



HAL
open science

Questionnement éthique autour du processus de don et de l'accompagnement des proches

Frank Ferrari

► **To cite this version:**

Frank Ferrari. Questionnement éthique autour du processus de don et de l'accompagnement des proches. Soins, 2023, 68 (878), pp.37-40. <10.1016/j.soin.2023.07.009>. <hal-05072905>

HAL Id: hal-05072905

<https://hal.science/hal-05072905v1>

Submitted on 1 Oct 2025

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.



Distributed under a Creative Commons CC BY-NC 4.0 - Attribution - Non-commercial use - International License

Calibrage : 15142 caractères + 2 accroches -> 4 pages

Dochead dossier

**Sous-dochead Du don au prélèvement d'organes : état des lieux
réflexion**

**Questionnement éthique autour du processus de don et de l'accompagnement des
proches**

Frank Ferrari

Infirmier coordonnateur des prélèvements d'organes et de tissus

Hôpital Pitié-Salpêtrière, AP-HP, 47 boulevard de l'Hôpital, 75013 Paris, France

Adresse e-mail : frank.ferrari@aphp.fr (F. Ferrari).

Résumé

En France, le corps d'un défunt est-il traité, depuis les années 1970 et la loi dite Cavaillet, comme possible objet de santé publique et ses organes comme bien public ? Il est d'abord et avant tout au cœur de relations sociales intimes et de souffrances singulières.

© 2023

Mots clés – défunt ; don d'organe ; entretien ; éthique ; mort encéphalique ; proches

Summary à traduire

© 2023

Keywords à traduire et à mettre par ordre alphabétique

Le prélèvement d'organes repose sur un "don", ou plus précisément sur un système fondé sur l'altruisme et la solidarité. Pour le législateur, les organes d'un donneur peuvent offrir à d'autres l'espoir d'un recouvrement de la santé. Mais la réalité s'avère plus complexe que cela.

Nous allons, dans cet article, revenir sur les évolutions de la législation, qui aborde la question du consentement d'un défunt ou plus exactement de son "absence d'opposition" au don d'organes et de tissus, ainsi que la place laissée aux proches. Nous exposerons pourquoi cet arsenal législatif est susceptible de placer les soignants, et en particulier l'infirmier de coordination des prélèvements d'organes, au cœur d'une injonction contradictoire. Enfin, nous indiquerons pour quelle raison la loi seule ne peut, ni ne devrait, apporter la réponse de sollicitude et d'accompagnement que l'on doit aux proches d'une personne décédée.

T1 La législation française en matière de consentement au don d'organe et de tissus

Le 22 décembre 1976, le législateur promulgue la loi dite Caillavet relative aux prélèvements d'organes [1], qui note dans son article 2 : « *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.* » Elle fait du consentement présumé la pierre angulaire du contrat de don qui découle de la solidarité entre citoyens. Un consentement tacite n'est pas un consentement explicite. L'évolution des textes jusqu'à aujourd'hui ne fera que renforcer ce principe [2], faisant de chaque citoyen, en l'absence d'opposition de son vivant, un donneur potentiel d'organes ou de tissus. Cependant, ce qui fonde notre contrat social, c'est à la fois notre égalité, notre fraternité et notre liberté. Ainsi, dès 1976, si au nom du principe de solidarité, l'acte de donner est un bien suprême, il reste acte de donation et non de préhension, ce qui signifie qu'il est possible de s'y opposer.

T2 Les éventuelles formes de refus

Les lois relatives à la bioéthique de 1994 [3,4] et les récentes dispositions de 2016, avec leurs règles de bonnes pratiques à propos de l'entretien [2], spécifient les modalités d'expression du refus. Un prélèvement peut être pratiqué sur une personne majeure dès lors qu'elle n'a pas fait connaître, de son vivant, son opposition. Celle-ci s'exprime principalement par l'inscription sur un registre national des refus. Ce refus est révocable à tout moment. Toutefois, l'opposition peut être aussi notifiée par un écrit de la personne concernée remis à un tiers qui le fait valoir, ou être témoignée à un proche qui le fait savoir si nécessaire et dans les conditions prévues par la loi.

T2 Le consentement présumé, silence et opposition

La loi présume qu'en l'absence d'opposition du défunt de son vivant, il y a de facto consentement.

T3 Un silence vaut-il pour acceptation ?

Alors que tout au long de la vie, nos décisions importantes, particulièrement en matière de santé, passent par un consentement explicite, éclairé, précédé souvent d'un temps de réflexion ; en matière de don d'organes sur personne décédée, la législation, par une inversion, propose de reconnaître l'absence d'opposition comme un "accord". Il faut préciser que le don d'organes du vivant relève d'une autre législation dont le consentement est explicite, réitéré, sans contrainte, et vérifié par un comité d'experts et enregistré par un juge.

