



HAL
open science

CONSENTEMENT PRÉSUMÉ, FAMILLE ET ÉQUITÉ DANS LE DON D'ORGANES

Speranta Dumitru

► **To cite this version:**

Speranta Dumitru. CONSENTEMENT PRÉSUMÉ, FAMILLE ET ÉQUITÉ DANS LE DON D'ORGANES. Revue de Métaphysique et de Morale, 2010, L'éthique dans le dialogue institutionnel 67 (3), pp.341-353. 10.3917/rmm.103.0341 . hal-01348366

HAL Id: hal-01348366

<https://hal.science/hal-01348366>

Submitted on 27 Jan 2017

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.

CONSENTEMENT PRÉSUMÉ, FAMILLE ET ÉQUITÉ DANS LE DON D'ORGANES

Speranta Dumitru

P.U.F. | *Revue de métaphysique et de morale*

2010/3 - n° 67
pages 341 à 354

ISSN 0035-1571

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/revue-de-metaphysique-et-de-morale-2010-3-page-341.htm>

Pour citer cet article :

Dumitru Speranta , « Consentement présumé, famille et équité dans le don d'organes » ,
Revue de métaphysique et de morale, 2010/3 n° 67, p. 341-354. DOI : 10.3917/rmm.103.0341

Distribution électronique Cairn.info pour P.U.F..

© P.U.F.. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Consentement présumé, famille et équité dans le don d'organes

RÉSUMÉ. — *Cet article propose une évaluation éthique des institutions qui organisent la transplantation avec donneurs décédés, au travers du rôle qu'elles accordent à la famille survivante. Son objectif est double. Il s'agit, premièrement, de montrer que la famille possède un pouvoir de décision considérable en matière de prélèvement posthume bien que les législations soient habituellement décrites comme fondées sur le consentement ou l'opposition des personnes concernées. Deuxièmement, il s'agit de montrer que les politiques qui octroient un tel pouvoir aux familles manquent à un devoir d'équité, en négligeant les intérêts à la fois des personnes concernées et des malades en attente de greffe.*

ABSTRACT. — *This article proposes an ethical assessment of transplantation institutions with deceased donors by the role they grant to the surviving family. Its aim is twofold. Firstly, it shows that legislations give the surviving family a significant power to determine posthumous removal, even though they are usually described as based on the concerned person's consent. Secondly, the article shows that policies that give such a power to families fail to respect a duty of fairness, that is, to take into account the interests of both concerned persons before they die and diseased persons who are likely to die.*

Un organe transplanté constitue un produit de santé. L'une des façons d'en limiter l'accès est de construire des institutions qui placent la famille au centre de la décision du don. En France, par exemple, l'accès à la greffe semble être entièrement pensé comme une affaire de famille¹. La personne en attente de greffe ne peut en bénéficier que par deux voies : soit elle a la chance d'avoir un membre de famille compatible qui accepte de lui faire don de l'organe non vital nécessaire, soit elle peut bénéficier d'un organe prélevé sur une personne décédée si les proches de celle-ci ont accepté de témoigner qu'elle ne s'opposa pas au don. La loi est telle qu'une vie ne peut être sauvée sans qu'une personne, ayant qualité de membre de famille, n'y consente. Certes, le « membre de famille » n'est pas compris dans un sens étroit, la dernière loi relative à la bioéthique y inclut « les

1. Le mot « affaire » est ici employé dans le sens de « préoccupation » et non dans le sens économique que lui donne Philippe Steiner. Cf. Philippe STEINER, « Le don d'organes : une affaire de famille ? », *Annales. Histoire, Sciences sociales*, 2-2004, 59^e année, pp. 255-283.

proches » et, pour les donneurs vivants, la famille élargie, ainsi que toute personne justifiant de deux ans de vie commune avec le receveur. Mais quelle que soit l'étendue précise de la famille, son concours constitue aujourd'hui le préalable de tout acte de transplantation – une exigence qui ne conditionne, à notre connaissance, aucun autre acte de soin. Est-il juste de rendre l'accès à une thérapie vitale *aussi* dépendant de l'institution familiale ?

Dans cet article, nous allons répondre à la moitié de cette interrogation, en analysant seulement le cas des donneurs décédés. La question des donneurs vivants, avec la restriction du don au cercle familial, soulève des problèmes d'équité différents, liés notamment à l'*inégalité des chances* qu'elle crée entre les malades. Car le principe promu par cette restriction affirme implicitement que les chances de voir sa vie sauvée doivent être plus élevées lorsque l'on est né dans une famille nombreuse plutôt qu'orphelin, lorsque l'on vit en couple stable plutôt que seul et, surtout, lorsque l'on a une famille généreuse et compatible plutôt que ni l'une ni l'autre. Ce principe rappelle plus le temps où l'on se fiait à la providence et aux privilèges de naissance que l'exigence moderne d'équité dans l'accès aux soins médicaux.

