pratiques pour améliorer le consentement au don en France ? **21**

A. Améliorer leur adhérence au don *22*

i. Informer dès le plus jeune âge 22

ii. Informer dans un cadre médical 23

iii. Informer au moment du don 24

B. Changer de mode de consentement ? *25*

i. En choisissant un mode de consentement déjà existant. 25

ii. Un entre deux ? 27

VIII. Conclusion **29**

IX. Bibliographie **30**

I. Introduction

Grande avancée scientifique du 20ème siècle, le don d'organes et de tissus fait partie des priorités nationales en France. Cependant, les lois qui régissent le don d'organes ont été rédigées à l'origine dans les années 1970 et ont fait l'objet de certaines modifications depuis. Une des lois les plus importantes vise à définir quel type de mode de consentement est à appliquer en France et il s'avère qu'il s'agit d'un mode de consentement dit présumé. Ce système qui pouvait paraître pertinent dans les années 70 est-il encore pertinent de nos jours ? Il existe de nombreuses failles dans le consentement présumé tel qu'il est appliqué en France et il en découle de nombreux éléments préjudiciables au don et à la greffe, notamment au niveau de l'implication à double tranchant des familles dans le processus de prélèvement. Cette réflexion a donc pour but de décrire certaines incohérences vis-à-vis du système de consentement français et de s'interroger sur de possibles solutions afin d'améliorer l'adhérence au don en France ainsi que les lois qui le régissent.

II. Objectifs et méthodes

Le terme de « pénurie d'organes » revient assez régulièrement dans les médias, des campagnes de sensibilisation sur le don sont diffusées tous les ans et nous sommes actuellement au cours du plan greffe 2017-2021. J'ai donc choisi de réfléchir sur le mode de consentement au don d'organes en France. Pour ce faire, j'ai d'abord réalisé un état des lieux de la greffe en France en 2020 afin de mieux saisir le contexte dans lequel nous nous trouvons actuellement. Mon objectif principal étant l'étude de la pertinence du consentement présumé en France, il m'a tout d'abord paru important de reprendre les différentes législations encadrant le don et le consentement au don depuis leur création jusqu'à aujourd'hui. Après avoir défini le consentement tel qu'il est en France, j'ai cherché à comprendre pourquoi les premiers législateurs avaient opté pour ce mode de consentement puis, j'en ai analysé les modalités afin de comprendre s'il était adapté à la situation actuelle en France et je me suis aperçue que ce mode de consentement accordait une place particulière à la famille des donneurs. J'ai pu ensuite réfléchir sur les éventuelles solutions à apporter vis-à-vis des réponses que j'ai pu trouver concernant la pertinence du consentement présumé en France.

En raison de la crise sanitaire actuelle liée au COVID-19, les stages devant se dérouler sur la période des mois de juin et juillet ont dû être annulés. Ce mémoire est donc le fruit de

recherches bibliographiques. Les données que j'ai utilisées tout au long de la rédaction de ce mémoire proviennent de livres, de différents articles médicaux, juridiques, sociologiques, des sites internet des différentes agences relatives au don d'organes ainsi que des différents codes traitant de la greffe et de la personne humaine.

III. Etat des lieux en 2020

A. Généralités sur la greffe d'organes.

Pour commencer, j'aimerai définir ce que sont le don et la greffe d'organes. Le don d'organes est la mise à disposition d'une ou de plusieurs parties du corps d'une personne, par elle-même ou par ses proches, en vue d'une greffe sur une autre personne du ou des organes donnés[1]. La greffe est donc une technique médicale qui est envisagée lorsque l'état du malade et de son/ses organe(s) ne permet plus d'autre alternative que cette opération.

La liste des organes et tissus pouvant être prélevée est longue (poumons, foie, cœur, reins, pancréas, intestins, cornée, peau, valves, tendons, os, ligaments, veines et artères) mais seulement certaines indications nécessitent le recours à une greffe. Les voici regroupées par organe :

Poumons : mucoviscidose, fibrose pulmonaire, maladies obstructives des voies aériennes, hypertension artérielle pulmonaire (greffe de l'ensemble cœur-poumon)

Cœur : insuffisance cardiaque sévère

Foie : Hépatocarcinome

Pancréas : diabète de type 1 instable et/ou compliqué d'une insuffisance rénale terminale

Intestins : Indication lorsque la nutrition parentérale prolongée se heurte à des complications vasculaires, métaboliques ou hépatiques ne permettant pas sa poursuite

[1] https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/don_dorgane/75256

Rein : insuffisance rénale chronique, évolutive de stade 4 et 5. Il est à noter que pour les reins, la greffe est préférée à la dialyse car moins coûteuse. C'est la seule indication où la greffe n'est pas le dernier traitement envisageable.

Tous les organes ainsi prélevés ne seront pas in fine greffés. On prélève en moyenne 7 organes chez un donneur décédé et chacun de ses organes devra passer une batterie de tests avant d'être greffé.

Tout d'abord, il faut savoir que l'âge n'est pas une contre-indication au don cependant, chez des donneurs très jeunes et dont les organes ne sont pas matures ou chez des patients très âgés, la totalité des organes ne pourra pas être prélevée.

Si l'âge du donneur permet le prélèvement, il est obligatoire de vérifier si celui-ci ne présente pas de contre-indications absolues que sont : le SIDA, la rage, une tuberculose évolutive, une encéphalopathie spongiforme, la maladie de Creutzfeldt-Jakob, un traitement par hormone hypophysaire ou un mélanome malin. Il est également impossible de prélever un donneur dont on ne connaîtrait pas l'identité.

S'ajoutent à ces contre-indications absolues des contre-indications propres à chaque donneur en fonction de ses antécédents médicaux notamment et des antécédents propres aux organes comme le tabac ou l'alcool…

Une fois que ces contre-indications ont été écartées, chaque organe devra subir une batterie d'examens biologiques et radiologiques afin de déterminer s'il est greffable ou non.

Si le ou les organes passent ces différentes étapes, un dernier avis sera tout de même demandé aux équipes préleveuses et receveuses, celles-ci pouvant s'opposer à la greffe s'il subsiste un doute sur la qualité du greffon.

On s'aperçoit alors que la majorité des greffons refusés le sont à cause de leur mauvaise qualité. Pour les greffons rénaux, en 2016, 182 greffons sur 292 soit 62,33% des greffons ont été prélevés mais non greffés[2]. La deuxième cause de refus est la présence d'une tumeur ou d'une suspicion de tumeur (24 greffons, soit 8.22%) et la troisième concerne les anomalies anatomiques du greffon (23 greffons, soit 7.88%). Dans presque 80% des cas, la greffe n'a pas lieu à cause d'une anomalie concernant le greffon. Ce qui est d'abord rassurant, c'est qu'on ne rencontre que très peu de non-greffes dues à des problèmes de logistiques ou de techniques chirurgicales. Le système de coordination des greffes français n'est donc pas un frein à la réussite des greffes.

Même si le principe d'anonymat doit être respecté, à savoir que la famille du donneur ne pourra jamais savoir l'identité du receveur et inversement, il est possible pour la famille de demander à la coordination hospitalière des greffes d'organes si les organes ont pu être greffés et si la greffe a réussi. Si l'on reprend les chiffres ci-dessus, dans 80% des cas, la famille peut apprendre que les reins de leur proche ont été prélevés mais non greffés, ce qui peut, en l'absence d'une information claire et détaillée paraître comme un gâchis des organes de leur proche, une détérioration inutile de son corps.

B. Qui sont les donneurs ?

On compte en France 3 types de donneurs d'organes classés en deux catégories : les donneurs décédés (2 types) et les donneurs vivants. Il est aussi possible de donner ses organes en étant mineur ou majeur protégé, bien évidemment selon des règles très précises.

i. Donneurs décédés

Les donneurs décédés représentent la source majeure de greffons en France. C'est ce mode de prélèvement qu'il a été choisi de développer dans les années 60 pour deux raisons majeures. La première concerne le nombre de greffons obtenus par donneur. Une vision économiste du don décrirait un « rendement » plus important pour un donneur décédé chez lequel on peut prélever en moyenne 7 organes contre un donneur vivant chez qui l'on ne peut prélever qu'un seul organe.