TEG1 Quelle valeur accorder au consentement présumé quand le consentement réclame habituellement d'être précédé d'une information claire et appropriée ? Autrement dit, l'absence d'opposition est-elle toujours un consentement informé ? Celle-ci reste une absence

de prise de position, une non-verbalisation. Comment dans ce cas être certain que le sujet n'ayant pas fait état de son refus l'a fait en connaissance de cause ?

TEG1 Si nous ne nous opposons qu'à une situation que l'on connaît, dont on est capable de prévoir ou d'imaginer les conséquences directes ou indirectes, si vivre la réalité d'une situation lui confère une performativité, qu'en est-il de celle que l'on n'imagine pas, que l'on ne vit pas, ou même que l'on ne souhaite pas envisager ?

T3 Une incertitude sur l'état d'information et l'engagement des citoyens pour le don

Il est toujours possible de présupposer qu'un citoyen français a connaissance de la loi en matière de don d'organes. Qu'en est-il de fait ?

La dernière enquête menée par l'Agence de la biomédecine (ABM), publiée au mois de février 2023 [5], dévoile que seuls 28 % des Français citent spontanément la loi sur le consentement présumé quand on leur demande quelle est la loi française en matière de don d'organes. Et si 80 % des personnes interrogées montrent que cette loi est en phase avec leurs valeurs, seules 54 % se sentent concernées par le don d'organes et 47 % en ont parlé à leurs proches. Plus encore, dans la moitié des cas, l'entourage n'est pas en capacité de se prononcer sur un éventuel refus du défunt. Les coordinations hospitalières rapportent que les proches se replient, dans le doute, sur une position de prudence : l'opposition. Leur témoignage reste pourtant essentiel et indispensable pour essayer de faire surgir l'éventuelle opposition ou mieux encore la volonté de la personne décédée.

T1 L'entretien avec les proches d'un défunt pour rechercher l'opposition

« La mort d'un être que l'on aime est une tragédie. C'est toute la vie qui bascule. On est au bord du chaos, sidéré, ne sachant plus que faire, que dire, où aller. » [6]

T2 Les règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches

Le rôle de la coordination de prélèvement est précisé, depuis l'arrêté du 16 août 2016, dans les modalités de l'entretien avec les proches [2]. Il ne s'agit pas seulement de rechercher un éventuel refus de la personne décédée mais aussi d'accompagner son entourage, ce qui constitue *« en soi un acte de soins fondé sur des principes éthiques encadrés et sur le dialogue »*.

TEG1 Ce texte précise que « l'entretien avec les proches a pour but, après l'annonce du décès, de les informer sur la nature, la finalité et les modalités du prélèvement d'organes et de tissus, [...] en cas de non-inscription de la personne décédée sur le registre national des refus [...] Cet entretien permet également [...] de recueillir l'éventuelle expression d'un refus [...] qui aurait été manifestée par le défunt de son vivant [...] Conformément à la loi, en l'absence d'opposition, il est alors possible d'envisager le prélèvement [...]. L'entretien intervient dans un contexte difficile pour les proches qui sont plongés dans le bouleversement

émotionnel lié au décès. Il s'agit d'un moment singulier qui doit être appréhendé avec humanité et attention par les soignants. Cet entretien participe de la démarche de deuil ».

TEG1 Ainsi, la recherche de refus s'intègre dans une démarche de soins, d'accompagnement et ne peut, ni ne doit, occuper une place venant occulter tout le reste lors de l'accueil des proches. Cette démarche de soins est fondée sur le respect et la loyauté envers le défunt et son entourage. L'exercice centré sur la seule recherche d'opposition à travers une lecture littérale de la loi pourrait faire indûment pression sur les endeuillés et être vécu avec violence.

T2 Au cœur d'une ambiguïté

La loi stipule que les proches ne sont consultés qu'à des fins de témoignage. Or, dans la pratique clinique, leur avis impacte la décision, si l'on se soucie sincèrement de les considérer comme sujets de soins, ainsi que le veut la loi.

TEG1 Ce temps d'entretien est le point de départ et le cœur constituant d'un bouleversement, d'une nouvelle réalité inattendue. Ici, chaque mot, chaque silence, peut être protecteur ou destructeur. *« Une bombe, un souffle violent et dévastateur, un écrasement, des mots qui à peine prononcés arrêtent, broient, et suspendent la vie. L'annonce est toujours un choc »*, analyse la psychologue Martine Ruzniewski [7].