La transplantation à partir des donneurs décédés ne soulève pas ce problème d'équité : non seulement le don n'est pas réservé aux membres de la famille, mais son bénéfice est alloué avec impartialité, souvent en imposant l'anonymat du receveur, comme c'est le cas en France. Cependant, les régimes du prélèvement posthume restent inéquitables pour des raisons différentes. Dans cet article, le mot « équité » sera employé avec une signification faible, minimale, qui demande que dans la recherche d'une solution à un problème éthique les intérêts des différentes parties prenantes soient tous pris en considération. Or, comme nous le montrerons ici, dans le cas de la transplantation à partir des donneurs décédés, les familles ont un pouvoir de décision considérable (I), et ce pouvoir est détaché à la fois de sa source de légitimité (la volonté du proche décédé) et de la finalité du prélèvement (l'acte de soin) (II).

I. LES POUVOIRS DE LA FAMILLE

En matière de transplantation avec donneurs décédés, il est d'usage de classer les différentes législations à l'aide de la notion de consentement. Ainsi les régimes du *consentement explicite* (qui autorisent le prélèvement seulement si la personne décédée avait donné son accord explicite) sont-ils distingués des régimes du *consentement présumé* (qui interdisent le prélèvement lorsque la personne avait exprimé son opposition). Cette typologie est insuffisante. Car si elle distingue entre deux formes d'*expression de la volonté* – consentement explicite

ou opposition – au sujet du prélèvement *sur son propre cadavre*, elle ne nous renseigne guère sur le poids que cette volonté aura dans la décision finale. Or, dans la plupart des législations, il existe une présomption de partage du pouvoir de décision avec les proches survivants. Dans certains régimes, la personne et ses proches survivants contribuent ensemble à la décision, tandis que dans d'autres la volonté de l'une des parties – personne concernée *ou* famille – suffit pour décider du prélèvement. Une classification qui procède de la question « *qui décide ?* » serait donc plus utile que celle fondée uniquement sur les *modalités du consentement* de l'une des parties.

Plus précisément, du point de vue du poids que les proches survivants ont dans la décision de prélèvement, on peut identifier trois régimes selon que 1) les proches survivants possèdent un *droit de décision souverain*, allant jusqu'à la révocation de la volonté exprimée par le défunt, 2) les proches survivants n'ont qu'un *droit de décision limité* aux situations où le défunt n'a pas fait connaître sa position ou encore selon que 3) les proches survivants *n'ont* légalement *pas de droit de décision*, celui-ci appartenant entièrement au défunt. Cependant, certains régimes du troisième type, qui n'accordent pas de droit de décision à la famille mais la considèrent toutefois comme partie prenante, peuvent devenir instables. C'est le cas de la législation française, où la famille n'a pas un pouvoir de décider du prélèvement, mais seulement de témoigner d'un éventuel refus du défunt. Sans garanties supplémentaires, un tel régime tend à rejoindre le deuxième type, en concédant un pouvoir de décision à la famille. Mais, tout d'abord, un droit de veto de la famille serait-il injustifié ?

1. Le droit de décider

Si la famille est rarement investie d'un *droit de décider souverainement* du don, de nombreux pays lui concèdent *de facto* ce *pouvoir* lorsqu'ils suivent son avis au détriment de la volonté exprimée par le défunt². Dans la plupart des régimes, le droit de décision de la famille est *limité* aux situations où le défunt ou bien n'a pas exprimé sa volonté ou bien a expressément délégué ce choix aux proches, lorsque cette délégation est possible³. Pour justifier ce droit de décision, les raisons qui sont invoquées sont principalement de deux types : certaines sont centrées sur la *famille* elle-même, d'autres sur les intérêts de la *personne décédée*.

Dans la première catégorie, la raison la plus souvent citée est la profonde

2. Voir, par exemple, les pratiques des États-Unis, Canada, Grande-Bretagne, Nouvelle-Zélande, Australie.

3. Voir, par exemple, le cas des Pays-Bas où chacun a la possibilité de choisir entre trois options : consentir, s'opposer, déléguer la décision à ses proches.

détresse dans laquelle se trouve généralement une famille confrontée à la perte d'un proche. Bien qu'une politique ne puisse se fonder sur une simple « morale sentimentale », pour reprendre la formule de John Harris⁴, ce sentiment de détresse ne saurait être sous-estimé. Car la douleur est d'autant plus grande qu'il s'agit souvent, dans les cas qui concernent la transplantation, d'un décès survenu de façon inattendue. Les sujets susceptibles d'être prélevés sont principalement des victimes d'accidents vasculaires cérébraux ou de traumatismes, initialement emmenées à l'hôpital dans l'espoir d'une réanimation. Leurs proches sont alors confrontés, souvent en très peu de temps, à une suite d'émotions dont l'intensité est extrême, allant du choc de la nouvelle de l'accident aux vœux de guérison, jusqu'au chagrin devant l'irréversible⁵.

Sur le plan de la justification, l'argument de la détresse semble favoriser un droit de décision souverain, plutôt que limité, pour les proches survivants. De structure utilitariste, cet argument suppose que l'intensité de la souffrance est une raison pour permettre à la famille de décider du prélèvement. L'argument fonctionne d'ailleurs dans les deux sens⁶ : en faveur du don (la famille peut avoir le sentiment que la vie du proche n'a pas été perdue pour rien) ou contre le don (la famille peut percevoir le prélèvement comme une atteinte supplémentaire au corps de leur proche). Si l'objectif est de diminuer ou de ne pas accroître l'intensité déjà grande de la souffrance des familles, alors leur permettre de décider du don, quelle que fût la volonté du défunt, serait la politique la plus adaptée à cet objectif⁷. À l'inverse, suivre la volonté du défunt ferait courir le risque d'augmenter la souffrance de la famille, dans le cas où leurs souhaits seraient divergents.