[2] https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/organes/01-prelevement/telechargement/TP24.gif

Mais d'un autre côté, prélever chez les personnes décédées permet d'apporter aux malades sans risquer la santé d'autres citoyens. De ce fait, un des plus grands principes de la médecine qui est de d'abord ne pas nuire[3], se trouve respecté. Il est ensuite possible de séparer ces donneurs en 2 grandes catégories distinctes. Il y a d'abord les donneurs en situation de mort encéphalique dits à « cœur battant » puis les donneurs à « cœur arrêté ». Pour permettre une certaine coordination internationale, 4 catégories de morts ont été établies lors d'une conférence à Maastricht en 1995[4] :

Catégorie I : personnes qui font un arrêt cardiaque en dehors de tout contexte de prise en charge médicalisée et pour lesquelles le prélèvement d'organes ne pourra être envisagé que si la mise en œuvre de gestes de réanimation de qualité a été réalisée moins de 30 minutes après l'arrêt cardiaque

Catégorie II : personnes qui font un arrêt cardiaque en présence de secours qualifiés, aptes à réaliser un massage cardiaque et une ventilation mécanique efficaces, mais dont la réanimation ne permettra pas une récupération hémodynamique

Catégorie III : personnes pour lesquelles la mort survient dans les suites d'une décision d'arrêt de traitements en réanimation

Catégorie IV : personnes en état de mort encéphalique

Il est actuellement possible en France de prélever des organes chez les personnes décédées des catégories I, II et IV de Maastricht.

Certains hôpitaux pilotes ont été autorisés à prélever chez les personnes de catégories III mais non sans soulever questionnement d'ordre éthique. Certains auteurs comme le philosophe Eric FOURNERET[5] relatent le fait théorique de visualiser la limitation et l'arrêt des traitements avec comme finalité le prélèvement au détriment de la personne malade.[6]

[3] *Primum non nocere*
[4] https://www.srfl.org/wp-content/uploads/2015/11/20121009-R CREMER-ClassificationMaastricht.pdf
[5] Dans son rapport « penser les arrêts de traitement Maastricht III à propos des greffes »
[6] https://www.espace-ethique.org/ressources/article/le-prelevement-maastricht-iii-en-question

ii. Donneurs vivants

La deuxième grande catégorie de donneurs concerne les personnes qui font don d'un de leur organe de leur vivant. Il est possible de faire don d'un rein, d'un lobe hépatique et d'un lobe pulmonaire mais seulement à un cercle restreint de personnes. Initialement, seuls les pères, les mères, les fils, les filles, les frères et sœurs du receveur ou le conjoint (en cas d'urgence) pouvaient prétendre à donner un de leurs organes. Les lois de bioéthiques de 2004 et 2011 ont élargi le cercle de donneurs et peuvent désormais donner le conjoint (en toutes situations), les grands-parents, les oncles et tantes, les cousins germains ainsi que le conjoint de son père ou de sa mère. Il est également possible de donner à toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur ou bien la preuve d'un lien affectif fort d'au moins deux ans.

Une fois un donneur trouvé, celui-ci, après avoir été informé par un comité d'experts des risques encourus et des conséquences éventuelles de la procédure, doit faire part de son consentement devant le président du tribunal judiciaire (anciennement tribunal de grande instance) qui doit s'assurer du consentement libre et éclairé du donneur[7].

C. Le don en chiffres en France.

On remarque donc qu'en France, il existe de nombreux moyens de prélever des organes mais pour autant, le nombre d'organes prélevés ne suffit pas à répondre à la demande croissante en greffons.

En 2019, 5901 organes ont été greffés alors que 26 116 personnes étaient en attente de greffe la même année. Cet écart important n'est pas nouveau puisqu'en 2007 on recensait 4667 greffes pour 7292 malades sur la liste d'attente[8]. Il ne fait donc qu'augmenter et chaque année, environ 500 personnes décèdent du fait du manque de greffons. Il faut savoir que de nombreux facteurs rentrent en compte dans l'évolution du nombre de prélèvements et du nombre de greffes.

[7]https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=934334A9A759748797B83474AF44D1C9.tplgfr27s_2?idSectionTA=LEGISCTA000006171022&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20200812
[8] https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/organes/02-organes/telechargement/TG3.gif

En effet, le nombre de prélèvements dépend du type de donneur, en France la majorité des sujets prélevés sont en état de mort encéphalique. En 2016[9], sur les 2444 personnes prélevées, 1770 (soit 72.42%) étaient en état de mort encéphalique. La mort encéphalique survient le plus souvent lors d'accidents vasculaires mais également lors d'accidents violents comme les accidents de la route. Des mesures de préventions routières efficaces permettent de faire baisser le nombre de personnes décédant dans ces conditions ce qui est une excellente chose ; mais diminue par extension le nombre de personnes susceptibles de donner leurs organes. Il est évidemment impensable de préférer garder un nombre de personnes prélevables stable plutôt que de diminuer le nombre de morts violentes sur les routes.

La deuxième source de greffons en France est celle regroupant les donneurs vivants. On compte en 2019 510 greffes réalisées à partir d'un donneur vivant alors que l'on n'en comptait que 245 en 2006[10]. Cependant, ce type de don, qui ne représente que 14% des dons en 2018, n'est pas encore assez développé en France en comparaison avec d'autres pays européens qui ont choisi dès les premiers dons de centrer leurs politiques sur les dons entre vivants. Du fait de l'élargissement du cercle de donneur et le développement de l'information à ce sujet, on peut espérer qu'au cours des années suivantes le nombre de dons effectués à partir d'un donneur vivant ne vont qu'augmenter et ainsi permettre de résorber, en partie, le déficit en greffons en France.

Viennent ensuite les catégories I et II de Maastricht qui ne représentent qu'une très faible proportion des donneurs en France, en effet, il est rare que les techniques de conservation des organes soient mises en place assez rapidement pour permettre le prélèvement d'organes sains. De ce fait, seulement 42 personnes sur 2444 (soit 1.72%) appartenant à ces catégories ont pu être prélevées.

Il faut donc développer en France l'activité de prélèvement chez les personnes décédées Maastricht I et II ainsi que sur les donneurs vivants, comme par exemple en Espagne[11].

---

[9] https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/organes/01-prelevement/telechargement/FP1.gif
[10] https://www.dondorganes.fr/questions/2823/combien-y-t-il-de-donneurs-en-france
[11] https://www.pourquoidocteur.fr/Articles/Question-d-actu/19243-Don-d-organes-pourquoi-l-Espagne-est-championne-du-monde

Un autre facteur déterminant le nombre de prélèvements effectués réside dans la forte place accordée aux familles. En effet, pas moins de 30% des prélèvements sont refusés par la famille alors que la plupart des sondages montrent qu'environ 80% des français sont prêts à donner leurs organes. Nous allons donc voir le rôle des législations, des équipes médicales et des familles dans le processus don. Ensuite, nous verrons quelles solutions pourraient être mises en place pour faire baisser le taux d'opposition dû aux familles.

IV. Don et législation

A. Cheminement de la 1ère loi à nos jours

i. Premières lois de référence

Pour comprendre les différents aspects législatifs actuels concernant le don d'organe en France, il m'apparait important de détailler les grandes étapes ayant mené aux textes tels qu'ils le sont aujourd'hui.[12]

Contrairement aux idées reçues, le don d'organes est inscrit dans la loi depuis le 15 novembre 1887. En effet cette loi ancienne disposait que chaque personne capable pouvait, par voie testamentaire, décider de l'avenir de sa dépouille. Cela concernait essentiellement le don du corps à la science mais par extension, les organes, également dans un but de recherche et d'enseignement.