Un second argument centré sur la famille est de nature politique. Le respect des souhaits des familles ne se fonde pas cette fois sur l'intensité de leur détresse, mais sur le *pluralisme* de valeurs. Même si les grandes traditions religieuses sont généralement favorables au don d'organes⁸, aucune ne le considère comme

4. John HARRIS, *Clones, Genes, and Immortality: Ethics and the Genetic Revolution*, Oxford, NY, Oxford University Press, 1998, pp. 55-59 et 124.

5. Voir par exemple le récit d'Alain TESNIÈRE, *Les yeux de Christophe: l'affaire d'Amiens*, Monaco, Éditions du Rocher, 1993.

6. T.M. WILKINSON, « Individual and family consent to organ and tissue donation: is the current position coherent? », *Journal of Medical Ethics*, 2005, n° 31, p. 588.

7. Certains auteurs montrent toutefois que demander aux familles de décider du prélèvement lorsque le défunt avait exprimé sa volonté, c'est leur imposer au contraire « un fardeau supplémentaire et inutile » ; cf. Thomas MAY *et al.*, « Patients, families, and organ donation: who should decide? », *The Milbank Quarterly*, vol. 78, n° 2, 2000, p. 329.

8. Pour la religion catholique, le pape Jean-Paul II avait dès 1995 « apprécié le don d'organes, accompli sous une forme éthiquement acceptable, qui permet à des malades parfois privés d'espoir de nouvelles perspectives de santé et même de vie » en le comparant au don total de soi, cf. l'encyclique *Evangelium Vitae* du 25 mars 1995. Pour une présentation de la perspective musulmane, voir par exemple M.S. BEN AMMAR, « Greffes d'organes et Islam: une quête en climat de réticence », *Éthique & Santé*, vol. 1, n° 4, 2004, pp. 211-215. Pour une présentation de la perspective juive, voir par

moralement requis. De surcroît, certains théologiens et théologiennes continuent à débattre publiquement de la définition de la mort⁹ ou du bien-fondé d'un don total de soi¹⁰. En outre, les attitudes du public à l'égard du prélèvement posthume et de ses conditions d'acceptabilité peuvent varier selon l'appartenance à un groupe social, son histoire et ses croyances. Imposer une solution unique serait une façon de saper ce pluralisme de valeurs. Même la prééminence de la volonté du défunt sur celle de sa famille relève, a-t-on soutenu, d'une vision atomiste de l'individu. Certaines auteures ont alors élaboré une notion d'« autonomie de la famille » pour montrer que « la famille en tant que groupe a un intérêt prioritaire ou primordial dans la façon dont le corps d'un membre du groupe est traité après la mort »¹¹.

La seconde catégorie de raisons concerne prioritairement les intérêts de la personne décédée. L'argument s'appuie dans ce cas sur une double analogie : d'une part, entre le prélèvement posthume et le traitement médical et, d'autre part, entre la personne décédée et les patients qui ne peuvent pas exercer leur droit à l'autonomie lorsqu'une décision médicale est à prendre. Ainsi, dans le cas des choix médicaux qui concernent les enfants, mais aussi les adultes souffrant d'un fort handicap psychique ou qui se trouvent en état de coma, c'est la famille qui est appelée à jouer un rôle. La famille prend une décision soit « par substitution », en reconstruisant ce qu'aurait été la volonté de la personne si elle avait été capable de la formuler, soit « dans le meilleur intérêt de la personne », qui traduit non pas sa volonté contrefactuelle mais l'option qui favorise au mieux son bien-être¹². Et tout comme, dans les choix thérapeutiques, la famille dérive un droit de décision de l'absence d'autonomie de la personne malade, de la même manière, elle pourrait acquérir un droit de décision dans le prélèvement posthume, en raison de sa capacité à reconstruire au mieux ce qu'aurait été la volonté du défunt.

2. Le droit de témoigner

Témoigner de la volonté du défunt, ce n'est évidemment ni décider à sa place ni reconstruire ce qu'aurait été sa volonté s'il l'avait exprimée. Témoigner c'est

exemple E.N. DORFF, « End of Life : Jewish perspectives », *The Lancet*, vol. 366, n° 9488, 2005, pp. 862-865.

9. Cf. Mary Jiang BRESNAHAN et Kevin MALHER, « Ethical debate over organ donation in the context of brain death », *Bioethics*, à paraître, prépublié en ligne le 5 décembre 2008.

10. Pour une revue des positions des théologiens féministes, voir Ann MONGOVEN, « Sharing Our Body and Blood : Organ Donation and Feminist Critiques of Sacrifice », *Journal of Medicine and Philosophy*, 2003, vol. 28, n° 1, pp. 89-114.

11. Paula BODDINGTON, « Organ Donation after Death – Should I Decide, or Should My Family ? », *Journal of Applied Philosophy*, 1998, vol. 15, n° 1, p. 76.

12. Pour une discussion de ces principes voir, par exemple, Allen BUCHANAN et Dan W. BROCK, *Deciding for Others : The Ethics of Surrogate Decision Making*, Cambridge, Cambridge University Press, 1990.

rapporter la volonté du défunt, la faire connaître telle qu'elle a été exprimée. La législation française restreint encore plus le pouvoir des proches, en le limitant au témoignage non pas de la vision qu'avait le défunt sur le don, mais de l'éventuelle *expression* de son *refus* du prélèvement. Est-il possible qu'un témoignage se transforme en pouvoir de décider du prélèvement ?

Deux conditions concourent en effet à cette transformation : d'une part, l'absence d'un refus enregistré par le défunt et, d'autre part, la considération du témoignage de la famille comme preuve suffisante de la volonté du défunt. Ces conditions sont produites par la loi.

La première condition qui confère à la famille un pouvoir de décision est le silence laissé par le défunt quant à sa propre volonté. Il ne s'agit pas du silence métaphysique, que la mort impose. C'est un silence organisé par la loi. Fondée sur le principe du consentement présumé, la loi dite Caillaudet établit la permission du prélèvement posthume sur toute personne qui n'a pas fait connaître son refus de son vivant. Autrement dit, il *n'est pas nécessaire* d'exprimer une volonté *favorable* au don : le consentement est présumé¹³. Dès lors, l'expression de la volonté de donner n'a pas lieu d'être organisée et ne sera pas légalement protégée. La carte de donneur, par exemple, est dépourvue de valeur juridique, même si, en pratique, sa présence sur le défunt permet aux médecins d'engager avec la famille un dialogue plus favorable au don. Mais la loi n'organise ni ne protège l'*expression* du consentement. De fait, elle n'a pas pour objectif de réaliser la volonté du défunt, mais se garde seulement de la contrarier.

La deuxième condition qui confère à la famille un pouvoir de décision est la façon dont la loi conçoit les preuves du refus. Comme la loi permet le prélèvement sur les personnes n'ayant pas exprimé de refus, tout en n'organisant pas l'expression du consentement, il devient capital de pouvoir distinguer le refus de l'absence du refus. Dans la législation française, le refus du prélèvement posthume peut se manifester « par tout moyen ». Cela prouve d'une part, si nécessaire il y avait, que le législateur envisage un acte volontaire et non un « don automatique », comme on a pu le prétendre¹⁴. Mais cela montre, d'autre part, une

13. En réalité l'article 2 de la loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes porte sur la *permission du prélèvement* et *non sur le consentement* : « Des prélèvements peuvent être effectués 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. » Cet article se garde donc de qualifier de *consentantes* les personnes qui n'ont pas signifié leur refus.

14. Contrairement à ce que l'on a pu affirmer parfois dans le débat français, le consentement présumé présuppose le choix et non l'obligation de donner. La contradiction touche plutôt certains auteurs qui affirment que l'on peut être automatiquement donneur tout en ayant le choix de ne pas l'être : « Et qui *voudrait* se faire enregistrer comme *non-donneur*, autrement dit comme égoïste certifié par l'État ? Mais si tout le monde est *automatiquement* donneur, où est le don ? » Cf. J. T. GODBOUT et A. CAILLÉ, *L'esprit du don*, Paris, La Découverte, 1992, p. 130 (c'est nous qui soulignons).

asymétrie entre les deux types de régimes du prélèvement posthume : dans les régimes du consentement explicite, l'absence d'accord explicite ne donne pas lieu à une présomption d'accord que le défunt aurait pu manifester par tout moyen, tandis que dans le régime du consentement présumé l'absence de refus explicite ne suffit pas pour conclure à l'absence de refus.

Il existe principalement deux moyens de faire connaître son refus. Le premier et le plus sûr moyen d'affirmer son opposition est de la déclarer par écrit et de l'inscrire au *registre* des refus. En 1978, le décret d'application de la loi Caillaudet en prévoyait un dans les hôpitaux autorisés à effectuer des prélèvements¹⁵ et, aujourd'hui, le registre automatisé – introduit en 1997, en vigueur à présent¹⁶ – centralise l'ensemble des refus au niveau national. Toute personne âgée d'au moins treize ans peut y enregistrer son opposition au prélèvement et la révoquer à tout moment.

Le second moyen de faire connaître son refus, c'est de l'exprimer oralement devant des témoins et d'espérer que, le moment venu, leur témoignage en sera fidèle. C'est un moyen moins certain, car rien ne garantit que les proches vont effectivement témoigner de sa volonté plutôt que de la leur¹⁷. Y a-t-il une façon de s'assurer que sa volonté sera respectée par les proches après sa mort ? En effet, si le législateur avait souhaité que l'on puisse distinguer entre le témoignage et la décision de la famille, il aurait pu prévoir un ensemble de garanties, comme il l'avait fait au temps de la loi Caillaudet.

Ainsi le décret d'application de la loi Caillaudet prévoyait-il que dans le registre des refus peuvent être inscrits non seulement les refus de personnes concernées, mais aussi « toute indication recueillie sur [la] personne, dans ses effets ou de toute autre provenance qui donne à penser qu'elle entend s'opposer »¹⁸. La volonté de reconstruire ce qui avait été la volonté de la personne et non de s'en remettre au jugement de sa famille transparait de deux façons dans ce décret. D'une part, le cercle des témoins est ouvert (« toutes les personnes pouvant témoigner [...] en particulier la famille et les proches ») et, d'autre part, les témoins doivent apporter des « justifications » et préciser le mode d'expression et les circonstances du refus.