La loi Lafay du 7 juillet 1949 fut la première loi autorisant les prélèvements en vue d'une réelle greffe sur des patients ayant des problèmes de cornée. Comme en 1887, le défunt pouvait léguer ses yeux à un « établissement public ou à une œuvre privée, pratiquant ou facilitant la pratique de cette opération ». Ainsi fut créée la Banque Française des yeux.

[12] http://www.greffedevie.fr/Greffe_Histoire.asp et https://www.france-adot.org/la-legislation-en-matiere-de-don-d-organes.html

Du fait des avancées scientifiques concernant la transplantation et les techniques de réanimation (ventilation artificielle et réanimation cardio-pulmonaire), il apparait important de donner une nouvelle définition à la mort en réglementant sur ce qu'on appelait auparavant la « mort cérébrale ». Nait ainsi le 24 avril 1968 la circulaire Jeanneney qui considère que la mort cérébrale signifie bien la mort de l'être humain. Les sujets déclarés morts par mort cérébrale deviennent alors la principale source de prélèvements.

ii. Texte fondateur

La loi Caillavet du 22 décembre 1976 marque un tournant en tentant de s'affranchir de l'avis des familles. Elle intègre pour la première fois le concept de « présomption de consentement » selon l'adage « qui ne dit mot consent ». Cette loi dispose que « des prélèvements peuvent être effectués à des fins thérapeutiques et scientifiques sur le cadavre d'une personne n'ayant pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement ». On observe alors une nationalisation des cadavres du fait d'une absence de droit de propriété de la famille sur le corps (le corps étant indisponible article 16-1 du code civil). On peut également y voir un droit collectif de préemption sur le corps. En outre, cette loi posera les principes de gratuité et d'anonymat du don.
Ces trois règles resteront par la suite les piliers du don en France

La loi Caillavet sera précisée par le décret d'application du 31 mars 1978 : « la personne qui entend s'opposer à un prélèvement sur son cadavre peut exprimer son refus par tout moyen ».

Cependant, l'avènement des techniques de transplantation et l'augmentation des patients nécessitant une greffe vont contraindre le législateur à promulguer de nouvelles lois qui encadrent plus précisément le don d'organe. C'est alors que seront rédigées les premières lois de bioéthique.

iii. Premières lois de bioéthique et leurs révisions.

Le 29 juillet 1994 paraissent les premières lois de bioéthique. Ces lois reposent sur 2 principes fondamentaux l'un relatif au « respect du corps humain » (inscrit dans l'article 16 du code civil) et l'autre au « don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain ». Sont ajoutés aux 3 piliers du don : l'interdiction de la publicité pour le don, des modalités de sélection des donneurs et des organes ainsi que l'activité de biovigilance. De plus, on observe la création d'un Registre National des Refus (RNR) géré par l'Etablissement Français des Greffes. Ce fichier permet aux personnes ne voulant pas donner leurs organes d'être répertoriées, ce fichier étant systématiquement étudié avant chaque don. L'inscription est modifiable et révocable à tout moment. A ce fichier s'ajoutent des campagnes de diffusion et de distribution de notices sur les greffes, de cartes de donneurs (sans valeur légale) et des formulaires d'inscription au registre des refus.

En 2004 les révisions des lois de bioéthique maintiennent le consentement présumé à deux exceptions : le refus explicite du donneur (via le RNR mis en place en 1994) et lorsque le défunt a exprimé son choix à ses proches qui doivent en témoigner au médecin. La loi indique également au médecin de s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition éventuelle par quelque moyen que ce soit. L'agence de biomédecine est créée et remplace l'établissement français des greffes. Sa mission, priorité nationale, est notamment de promouvoir le prélèvement et la greffe d'organes.

En 2006, la loi autorise de nouveau à prélever sur des donneurs « à cœur arrêtés » alors que cela n'était plus possible depuis 1968 (circulaire Jeanneney). Selon la classification de Maastricht (1995), il est possible (en France) de prélever chez trois types de donneurs : la catégorie I concerne les personnes faisant un arrêt cardiaque en dehors de tout contexte de prise en charge médicalisée et qui sont décédées à l'arrivée des secours qualifiés, la catégorie II concerne les personnes qui font un arrêt cardiaque en présence des secours qualifiés mais dont la réanimation ne permettra pas une récupération hémodynamique et les donneurs de la catégorie IV concerne les personnes décédées en mort encéphalique qui font un arrêt cardiaque irréversible au cours de la prise en charge en réanimation. Autoriser de nouveau cette pratique pourrait permettre d'accroître le nombre de greffons disponibles mais pose également certains problèmes d'ordre éthique. En effet, la faible certitude de l'irréversibilité de l'arrêt cardiaque et les équipes médicales confrontées au déséquilibre entre le nombre de

greffons et le nombresde patients en attente de greffe nous interrogent sur de possibles dérives.

iv. Evolution sur les modalités d'expression du refus

L'année 2016 marque une évolution vis-à-vis des modalités d'expression de l'opposition au don d'organes. En effet la loi du 26 janvier 2016 entrée en vigueur le 1er janvier 2017 autorise de nouveaux moyens d'exprimer son refus[13]. Il est désormais possible de remettre à un proche un témoignage écrit, daté et signé expliquant l'opposition au don. Ce document devra être transmis à l'équipe médicale le cas échéant. Si la personne se trouve dans l'impossibilité d'écrire, une tierce personne, sous le contrôle de deux témoins, pourra rédiger les volontés du défunt. Cette loi permet également de confier oralement à ses proches son opposition au don et ce sont eux qui devront retranscrire par écrit pour l'équipe médicale les directives du membre de la famille décédé.

De plus, le registre national des refus est désormais accessible en ligne et il est également possible de préciser les noms des organes/tissus que l'on ne veut pas donner.

On observe donc depuis 1994 que la place accordée aux familles ne fait que grandir, au risque de voir celles-ci refuser le prélèvement des organes de leurs proches. Nous allons donc étudier comment notre système de consentement inclut les familles de patients et quels sont les droits qui leurs sont accordés.

B. Définition du consentement présumé en France

i. Consentement présumé faible

Une des étapes du don d'organes, si ce n'est la plus importante repose sur l'expression du consentement ou non au prélèvement. L'article 2 de la loi Caillavet de 1976 disposait que « des prélèvements peuvent être entrepris à des fins thérapeutiques ou scientifiques sur le cadavre d'une personne n'ayant pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement ». Cette loi ne laissant que très peu de précisions sur les modalités d'expression du refus et ne laissant aucune indication aux médecins afin de s'enquérir dudit refus. Les législateurs ont été forcés en 1994 de réviser cette loi pour pallier à certaines dérives. En effet,

[13] https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033027728&categorieLien=id

en adoptant une vision utilitariste, les institutions, en s'accaparant les cadavres et leurs organes sans s'inquiéter d'avoir discuté avec les familles, auraient pu orienter notre modèle vers un mode de consentement présumé fort (« hard opt-out »).

Cependant, les différentes lois entre 1994 et 2020 n'ont cessé de renforcer les modalités d'expression de l'opposition au don d'organes, conférant ainsi une protection des libertés individuelles de chacun. Elles ont également permis d'intégrer les familles en les interrogeant sur les volontés du défunt concernant ses organes. Au vu des différents éléments énoncés ci-dessus, il est désormais possible de rapprocher le système de consentement français en 2020 à ce que l'on appelle le « consentement présumé faible » ou « soft opt-out » en anglais.

En effet il existe dans le monde deux grands types de consentement, divisés chacun en deux sous-catégories. Le premier type, dont fait partie le système de consentement français est celui du consentement dit « présumé ». Dans ce système, chaque individu est considéré comme donneur potentiel tant que celui-ci n'a pas fait connaître de son vivant son opposition au prélèvement de ses organes. Il existe ensuite deux types de sous-catégories au consentement présumé[14]

<u>Consentement présumé fort (hard opt-out) :</u> Chaque personne est donc donneuse sauf s'il existe une expression du refus. Si l'individu a effectivement exprimé son opposition au don, la famille ne peut pas aller à l'encontre de cette décision et décider d'effectuer le prélèvement. De même, une personne n'ayant pas exprimé son refus sera prélevée, la famille ne pouvant pas refuser le don.