15. Cf. art. 9, 1^{er} alinéa, du décret n° 78-501 du 31 mars 1978 pris pour l'application de la loi du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes.

16. Décret n° 97-704 du 30 mai 1997 relatif au registre national automatisé des refus de prélèvement sur une personne décédée d'organes, de tissus et de cellules et modifiant le Code de la santé publique.

17. Cela rend aussi incertaines les campagnes de l'Agence de la biomédecine ou de France ADOT (Fédération des associations pour le don d'organes et de tissus) qui consistent à inciter tout un chacun à faire connaître sa position auprès de ses proches.

18. Cf. art. 9 du décret n° 78-501 du 31 mars 1978 pris pour l'application de la loi du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes.

Poser des conditions aux témoignages mais non à la qualité des témoins – qui sont considérés selon leur capacité de témoigner et non selon leurs rapports familiaux – reflète la volonté du législateur de distinguer le témoignage de ce qui relève de la décision d'un tiers. Or, la loi de 1994 va dans le sens contraire, en restreignant le cercle des témoins à la seule famille. Sa consultation est rendue obligatoire : « Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de sa famille. »¹⁹ En 2004, la nouvelle loi relative à la bioéthique réintroduit la notion de « proches » mais renonce à celle de « témoignage ». Le médecin doit désormais « s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt, par tout moyen »²⁰. Et, dans un tiers de cas, il y parvient²¹.

II. L'ÉQUILIBRE DES INTÉRÊTS

Si la famille a un intérêt fondamental dans la façon dont le corps de leur proche est traité après la mort, il est peu probable que cet intérêt l'emporte sur toute autre considération morale. En particulier, les politiques qui confèrent à la famille le pouvoir de décider du prélèvement manquent à un devoir de justice, celui de prendre en compte les intérêts de toutes les parties prenantes, notamment du défunt et, respectivement, du malade qui risque de mourir en absence de greffe.

1. Faut-il respecter la volonté du défunt ?

Malgré plusieurs propositions de loi visant à introduire la possibilité de consentir au prélèvement posthume ou de le refuser explicitement²², toute volonté qui ne s'exprime pas comme un refus inscrit dans le registre national reste non protégée en France. En même temps, le témoignage des proches sur la volonté du défunt est, lui, obligatoirement recueilli. Bien qu'arrachée dans la détresse, la déclaration des proches est considérée comme preuve suffisante de

19. Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, art. L. 671-7, 3° alinéa.

20. Art. L. 1232-1, 3° alinéa, du Code de la santé publique modifié par la loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique.

21. Chaque année, un tiers de sujets recensés ne sont pas prélevés en raison de l'opposition des familles, selon les chiffres présentés par l'Agence de la biomédecine pour la période 2005-2008 : <http://www.agence-biomedecine.fr/agence/nationaux.html>.

22. Voir par ex., seulement dans la XIII^e législature, les propositions de loi n° 362 du 7 novembre 2007 visant à inscrire sur la carte Vitale la mention « donneur d'organes » ; n° 482 du 5 décembre 2007 relative à l'instauration de la mention « donneur d'organes » sur le fichier informatisé de la carte Vitale ; n° 1712 du 3 juin 2009 tendant à établir un registre national de donneurs d'organes.

la volonté du défunt. Peut-on refuser la protection de la volonté du défunt, pour la lui accorder indirectement selon les dires de ses proches ? Une loi qui laisse la protection de la volonté du défunt au soin de ses seuls proches est-elle juste ?

D'aucuns peuvent soutenir qu'une loi qui ne protège pas la volonté du défunt ne *saurait* être injuste, précisément parce que la personne à protéger n'existe plus. Cet argument s'appuie sur la thèse selon laquelle il n'existe pas de dommage ou d'injustice sans un sujet qui en fasse l'expérience. Cette thèse s'inspire de la conception d'Épicure, pour qui la mort et tout ce qui advient après la mort ne sont « rien pour nous » car « lorsque nous existons, la mort n'est pas là et lorsque la mort est là, alors, nous n'existons pas »²³. Placé dans le cadre du prélèvement posthume, cet argument suggère que même lorsque les proches trahissent, par un faux témoignage, la volonté du défunt, leur acte ne peut pas nuire à ce dernier. Nuire, c'est nuire à quelqu'un qui existe. Par conséquent, ni l'acte des proches ni la loi qui ne cherche pas à savoir si le témoignage correspond à la volonté du défunt ne seraient injustes.

La thèse de l'impossibilité du dommage *post mortem* est loin de faire l'unanimité et le débat à ce sujet, commencé à l'Antiquité²⁴, connaît depuis trois décennies un regain d'intérêt. La position épicurienne est d'abord critiquable, selon Thomas Nagel, parce que l'expérience du dommage n'est pas une condition nécessaire de l'existence du dommage. Par exemple, lorsque vous êtes trahi par vos amis, le fait de ne pas le savoir ne change pas la qualification morale de leur acte. À l'encontre de l'épicurisme, il serait plus approprié de considérer que « la découverte de la trahison nous rend malheureux parce que c'est mal d'être trahi [et non que] la trahison est mauvaise parce que sa découverte nous rend malheureux »²⁵. Si la critique de Nagel ne suffit pas pour montrer qu'il est possible de nuire aux morts²⁶, elle impose toutefois une modification de la thèse épicurienne : ce n'est sans doute pas parce que le défunt ne fait pas l'expérience du dommage, mais parce qu'il est dépourvu de toute capacité à avoir des expériences que l'on pense qu'il est impossible de lui nuire.