<u>Consentement présumé faible (soft opt-out) :</u> De la même manière, toute personne est donneuse à moins d'avoir fait part de son refus. Cependant ici, aucun prélèvement ne peut être fait sans concertation avec les proches. De ce fait, aucun prélèvement n'est effectué si la famille s'y oppose, même si le défunt présentait sur lui une carte de donneur. Il est à noter qu'en France, cette carte est purement informative, elle n'a aucune valeur légale.

[14] http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/sites/default/files/dossier_2.pdf

Après avoir étudié les grandes étapes menant au système de consentement actuel, il est intéressant de comprendre pourquoi les législateurs ont opté pour un mode de consentement présumé en France.

ii. Pourquoi la France a-t-elle choisi ce mode de consentement ?

Comme dit précédemment, la France a dès le départ opté pour un mode de consentement présumé contrairement à d'autres pays qui fonctionnent selon un consentement explicite. Il est intéressant de noter que la répartition entre ces deux modes de consentement à travers le monde est intimement liée à l'histoire de chaque pays. En effet, les pays anglo-saxons et ceux de tradition libérale adoptent généralement un mode de consentement explicite[15]. C'est le cas aux Etats-Unis, aux Pays-Bas, au Royaume-Uni, au Canada contrairement au pays latins (Italie, France, Espagne, Portugal), les pays du nord de l'Europe (Danemark, Suède, Norvège) et les anciens pays socialistes (Pologne, Lituanie), où l'on retrouve un mode de consentement présumé, basé sur la solidarité.

Le principe de solidarité est en France une des valeurs piliers de la société. C'est donc naturellement que les premiers législateurs ont opté pour le consentement présumé. Pour bien comprendre cette décision, il est tout d'abord important de définir la solidarité. Selon le *Larousse*[16], la solidarité est un « sentiment qui pousse les hommes à s'accorder une aide mutuelle ». Cette définition nous montre par extension que, partageant tous le lien fort qu'est l'humanité, nous sommes tous dépendant les uns des autres et à fortiori, nous sommes tous solidaires les uns des autres. C'est après les deux guerres mondiales et les conséquences économiques et sociales qui en ont découlé que la solidarité est passée de simple phénomène social à priorité politique à de nombreux niveaux.

C'est après la crise économique des années 30 et la Seconde Guerre Mondiale que l'Etat a décidé d'intervenir sur le volet économique et social français afin de lutter contre les inégalités et d'assurer une certaine cohésion sociale. L'Etat providence est né. De ces interventions seront créées plusieurs institutions de protection sanitaire et sociale reposant sur un système assurantiel obligatoire géré par l'Etat. Ainsi nait en 1945 la Sécurité Sociale. Il

[15] Sera défini dans la partie VI.
[16] https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/solidarité/92488

est alors indiqué dans le préambule de la Constitution de 1946[17] : « Elle [la Nation] garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs ». La Nation garantit également l'accès à l'instruction, le droit au travail… Au fur et à mesure des différentes crises sociétales, seront mis en place des aides pour le chômage, des revenus de solidarité ou bien de nouvelles aides de couverture médicale.

On observe donc qu'en France, la solidarité ne concerne pas seulement les citoyens à leur échelle individuelle mais qu'elle est en majeure partie organisée par l'Etat. Cette mutualisation et la redistribution des services et des ressources pour tous sont ancrées dans notre mode de vie et il était donc impensable que le fonctionnement du don d'organe en France soit régi selon des modalités différentes. Tout le monde est donc considéré comme donneur potentiel au nom de la solidarité nationale.

Ce principe de solidarité nationale soulève cependant des questionnements. D'un point de vue politique, par le choix d'un consentement présumé l'Etat se positionne du côté des patients en attente de greffe au détriment éventuel de l'intégrité corporelle des personnes décédées sans avoir exprimé d'opposition au don de leurs organes. En effet ce n'est pas parce qu'on n'exprime pas son opposition que l'on exprime son au don. Le législateur, sous l'égide du principe de solidarité sociale, soumet le cadavre à une « souveraineté collective » supérieure à sa « souveraineté individuelle ».

Le système de consentement présumé est donc relativement vieux puisque présent dans la loi depuis 1976 et a subi de nombreux ajustements. Cependant, il est intéressant de se demander si ce mode de consentement en 2020 est toujours aussi adapté, à la demande en greffons notamment.

[17] https://www.conseil-constitutionnel.fr/le-bloc-de-constitutionnalite/preambule-de-la-constitution-du-27-octobre-1946

V. Ce mode de consentement est-il réellement pertinent ?

A. Une distorsion entre la loi et la pratique

A première vue, il est certain que le mode de consentement en France est de type présumé faible. Mais en analysant les textes de loi et les pratiques médicales pour détailler ce mode de consentement, on peut observer une dichotomie entre la théorie et la pratique.

Il devient alors intéressant d'étudier cette distorsion entre ce que dit la loi et ce qu'il se passe en réalité dans les hôpitaux. L'article L-1232-1 du code de la santé publique dispose que « ce prélèvement [d'organes] 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 » et précisé par l'article R-1232-4-4 qui détaille les modalités d'expression du refus, laisse comprendre que les médecins peuvent prélever sans l'accord des familles. En effet, la loi dispose que les médecins doivent rechercher par tout moyen auprès de la famille l'opposition éventuelle du défunt exprimée de son vivant. Il n'est en aucun cas fait mention que l'avis de la famille doit être pris en compte. De ce fait, le consentement tel qu'il est inscrit dans la loi est un consentement présumé fort où les médecins ne sont pas tenus de respecter l'avis de la famille mais seulement celui du défunt si celui-ci exprimait son refus.

Or dans la pratique, les équipes médicales ne prendraient jamais le risque de prélever contre l'avis des familles. Il est inconcevable de laisser s'installer un climat de méfiance vis-à-vis des institutions et du corps médical, parfois qualifiés de vautours, dans le but de prélever plus d'organes. On retrouve donc en pratique un consentement présumé faible et cette discordance entre la loi et la pratique montre donc que le système de consentement français n'est pas adapté à notre modèle de société.

Le fait de laisser en pratique un pouvoir de décision à la famille, crée alors une certaine inégalité entre certains patients

B. Inégalités entre les patients

Premièrement, le mode de consentement présumé faible est celui qui favorise le plus le dialogue avec les familles au moment du décès de leur proche. En effet, les médecins doivent s'enquérir par tous les moyens de l'expression ou non du refus de la personne décédée et cela

passe généralement par le biais des familles. Cependant il existe certaines situations où l'avis donné par les familles semble contredire les positions du patient.

Dans le cas où un patient est inscrit sur le registre des refus, les équipes médicales ne demanderont par l'avis des familles sur le don et ne procèderont pas au prélèvement. Cela ne les dispense évidemment pas d'accompagner les familles et de leur fournir une information claire et détaillée sur le décès de leur proche. Dans l'éventualité où les familles auraient préféré un don, la seule position qui aurait été retenue aurait été celle du défunt, inscrit sur le registre. La loi protège ici sa dignité et sa liberté d'opinion.

Cependant dans une situation diamétralement opposée où une personne décédée serait retrouvée en possession d'une carte de donneur ou de tout autre document laissant croire qu'elle souhaitait donner ses organes, si la famille manifeste son opposition aux équipes médicales la personne ne sera pas prélevée. In fine, les volontés du patient décédé ne seront pas respectées, sa dignité et sa liberté d'opinion seront bafouées.