23. ÉPICURE, *Lettre à Ménécée*, trad. fr. Pierre Pénisson, Paris, Hatier, 1999, p. 9.

24. La position rivale de l'épicurisme est, entre autres, celle d'Aristote qui considère que « les succès aussi bien que les insuccès de leurs amis semblent donc bien affecter dans une certaine mesure le sort des défunts, tout en n'étant pas cependant d'une nature et d'une importance telles qu'ils puissent rendre malheureux ceux qui sont heureux, ni produire quelque autre effet de cet ordre ». Cf. *Éthique à Nicomaque*, livre 1, chap. 11.

25. Thomas NAGEL, *Questions mortelles*, trad. fr. P. Engel, C. Engel-Tiercelin, Paris, PUF, 1983, p. 18.

26. Pour des critiques de la position de Thomas Nagel, voir par ex. John Martin FISHER, « Death badness and the impossibility of experience », *The Journal of Ethics*, vol. 1, 1997, pp. 341-353 ; H.S. SILVERSTEIN, « The Evil of Death », *Journal of Philosophy*, 11 (1980), pp. 414-415 ; S.E. ROSENBAUM, « How to Be Dead and Not Care : A Defense of Epicurus », *American Philosophical Quarterly*, 23 (1986), pp. 217-225.

Formulant le problème en termes d'intérêts, Joel Feinberg ne doute pas que les morts n'ont plus la capacité d'être « conscients, d'avoir des attentes, des croyances, des désirs et des buts », autrement dit, qu'ils ne peuvent plus avoir des intérêts²⁷. Cependant, tout comme l'on peut distinguer la satisfaction subjective qu'une personne tire de son projet de la réalisation objective de ce projet, il serait possible de dire que certains projets *survivent* aux personnes, dans le sens où ils peuvent être posthument réalisés ou détruits. Par exemple, pour une personne qui consacre sa vie à combattre les inégalités en matière de santé et qui demande à avoir une carte de donneur, le faux témoignage de ses proches, que la loi ne sanctionne pas, constitue un dommage. Mais qui subit ce dommage ? Selon certains auteurs, ce n'est pas la personne décédée – qui n'existe plus – mais la personne *ante mortem* qui a existé et a construit son projet²⁸.

La plupart des auteurs qui contestent la thèse de l'impossibilité du dommage posthume supposent donc que la qualité morale d'une action ne saurait changer uniquement parce que la personne à qui cette action nuirait vient de mourir. Sans devoir endosser les postulats métaphysiques qui imprègnent le débat sur la mort, nous pourrions dire, avec Ernest Patridge, que le respect des volontés des personnes décédées n'est pas complètement dépourvu de rationalité. Il est probablement dans notre intérêt, en tant que personnes vivantes qui agissons dans la durée, de ne pas mettre en place un système de normes indifférent aux intérêts des personnes qui ne sont plus en vie²⁹. Mais cet argument du respect ne suffit à justifier ni le respect de toute volonté, ni celui de certaines volontés en particulier, du défunt. Le dommage se retournerait alors contre les vivants, qui subiraient, selon l'expression de Bentham, une véritable « tyrannie des morts ».

Il est donc difficile d'affirmer que la loi sur le prélèvement posthume est injuste seulement parce qu'elle refuse la protection de la volonté du défunt. Deux autres conditions sont nécessaires pour l'affirmer. D'une part, la loi n'offre pas la possibilité, à chacun, d'exprimer sa volonté (autrement que par un refus) et, d'autre part, elle rend *obligatoire* le témoignage des proches survivants (sans en questionner la validité) dans tous les cas où un refus n'a pas été enregistré. Si l'on considère qu'une demande de témoignage dont on ne questionne pas la validité est synonyme de demande d'avis non motivé et qu'un avis non motivé qui est toujours suivi est synonyme de pouvoir de décision, il s'ensuit que la loi protège

27. Joel FEINBERG, « The Rights of Animals and Unborn Generations », in William BLACKSTONE (ed.), *Philosophy and Environmental Crisis*, Athens, Univ. of Georgia Press, 1974, p. 61.

28. Pour la distinction entre personne *ante mortem* et personne *post mortem*, voir George PITCHER, « The Misfortunes of the Dead », *American Philosophical Quarterly*, 21, 1984, pp. 183-188.

29. Ernest Patridge ne formule pas son argument en termes négatifs, mais fonde l'exigence de respect posthume sur l'idée de contrat social. Cf. Ernest PATRIDGE, « Posthumous Interests and Posthumous Respect », *Ethics*, vol. 91, n° 2, 1981, pp. 243-264.

en effet la volonté de la famille survivante (dans tous les cas où un refus n'a pas été enregistré).