De même, dans le cas où une personne n'aurait pas exprimé ses volontés sur le don de son vivant, le témoignage de sa famille dans le sens du prélèvement fera foi pour les médecins et ceux-ci pourront procéder au prélèvement. Est-il alors correct de ne pas accepter de témoignages explicitement positifs du défunt sur le don de ses organes mais d'accepter seulement les déclarations des proches qui vont dans le sens du consentement ?

On observe donc ici, l'éventualité d'une inégalité entre citoyens, d'un manque de respect des libertés et de la dignité, ce qui n'est pas acceptable. Cette inégalité tient en partie sa source dans le pouvoir décisionnel laissé aux familles

C. Le consentement présumé faible et le poids laissé aux familles.

L'adaptation de la loi par les équipes médicales en France laisse aujourd'hui un pouvoir considérable aux familles, allant de la « simple » décision d'accepter ou non un prélèvement si le défunt n'avait pas fait connaître son refus, à la révocation des volontés du défunt si celles-ci allaient dans le sens du don[18]. J'aimerais alors m'intéresser aux situations où le défunt n'avait exprimé aucunes volontés et où la décision repose uniquement sur la famille.

[18] https://www.cairn.info/revue-de-metaphysique-et-de-morale-2010-3-page-341.htm

Il faut tout d'abord savoir que la majorité des sondages annoncent que 80% des français sont favorables au prélèvement de leurs organes après leur mort mais que seulement 50% de la population a fait savoir sa position à ses proches[19]. Il faut donc comprendre que dans la moitié des cas où un prélèvement sera envisagé, seule la famille sera décisionnaire.

Même si le consentement présumé faible favorise le dialogue avec les familles au moment du décès de leur proche, les discussions concernant le don des organes peuvent s'avérer compliquées et douloureuses. Outre le fait d'accepter le décès, souvent brutal et inattendu, du membre de leur famille, les proches doivent, dans un laps de temps très court, décider de l'avenir des organes du défunt. Dans le cas où le défunt n'avait pas fait connaître de son vivant le choix d'un tel prélèvement, le choix qui incombe à la famille est compliqué. En effet, elles doivent prendre une décision en tenant compte de ce qu'aurait souhaité leur proche, et non de leur propre opinion. La distinction peut s'avérer difficile à appréhender pour les familles et certaines vivent avec angoisse le fait de devoir prendre cette décision. De plus, si un seul des membres de la famille éprouve des réticences au prélèvement, celui-ci ne sera pas effectué[20].

L'application du consentement en France laisse donc une place non négligeable à la famille du défunt, qui dans certains cas est même plus importante que celle du défunt lui-même et interroge sur les concepts mêmes de don, de consentement et de présomption de consentement.

D. Les termes de don, de consentement et de présomption sont-ils compatibles ?

Si l'on reprend les termes de la loi, on y retrouve à plusieurs reprises le mot « don ». Le Larousse[21] définit le don comme l' « action de donner, de céder quelque chose que l'on possède ». Il est ici explicitement dit que le don est un phénomène actif, volontaire, individuel et personnel. Or il apparaît compliqué de faire coïncider la définition du don avec celle du consentement présumé dans laquelle il n'y a aucun phénomène actif quant au déroulement

[19] https://harris-interactive.fr/opinion_polls/les-francais-se-declarent-prets-au-don-dorgane-mais-en-meconnaissent-le-cadre-juridique/
[20] https://www.espace-ethique.org/ressources/editorial/dons-dorganes-pour-le-respect-de-la-volonte-de-chacun
[21] https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/don/26410

du « don »[22]. En effet, celui qui ne dit pas non au don d'organe ne dit pas pour autant oui mais sera considéré comme donneur par la loi.

Par la même analyse, les notions de consentement et de présomption ne semblent pas concorder. D'après le Larousse[23], le consentement est l'action de donner son accord. En effet, l'article L1111-4 du code de la santé publique dispose qu' « aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne ». Le principe de consentement libre et éclairé, issu de la loi Kouchner[24] confère donc de nouveaux droits aux patients afin de l'affranchir du paternalisme médical et lui accorder une place centrale dans le déroulement des soins. De ce fait, le consentement du patient est désormais nécessaire pour chaque acte ou traitement et est un des droits les plus fondamentaux du patient. Cependant, concernant le don d'organe post-mortem, le patient n'aura jamais pu donner librement et clairement son consentement au prélèvement de ses organes. Présumer le consentement d'une personne au sujet de l'avenir de ses organes post-mortem n'est alors pas en adéquation avec les droits que l'on accorde au patient tout au long de sa vie.

Là se trouvent certaines limites concernant le consentement présumé tel qu'il est appliqué en France.

Il existe alors un deuxième type de consentement, dit « explicite » qui permet à tout citoyen de faire part de son choix au sujet du don d'organes.

VI. Consentement explicite

Comme évoqué précédemment, il existe à ce jour deux modes prédominants de consentement. Le consentement présumé ayant déjà été détaillé ci-dessus, j'aimerais maintenant définir le consentement explicite.

Contrairement au consentement présumé où chaque citoyen est donneur potentiel, les pays qui ont adopté un mode de consentement explicite (ou « opt-in » en anglais ») exigent

[22] https://www.cairn.info/revue-essaim-2006-2-page-179.htm
[23] https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/consentement/18359
[24] Loi du 4 mars 2002

de chaque citoyen d'exprimer explicitement sa volonté de donner ou non. Comme pour le consentement présumé, il existe deux sous-catégories de consentement explicite[25] :

Consentement explicite fort (hard opt-in) : Aucun citoyen n'est donneur à moins d'avoir explicitement exprimé sa volonté de donner et de la même manière, chaque citoyen ayant exprimé son refus explicitement ne pourra pas être considéré comme donneur. La famille n'a ici aucun pouvoir et ne peut aller à l'encontre des volontés du défunt.

Consentement explicite faible (soft opt-in) : L'individu doit également exprimer explicitement son choix, qu'il soit en faveur du don de ses organes ou non. La famille possède avec ce mode de fonctionnement, plus de pouvoir, à savoir qu'elle peut refuser le prélèvement même si la personne s'était prononcée en faveur du don. Cependant, si la personne à explicitement exprimé son refus, la famille ne peut pas aller à l'encontre de cette décision.

Ce mode de consentement fait appel à la responsabilité de chaque individu de la société en lui demandant de se positionner en faveur du don de ses organes ou contre. Pour se faire, il est indispensable de pouvoir délivrer à chacun une information éclairée sur le don, la greffe, leurs finalités afin que les citoyens puissent en leur âme et conscience faire le choix qui leur correspond le mieux. C'est aussi sur cette notion d'information qu'il faut s'attarder, et envisager de nouveaux moyens de la dispenser aux citoyens.

VII. Quelles modifications dans la loi et dans les pratiques pour améliorer le consentement au don en France ?

Du fait de l'importance de la place laissée aux familles, on peut imaginer que le nombre de prélèvements effectués n'est pas aussi élevé qu'il devrait l'être. Le mode de consentement présumé appliqué en France n'est peut-être pas aussi bien adapté à la situation actuelle contrairement à ce que pouvaient penser les législateurs. S'envisagent alors deux changements impliquant les familles et la loi afin d'améliorer le système de consentement au don. Le premier serait d'améliorer l'adhérence des familles en insistant sur l'importance de délivrer une information pertinente et le deuxième serait de se pencher sur d'autres modes

[25] http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/sites/default/files/dossier_2.pdf

de consentement et de s'interroger sur la cohérence de leur fonctionnement avec le modèle sociétal français.