L'injustice de la loi se manifeste dès lors à deux niveaux. Premièrement, au niveau familial, la suprématie accordée à la famille survivante est de nature à rendre les donneurs potentiels *dépendants* de leurs proches survivants. L'incitation « parlez-en à votre famille » que font certaines associations militant pour le don posthume s'appuie sur les présupposés d'une relation toujours vertueuse avec la famille et d'un témoignage toujours fidèle, quelle que soit leur détresse après la mort de leur proche. Deuxièmement, au niveau politique, si la protection de la volonté de la famille peut être un choix social, elle n'est pas toutefois accordée en toute *transparence*. La référence à la volonté du défunt, dont on n'organise ni l'expression ni la protection, est le moyen d'octroyer protection à la volonté de la famille. N'offrant pas la possibilité de vérifier la validité du témoignage, le législateur choisit de rompre les liens entre le pouvoir qu'il octroie à la famille et sa source de légitimité : la volonté du proche décédé.

2. *L'intérêt du malade*

Dans le débat qui a précédé les transformations de la loi Caillavet en 1994, bon nombre de participants ont considéré que la famille a un droit moral de décider du prélèvement posthume sur leur proche. La plupart ont souligné les liens affectifs qui attachent la famille au corps du défunt et certains ont construit des analogies avec le droit de la sépulture. Par exemple, Marie-Angèle Hermitte a soutenu que, en instaurant une autorisation légale de disposer des organes d'une personne décédée qui n'a pas fait connaître son refus, « la loi Caillavet s'inscrit clairement en contradiction avec le droit commun de la sépulture »³⁰.

Les liens forts entre la famille et le défunt suffisent-ils à fonder un droit de décider du prélèvement ? Imaginons une société qui reconnaît que les familles défendent au mieux les intérêts de leurs proches et qu'elles ont, de ce fait, un droit moral de prendre toutes les décisions importantes qui les concernent lorsqu'ils sont à l'hôpital. Pour simplifier, supposons aussi que les membres de famille ne sont jamais en désaccord : dans le cas du prélèvement posthume, par exemple, on ne se renseigne pas sur la volonté du défunt, car celle de sa famille, toujours unanime, suffit. Supposons maintenant que deux familles, Martin et Dupont, qui n'ont pas revu leurs proches respectifs depuis quelque temps, arrivent à l'hôpital. Le médecin communique aux Martin que leur proche ne peut plus être sauvé,

30. Marie-Angèle HERMITTE, « Consentement et prélèvement d'organes sur le cadavre », *Éthique et transplantation : Actes du 5^e séminaire du Club de la Transplantation*, Levallois-Perret, Laboratoires CILAG, 1993, p. 88, cité par Valérie GATEAU, *Pour une philosophie du don d'organes*, Paris, Vrin, 2009, p. 39.

mais la vie de Dupont dépend d'une greffe. Martin est compatible, mais sa famille, en détresse, ne trouve pas la force d'être altruiste. Or, il s'avère que, par mégarde, le médecin avait interverti les noms des deux patients et la famille Martin, qui défend toujours l'intérêt de son proche, se trouve cette fois à la recherche d'un greffon. Les Martin sont-ils moins justifiés à réclamer que l'on *soigne* le corps vivant de leur proche qu'ils ne l'étaient lorsqu'ils réclamaient le droit à reprendre le corps défunt de leur proche ? Les liens affectifs peuvent-ils donner plus de droits à la famille d'un mort qu'à la famille d'un mourant ?

Le but de ce scénario n'est pas de suggérer que les greffons doivent être distribués selon un modèle de réciprocité et réservés (en priorité) à celles et ceux qui acceptent le prélèvement posthume³¹. Il permet d'illustrer deux failles dans le raisonnement moral des défenseurs du droit de la famille à décider du prélèvement.

La première faille vise la *finalité* du prélèvement. Critiquer l'instauration d'une autorisation à prélever des organes, en associant les pratiques de la transplantation aux pratiques de la sépulture, c'est considérer implicitement que la finalité *médicale* de l'intervention n'est pas une caractéristique moralement pertinente et que toute intervention sur un corps défunt a le même statut moral. Cette faille du raisonnement éthique est d'autant plus surprenante qu'elle n'est pas accompagnée d'une mise en question, chez les auteurs d'un tel raisonnement, du système solidariste de distribution des soins médicaux. Si un organe transplanté « doit être regardé comme un produit de santé », comme l'a récemment reconnu une cour d'appel³², et si, en matière de santé, l'on a des devoirs de justice les uns à l'égard des autres, alors la famille ne peut pas avoir un pouvoir de décision *illimité* sur le prélèvement posthume. Comme Cécile Fabre l'a montré, « tout comme permettre aux individus de recevoir des héritages *sans aucune restriction* revient à assujettir le nécessaire à la malchance brute qu'est celle de ne pas faire partie de la famille du défunt, de même, permettre aux individus de refuser au malade les organes de leur proche revient à assujettir le malade à la malchance de ne pas être membre de leur famille »³³. Du point de vue de la justice sociale,

31. Ce système de partage est pratiqué aux États-Unis par l'association Lifesharers, cf. <http://www.lifesharers.org/>. Pour une discussion du modèle de réciprocité, voir D. STEINBERG, « An "opting in" paradigm for kidney transplantation », *The American Journal of Bioethics*, 2004, vol. 4, n° 4, pp. 4-14 ; T.P. MURPHY et R.M. VEATCH, « Members first : The ethics of donating organs and tissue to groups », *Health Care Ethics Quarterly*, 2006, vol. 15, n° 1, pp. 50-59 ; M.S. NADEL et C.A. NADEL, « Using reciprocity to motivate organ donations », *Yale Journal of Health Policy, Law & Ethics*, vol. 5, n° 1-2005, pp. 293-325 ; D.W. LANDRY, « Voluntary reciprocal altruism : A novel strategy to encourage deceased organ donation », *Kidney International*, 2006, vol. 69, pp. 957-959.