A. Améliorer leur adhérence au don

Il apparait alors important de favoriser le dialogue entre les équipes soignantes et les patients/familles d'une part, et d'autre part entre les membres d'une même famille tout au long de la vie pour améliorer leur adhérence au don. Certains âges et environnements se retrouvent alors propices à la délivrance de l'information sur le don

i. Informer dès le plus jeune âge

L'information concernant le don d'organe, c'est-à-dire les organes et tissus prélevables, le déroulement d'un don et ses finalités doit être délivrée dès le plus jeune âge, dès lors que l'enfant est capable d'en saisir les tenants et les aboutissants. En effet, dès l'âge de 13 ans, il est possible de s'inscrire sur la liste des refus au don d'organe. Cependant, il n'y a aucune obligation légale de délivrer une information sur le don d'organes dans un établissement scolaire où serait scolarisé un enfant de 13 ans. La loi relative à la bioéthique du 7 juillet 2011 dans son article 8, repris dans le code de l'éducation par l'article L312-17-2[26] dispose qu' « une information est dispensée dans les lycées et les établissement d'enseignement supérieur sur la législation relative au don d'organes à fins de greffe et sur les moyens de faire connaître sa position de son vivant soit en s'inscrivant sur le registre national automatisé prévu à l'article L1232-1[27] du code de la santé publique, soit en informant ses proches ». Or, un enfant de 13 ans est normalement en classe de 4ème au collège. Sans une information clairement délivrée, il se peut que la majorité des enfants de 13 ans n'aient pas connaissance du registre national des refus. Leurs connaissances reposent donc uniquement sur les savoirs que peuvent leur apporter leurs proches, qui eux-mêmes ne sont pas nécessairement bien informés. Il serait judicieux d'aborder la thématique du don d'organes

[26] https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=645191D27EE35936621F7B314BB7AE09.tplgfr27s_2?idArticle=LEGIARTI000006686157&cidTexte=LEGITEXT000006072665&categorieLien=id&dateTexte=20161231

[27] https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006686157

plus tôt dans la scolarité, sous l'encadrement de professionnels pour dès le plus jeune âge sensibiliser au don et encourager le dialogue au sein des familles.

En effet, aborder le sujet du don d'organe lorsque l'on est parents avec ses enfants peut s'avérer compliqué, de peur d'évoquer la mort, de ne pas savoir comment aborder le sujet. Mais les enfants, par ce qui leur est enseigné à l'école, notamment sur le don d'organe peuvent servir de « porte d'entrée » pour aborder le sujet avec leurs parents sans tabou. Ceux-ci peuvent alors à leur tour prendre conscience de l'importance du don et en parler avec leur entourage pour faire connaître leurs positions. Les adultes devraient quant à eux avoir plusieurs autres moyens de se voir délivrer l'information, notamment via les personnels médicaux qu'ils seront amenés à rencontrer tout au long de leur vie.

ii. Informer dans un cadre médical

En médecine on exige du praticien de délivrer les informations de manière complète, nette et précise afin que le patient puisse prendre les meilleures décisions concernant sa santé. Ainsi l'article L-1111-2 du code de la santé publique dispose que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitement ou actions de prévention qui sont proposées, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus […] Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables ». Par extension, on peut supposer que l'information des patients sur le don d'organe rentre dans ce cadre, via la prévention, que ce soit en médecine de ville ou hospitalière.

Un des rôles du médecin traitant est d'assurer une médecine préventive et d'informer ses patients sur certains aspects de santé publique. A ce titre, il peut dépendre du médecin traitant d'informer ses patients à propos du don d'organes. On trouve dans certains cabinets des affiches et des dépliants délivrés par France ADOT (fédération des associations pour le don d'organes et de tissus humains) et par l'agence de biomédecine comportant des slogans promouvant le don et l'importance d'en parler avec ses proches. Mais ces dépliants et affiches nécessitent une participation active de la part du patient pour les lire et s'informer plus précisément via leurs sites internet, étant donné que seules les grandes lignes peuvent être

mentionnées sur ces documents. Inclure plus personnellement le médecin traitant dans le processus de sensibilisation au don d'organe pourrait permettre à ses patients de se sentir plus concernés par le don, en recevant une information détaillée et personnalisée.

A l'hôpital, la relation qui lie les équipes médicales au patient est différente. Lors de l'hospitalisation d'un patient, celui-ci se voit obligé de désigner une personne de confiance et, dans certaines situations, se voit proposer de rédiger ses directives anticipées. Ce sont là deux moyens pour le patient d'exprimer ses volontés concernant le moment où il ne sera plus capable de prendre les décisions relatives à sa santé. Abordant via ces deux moyens la fin de vie avec le patient, il pourrait être judicieux de lui délivrer une information complète, personnalisée et claire sur le don d'organe post-mortem pour que le patient puisse faire savoir sa position et éventuellement s'inscrire sur le registre national des refus.

L'information concernant le don doit être dispensée tout au long de la vie aux citoyens pour leur rappeler l'importance de faire un choix mais il faut également continuer d'informer les familles concernant le don des organes de leur proche au moment du don.

iii. Informer au moment du don

Comme mentionné précédemment, après le prélèvement, les organes doivent passer une batterie d'examens afin de vérifier leur bonne qualité. Il est alors important au moment où le personnel médical va s'entretenir avec les familles de prendre le temps de les informer de ces tests et de la possibilité que la totalité des organes prélevés ne soit pas in fine greffés. En effet, si les familles ne sont pas au courant de cette éventualité, apprendre que certains organes ont été prélevés puis jetés peut s'avérer être une violence, une mutilation injustifiée du cadavre par le corps médical et instaurer une méfiance envers le système de santé avec les répercussions qui en découlent. Chaque manquement à la délivrance d'une information complète et claire peut imprégner les familles d'un sentiment de méfiance et de colère envers les institutions médicales. Un des manquements les plus marquants est sans doute celui de ce qu'on appelle l'affaire d'Amiens[28] où en 1991, monsieur et madame TESNIERE ont appris que les médecins avaient prélevés des organes et des tissus notamment les globes oculaires de

[28] https://www.liberation.fr/societe/1998/05/20/en-volant-ses-yeux-on-a-vole-nos-souvenirs_236489

leur fils sans les prévenir. S'en suivra une baisse significative du nombre de greffes et de cornées et d'organes en général.

Informer les citoyens tout au long de leur vie et les inciter à faire connaître leurs positions à leurs proches pourrait diminuer le nombre de refus liés aux familles à qui incombe le choix de prélever ou non les organes du membre de leur famille décédé. Cependant, pour les personnes désireuses de donner leurs organes, il n'existe aucune garantie quant au respect de leur choix. Il n'est alors pas injustifié d'envisager d'adopter un autre mode de consentement respectant mieux les volontés de chacun.

B. Changer de mode de consentement ?

i. En choisissant un mode de consentement déjà existant.

a. Implicite fort

Comme expliqué précédemment, il existe une distorsion entre ce que dit la loi et ce que les équipes médicales font dans leurs pratiques. La loi prévoyait initialement un modèle de type consentement présumé fort dans lequel les équipes médicales pouvaient prélever tant que la personne décédée n'avait pas fait connaître de son vivant son opposition, et ce sans tenir compte de l'avis des familles. En 2015, certains députés avaient proposé un amendement renforçant le principe du consentement tel qu'il était inscrit dans la loi afin d'espérer faire grandir le nombre de personnes prélevées et donc de réduire le nombre de patients en attente de greffe. Situation inenvisageable pour la plupart des médecins ainsi que pour le Dr Vanessa LABEYE, présidente de la Société française de médecine des prélèvements d'organes et de tissus qui déclare : « il est inconcevable de passer outre le témoignage d'une famille en deuil. Une telle attitude sera vécue par les familles comme une négation de la personnalité et de la mémoire des défunts »[29]. Appliquer le consentement tel qu'il est dans la loi pourrait avoir l'effet inverse, de potentiellement augmenter le nombre de gens refusant le prélèvement par crainte d'une appropriation de leur corps par les institutions et de finalement détruire toute la confiance précédemment établie entre les équipes chargées des prélèvements et des greffes avec les citoyens.

[29] https://www.lepoint.fr/societe/don-d-organes-peut-on-se-passer-de-l-avis-des-familles-07-04-2015-1919175_23.php

De ce fait, appliquer un réel consentement présumé fort n'est pas envisageable et donc pas une solution pour atténuer le manque de greffons.

Mais d'un autre côté, du fait du mode de consentement présumé faible, le poids accordé à la famille reste très important par rapport aux autres modes de consentement. De ce fait, environ 30% des oppositions au don sont exprimées par la famille[30]. Chaque année de nombreux organes sont alors perdus alors que le nombre de patients en attente de greffe ne fait qu'augmenter. La famille est donc une des causes principales du refus de prélèvement. Selon certaines études, le consentement présumé serait le mode permettant le plus de prélèvement d'organes. Cependant les comparaisons entre pays sont très compliquées et il existe tellement de facteurs entrant en jeu dans le nombre de prélèvements qu'il est difficile de prouver la supériorité du consentement présumé sur le consentement explicite.

Il faut alors se pencher sur d'autres modes de consentement et s'interroger sur la cohérence de leur fonctionnement avec le modèle sociétal français.

b. Consentement explicite, qu'il soit faible ou fort

Instaurer un système explicite concernant le don d'organes offrirait un certain nombre d'avantages. Il est possible de considérer qu'inciter les citoyens à faire un choix concernant leur corps après leur mort contribuerait à les responsabiliser. D'une part en leur permettant de prendre conscience de l'importance du don d'organe dans la société car nombre de citoyens ne sont pas correctement informés des finalités du don, de son déroulement ou des différents acteurs impliqués ; et d'autre part, rendre ce choix personnel et réfléchi diminuerait le poids du choix qui incombe aux familles lors du décès d'un de leurs proches. Appréhender le décès et le prélèvement pourrait se révéler moins violent en sachant que la personne décédée a explicitement fait part de son choix de donner ou non ses organes.

Cependant, si chaque citoyen doit explicitement faire part de son choix en l'inscrivant sur un registre par exemple, on peut se poser les questions de comment gérer les personnes indécises, à quel moment les citoyens seront ils obligés de faire leur choix, que se passe-t-il s'ils ne le font pas ? Obliger les citoyens à prendre une décision reste compliqué, que ce soit

[30] https://www.espace-ethique.org/ressources/article/la-situation-de-penurie-dorganes-et-le-refus-des-familles

au niveau des moyens mis en place pour effectuer ce choix, au risque de priver certains citoyens de leurs droits. Obliger contre sanction ne serait que préjudiciable au don, le bénéfice collectif du don ne pouvant pas se substituer au respect de l'autonomie et des libertés individuelles de chacun.

Il faut aller envisager un système regroupant certains aspects des différents modes de consentement respectant les libertés de chaque citoyen.

ii. Un entre deux ?

Comme expliqué précédemment, le système actuel démontre les failles du consentement présumé en France et ne laisse pas assez de possibilités aux personnes désirant donner leurs organes.

En effet, afin de respecter la volonté de la personne décédée, si celle-ci a fait connaître de son vivant son refus de donner ses organes, l'équipe médical respectera la manière dont le défunt souhaite disposer de son corps dans tous les cas. On protège donc la dignité de la personne, ce respect lui étant dû même après sa mort comme énoncé dans les articles 16 et 16-1-1 du code civil. Or, si une personne possédait des documents laissant croire qu'elle souhaitait donner ses organes (carte de donneur par exemple), si la famille s'oppose au don, les médecins respecteront le choix de la famille. Quid du respect de la volonté du défunt dans ce cas-là ? Ne s'agit-il pas là d'une atteinte à la dignité de la personne humaine ?

Au vu des valeurs françaises, il paraît difficile d'imaginer un changement radical de fonctionnement en optant pour un consentement fort, qu'il soit implicite ou explicite, mais pour autant, tous les aspects de ce mode de consentement ne sont pas à rejeter. On pourrait alors imaginer un système entièrement nouveau, à la frontière entre ceux existant déjà.

De la même manière qu'il existe un registre regroupant les personnes ne voulant pas donner leurs organes, on pourrait imaginer un registre regroupant ceux qui le veulent et un troisième registre pour les personnes ne voulant donner que certains de leurs organes. Les citoyens étant sûrs de leur choix peuvent alors l'inscrire explicitement, les registres seront consultés par les équipes médicales le cas échéant et les prélèvements pourront être effectués ou non. Instaurer un registre des donneurs permettrait à tous, que l'on soit donneur ou non

d'être sur un pied d'égalité concernant ce qu'il adviendra de ses organes après sa mort. On renouerait alors avec la valeur sémantique du don, en en faisant un acte actif et volontaire.

Afin de permettre à tout le monde de pouvoir exprimer son opinion, il est nécessaire de multiplier les manières d'exprimer cette opinion. Il existe déjà certains moyens médicaux permettant de transmettre ses volontés aux équipes médicales comme les directives anticipées ou la personne de confiance. En effet, lorsque le patient n'est plus capable de prendre les décisions concernant sa santé, l'équipe médicale s'enquiert de savoir s'il avait rédigé des directives anticipées et dans le cas où il n'y en aurait pas, interroge la personne de confiance puis en dernier les proches du patient. On pourrait donc imaginer via ce système un nouveau moyen d'exprimer sa volonté, qu'elle soit pour ou contre le don. Dans le cas où le patient ne veut pas donner, l'information contenue dans des directives anticipées, celle relayée par la personne de confiance ou à défaut par les proches pourra servir de preuve explicite du refus. Il est possible d'imaginer le même raisonnement mais dans un sens inverse et ainsi se rapprocher d'un mode de consentement explicite. Une personne ayant inscrit dans ses directives anticipées ou ayant fait part de la volonté de donner ses organes à sa personne de confiance aura ainsi explicitement informé de son choix et les équipes médicales pourront le cas échéant procéder au prélèvement.

Il faut également penser aux personnes n'étant pas certaines de leur position vis-à-vis du don de leurs organes. Pour ne pas les obliger à choisir entre le oui et le non sans en être entièrement sûres, il serait important de garder un système de consentement présumé où les familles seraient interrogées concernant les décisions à prendre au moment du décès de leur proche. Il sera donc nécessaire de continuer à transmettre l'information aux citoyens concernant le don, que ceux-ci puissent émettre leurs opinions. De cette manière, même s'ils n'arrivent pas à trancher pour le oui ou pour le non, les familles auront peut-être plus de substances à analyser afin de répondre aux équipes médicales et d'autoriser ou non le prélèvement.

VIII. Conclusion

Dans la mesure où la loi propose un mode de consentement présumé fort, qui permettrait aux médecins de se passer de l'avis des familles, alors que ceux-ci adoptent plutôt un mode de consentement faible, plus respectueux de la relation avec les familles, il est possible de voir que le consentement tel qu'il existe en France n'est pas le plus adapté. En effet, après avoir étudié les modalités du consentement présumé, il n'est en fait jamais question de consentement, puisqu'il n'existe pas de moyen en France pour réellement consentir au don. Dès lors, les termes de présomption de consentement ne peuvent avoir de sens mis ensemble. C'est ce principe même de consentement présumé qui crée des inégalités entre donneurs puisque ceux ne voulant pas donner leurs organes peuvent en faire part explicitement contrairement à ceux voulant les donner et laissant la décision de les prélever à leur famille. Il n'est pas normal au nom d'une pratique utilitariste visant certes à sauver des vies, de le faire au détriment de la liberté de certains citoyens d'exprimer explicitement leurs volontés.

Du fait de ce mode de fonctionnement, dans les cas où la famille, de facto impliquée, doit se prononcer à la place du défunt n'ayant pas fait part de ses volontés, cette décision est souvent vécue comme angoissante et se solde souvent par un refus de prélèvement. En effet, la moitié de la population n'a pas fait connaître ses opinions concernant le don à sa famille. Il faut donc repenser la manière de distribuer l'information sur le don d'organe et l'intégrer dans la vie scolaire, médicale et continuer d'informer au moment du don, afin d'espérer un meilleur dialogue entre les membres d'une même famille puisque dans un grand nombre de cas ce seront-elles qui devront témoigner pour leurs proches.