32. Cf. la décision de la cour administrative d'appel de Lyon, ass. plénière, 20 décembre 2007, n° 03LY01329.

33. Cécile FABRE, *Whose Body is it Anyway?*, Oxford, Oxford University Press, 2006, p. 78.

l'analogie pertinente n'est pas entre prélèvement et sépulture, mais entre transplantation et assistance à personne en danger. Chaque année, en l'absence d'une greffe, des centaines de malades meurent ou sont retirés de la liste d'attente et attendent la mort³⁴. Beaucoup moins de personnes risquent la mort à cause de la violence symbolique du prélèvement sur le corps défunt d'un proche ou à cause du changement du droit de la sépulture.

La deuxième faille dans le raisonnement moral concerne la façon dont sont pesés les intérêts des familles. Considérer que la détresse confère à la famille en deuil un droit moral de refuser le prélèvement, c'est accorder priorité à la douleur soudaine et intense et négliger la douleur prolongée des familles qui anticipent le deuil, tout en soignant leur proche malade. Ce type de raisonnement, qui consiste à évaluer une action selon qu'elle diminue la douleur ou qu'elle augmente les plaisirs, est de nature utilitariste. Mais pour soutenir le droit des familles à décider du prélèvement, encore faut-il accorder un poids plus important à l'intensité d'une douleur présente qu'à celle d'une douleur durable. Peut-être les familles qui anticipent le deuil pendant un certain temps sont-elles moins affectées par la mort de leur proche que les familles qui ne s'y attendent pas. Mais l'intensité de la douleur présente peut-elle être le seul critère pour leur accorder priorité ? Dans d'autres cas, nous ne pensons pas de cette manière, en considérant par exemple qu'un mal de dents soudain et épouvantable nous permettrait d'avoir accès aux ressources médicales en priorité vis-à-vis de quelqu'un qui souffrirait d'un mal au foie diffus mais prolongé. De même, la douleur terrible éprouvée à la mort soudaine d'un proche ne peut pas donner plus de droits que le chagrin prolongé de l'attente de la mort d'un être cher qui aurait besoin d'une greffe.

Si, en revanche, les intérêts des individus et non ceux des familles étaient mis en balance, il est alors plus difficile de justifier que l'on accorde plus d'importance à l'intégrité physique d'un corps qu'on ne peut plus ramener à la vie qu'au devoir d'assistance à une personne qui aurait de longues années, parfois une vie entière, devant elle. Vues sous cet angle, les politiques qui confèrent un pouvoir de décision aux familles des morts au détriment de la vie des malades semblent manquer cruellement à un devoir de justice.

34. Plus de 800 personnes sont décédées ou retirées de la liste d'attente en 2008, selon le Rapport annuel de l'Agence de la biomédecine, p. 18, http://www.agence-biomedecine.fr/uploads/document/RA_1_2_entier.pdf.

III. CONCLUSION

Cet article ne s'est pas donné pour objectif d'indiquer la solution équitable, si tant est qu'il y en ait une seule, de l'organisation des institutions de transplantation avec donneurs décédés. Utilisant le mot «équité» dans un sens très faible, qui nous enjoint à prendre en compte les intérêts de toutes les parties concernées, nous avons essayé de montrer que le pouvoir de décider du prélèvement posthume donné aux familles, au nom d'une détresse qui ne saurait toutefois être sous-estimée, manque à ce devoir d'équité. En particulier, l'institution de l'obligation faite au médecin de recueillir le témoignage des proches sans que la loi permette l'expression de la volonté de la personne de son vivant ne prend en compte ni les intérêts des personnes dont le corps serait prélevé, ni ceux des malades en attente de greffe.

Cependant, en soulignant le rôle prééminent des familles en deuil, nous ne devrions pas commettre l'excès opposé et nier leur importance. En effet, le dévouement et les efforts des familles constituent des raisons légitimes pour leur accorder une place importante dans les décisions concernant leurs proches. Une partie de ces raisons, notamment celles qui visent à éviter des abus ou des erreurs médicales sur des personnes qui ne se trouvent pas en état de mort cérébrale, seraient toutefois mieux respectées en renforçant les protections légales contre les abus plutôt qu'en conférant un pouvoir de décision sur le prélèvement.

Speranta DUMITRU³⁵

Université Paris Descartes, CERSES, CNRS

35. Je remercie Olivier Nalin, Patrick Pharo, Edwige Rude-Antoine, Danièle Siroux, Marta Spranzi, Ruwen Ogien, François Hudon, Marc Rüegger, Alain Leplège et deux lecteurs anonymes pour leur lecture attentive et leurs suggestions enrichissantes.