Enfin, il serait peut-être intéressant d'envisager de changer de mode de consentement. Tout comme il existe un registre des refus, un registre des personnes voulant donner leurs organes permettrait de faire savoir explicitement leur point de vue, délestant les familles d'une décision lourde à prendre tout en respectant leur liberté d'opinion. Il serait tout de même judicieux de conserver une mode de consentement présumé faible pour les personnes indécises afin de ne pas les obliger à faire un choix qu'elles pourraient regretter. De plus, afin que chaque personne puisse adhérer ou refuser le don, il est important de multiplier les moyens officiels et encadrés d'exprimer ses volontés. On pourrait donc imaginer utiliser les directives anticipées et la personne de confiance comme témoin des volontés du patient concernant le prélèvement de ses organes après sa mort.

IX. Bibliographie

1 : Larousse, Éditions. *Encyclopédie Larousse en ligne - don d'organe*. https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/don_dorgane/75256. Consulté le 29 août 2020.

2 : *TP24.gif (592×361)*. https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/organes/01-prelevement/telechargement/TP24.gif. Consulté le 10 août 2020.

3 : *20121009-R_CREMER-ClassificationMaastricht.pdf*.

4 : *Le prélèvement Maastricht III en question | article | Espace éthique/Ile-de-France*. https://www.espace-ethique.org/ressources/article/le-prelevement-maastricht-iii-en-question. Consulté le 27 juillet 2020.

5 : *Code de la santé publique | Legifrance*. https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=934334A9A759748797B83474AF44D1C9.tplgfr27s_2?idSectionTA=LEGISCTA000006171022&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20200812. Consulté le 13 août 2020.

6 : *TG3.gif (770×230)*. https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/organes/02-organes/telechargement/TG3.gif. Consulté le 13 août 2020.

7 : *FP1.gif (800×544)*. https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/organes/01-prelevement/telechargement/FP1.gif. Consulté le 14 août 2020.

8 : *Combien y a-t-il de donneurs en France ? | Don d'organes.fr*. https://www.dondorganes.fr/questions/2823/combien-y-t-il-de-donneurs-en-france. Consulté le 30 juin 2020.

9 ; « Don d'organes : pourquoi l'Espagne est championne du monde ». *www.pourquoidocteur.fr*, https://www.pourquoidocteur.fr/Articles/Question-d-actu/19243-Don-d-organes-pourquoi-l-Espagne-est-championne-du-monde. Consulté le 21 juillet 2020.

10 : *Fondation Greffe de Vie, pour le don d'organes et la greffe*. http://www.greffedevie.fr/Greffe_Histoire.asp. Consulté le 17 juillet 2020.

11 : *La législation en matière de don d'organes | Cadre lois*. https://www.france-adot.org/la-legislation-en-matiere-de-don-d-organes.html. Consulté le 17 juillet 2020.

12 : « Décret n° 2016-1118 du 11 août 2016 relatif aux modalités d'expression du refus de prélèvement d'organes après le décès ». *2016-1118*, août 2016, https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033027728&categorieLien=id.

13 : David Rodríguez-Arias Vailhen. « Discussion sur le consentement présumé ou explicite pour le don d'organes ». *www.ethique.inserm.fr*, avril 2009, http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/sites/default/files/dossier_2.pdf.

14 : Larousse, Éditions. *Encyclopédie Larousse en ligne - solidarité*. https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/solidarité/92488. Consulté le 22 juillet 2020.

15 : *Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 | Conseil constitutionnel*. https://www.conseil-constitutionnel.fr/le-bloc-de-constitutionnalite/preambule-de-la-constitution-du-27-octobre-1946. Consulté le 22 juillet 2020.

16 : Dumitru, Speranta. « Consentement présumé, famille et équité dans le don d'organes ». *Revue de metaphysique et de morale*, vol. n° 67, nº 3, novembre 2010, p. 341-54, https://www.cairn.info/revue-de-metaphysique-et-de-morale-2010-3-page-341.htm.

17 : « Sondage : les Français et le don d'organe ». *France*, https://harris-interactive.fr/opinion_polls/les-francais-se-declarent-prets-au-don-dorgane-mais-en-meconnaissent-le-cadre-juridique/. Consulté le 30 août 2020.

18 : Tourraine, Jean-Louis. *Dons d'organes : pour le respect de la volonté de chacun*. https://www.espace-ethique.org/ressources/editorial/dons-dorganes-pour-le-respect-de-la-volonte-de-chacun.

19 : *Définitions : don - Dictionnaire de français Larousse*. https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/don/26410. Consulté le 7 juillet 2020.

20 : Lepresle, Élisabeth. « Le consentement présumé du donneur, un paradoxe du langage ». *Essaim*, vol. no 17, nº 2, novembre 2006, p. 179-88, https://www.cairn.info/revue-essaim-2006-2-page-179.htm.

21 : Larousse, Éditions. *Définitions : consentement - Dictionnaire de français Larousse*. https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/consentement/18359. Consulté le 29 août 2020.

22 : « Code de l'éducation - Article L312-17-2 ». *Code de l'éducation*, https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=645191D27EE35936621F7B314BB7AE09.tplgfr27s_2?idArticle=LEGIARTI000006686157&cidTexte=LEGITEXT000006072665&categorieLien=id&dateTexte=20161231. Consulté le 18 août 2020.

23 : « Code de la santé publique - Article L1232-1 ». *Code de la santé publique*, https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006686157. Consulté le 18 août 2020.

24 : Favereau, Eric. « «En volant ses yeux, on a vole nos souvenirs». » *Libération.fr*, 20 mai 1998, https://www.liberation.fr/societe/1998/05/20/en-volant-ses-yeux-on-a-vole-nos-souvenirs_236489.

25 : magazine, Le Point. « Don d'organes : peut-on se passer de l'avis des familles ? » *Le Point*, 7 avril 2015, https://www.lepoint.fr/societe/don-d-organes-peut-on-se-passer-de-l-avis-des-familles-07-04-2015-1919175_23.php.

26 : *La situation de pénurie d'organes et le refus des familles | article | Espace éthique/Ile-de-France*. https://www.espace-ethique.org/ressources/article/la-situation-de-penurie-dorganes-et-le-refus-des-familles. Consulté le 27 août 2020.

Résumé :

Grande avancée scientifique du 20ème siècle, le don d'organes et de tissus fait partie des priorités nationales en France. Cependant, les lois qui régissent le don d'organes ont été rédigées à l'origine dans les années 1970 et ont fait l'objet de certaines modifications depuis. Une des lois les plus importantes vise à définir quel type de mode de consentement est à appliquer en France et il s'avère qu'il s'agit d'un mode de consentement dit présumé. Ce système qui pouvait paraître pertinent dans les années 70 est-il encore pertinent de nos jours ? Il existe de nombreuses failles dans le consentement présumé tel qu'il est appliqué en France et il en découle de nombreux éléments préjudiciables au don et à la greffe, notamment au niveau de l'implication à double tranchant des familles dans le processus de prélèvement. Cette réflexion a donc pour but de décrire certaines incohérences vis-à-vis du système de consentement français et de s'interroger sur de possibles solutions afin d'améliorer l'adhérence au don en France ainsi que les lois qui le régissent.

Abstact :

As a major scientific breaktrough in the 20th century, organ donation is one of the French national priorities. However, the laws governing organ donation were originally written in the 1970s and have undergone some changes since then. One of the most important laws is aimed at defining what type of mode of consent is to be applied in France and it turns out that it is a so-called presumed mode of consent. Is this system, which may have seemed relevant in the 1970s, still relevant today? There are many loopholes in presumed consent as it is applied in France and many elements prejudicial to donation and transplantation arise from this, particularly with regard to the double-edged sword involvement of families in the collection process. The purpose of this discussion is therefore to describe certain inconsistencies with respect to the French consent system and to consider possible solutions to improve adherence to donation in France and the laws governing it.