Le savoir-être et le savoir-faire des professionnels de santé sont indispensables. Les infirmiers de coordination savent que cette phase d'échange avec l'entourage est une rencontre, brève mais intense, un temps suspendu durant lequel il faut accorder des temporalités parfois bien différentes.

TEG1 Ainsi, les règles de bonnes pratiques pourraient s'entendre comme une injonction contradictoire faite aux soignants entre exigence de santé publique et respect des proches. On peut observer une tension vécue par les professionnels, entre intérêt général (solidarité au nom des receveurs) et intérêt privé (respect de douleur de la famille), qui forme le cœur d'un dilemme éthique.

T2 La recherche du moment opportun

Michel de Montaigne note dans ses *Essais* que *« pour bien agir il faut agir à propos »* [8]. Dans le cas du don, il s'agit de trouver le bon moment pour amorcer le dialogue à son sujet : le Kairos, c'est-à-dire le discours à propos, au bon moment.

TEG1 Il existe, en effet, dans toute situation de rencontre un moment plus approprié pour la transmission d'un message, un instant favorable où le sujet se montre disponible pour le recevoir, l'entendre et le comprendre. Platon affirme : *« Si on laisse passer le temps de faire une chose, on la manque. »* [9] La recherche du témoignage des proches sur la position du défunt relève d'une capacité à saisir l'instant opportun, ni trop tôt ni trop tard. Cette recherche, qui se rapproche plus du tact que d'une stricte méthode de communication, fait appel au savoir-faire et au savoir-être des professionnels. Chaque situation reste unique. Aucun protocole, aucune règle de bonnes pratiques ne donnera avec certitude aux soignants la

possibilité d'agir à propos. L'expérience y sera peut-être pour quelque chose mais surtout l'attention portée. Les différences de temporalité entre les proches et les soignants peuvent rendre difficile cette reconnaissance de l'instant opportun.

TEG1 La question temporelle du Kairos est centrale dans cet agir à propos. Ainsi, cet instant tiendrait à la fois du moment et de la capacité à saisir ce moment. « *Le Kairos c'est une science du tact, la divination de l'à-propos, une heureuse simultanéité. À l'inverse si l'on agit au mauvais moment on risque la gaffe, la surprise, l'incompréhension, l'inopportunité.* » [10] Mais il est un instant fuyant et donc par nature difficilement saisissable. Il est également parfois le moment de l'absence de discours. « *Le Kairos, c'est aussi l'opportunité du silence, lorsque le discours ne saurait en rien profiter de la circonstance ou encore lorsque l'absence de discours est elle-même la seule manière d'en tirer profit.* » [11]

L'accompagnement des proches, central dans une démarche de don d'organes, est une rencontre, intense, singulière, parfois difficile, risquée. Chaque entretien est une inquiétude aporétique plaçant le professionnel au cœur d'une éthique de la responsabilité.

T1 Un écart majeur entre besoin et disponibilité de greffon

La coordination hospitalière, chargée d'initier la démarche de don et d'accompagner avec respect les proches du défunt selon la loi, a aussi la mission d'œuvrer au déploiement de la possibilité des prélèvements selon cette même loi, d'où parfois une mise en tension de cette double responsabilité.

TEG1 Depuis plusieurs décennies, en France comme dans d'autres pays, les besoins en termes de greffes s'avèrent supérieurs au nombre de greffons disponibles. Les temps d'attente se révèlent parfois très longs ; certains malades meurent durant cette période (un peu plus de 500 par an). La liste des personnes en attente d'un organe n'a cessé d'augmenter. Au 1^{er} janvier 2022, l'ABM relevait 20 514 [12] malades en attente d'une transplantation, un peu moins de 6 000 d'entre eux ont bénéficié d'une greffe. Au 1^{er} janvier 2023, près de 8 000 nouveaux patients s'ajoutent à la liste des non-greffés.

TEG1 Une des causes (non la seule) de l'écart entre besoin et réalisations de greffes est l'opposition au don : un peu plus de la moitié des non-prélèvements (66,7 %) relève de ce que l'on nomme "des arrêts de procédures" pour cause de refus. S'il faut noter une légère diminution du taux de refus en 2022 (33 %) par rapport à 2021 (33,7 %) [5], il y a à retenir que 48,2 % [12] de ces oppositions sont exprimés par les proches au nom du défunt. Il n'est guère possible de savoir s'il s'agit des volontés de la personne décédée ou de celles de son entourage.

T2 Face au silence du défunt, des familles invoquent un refus : que faire ?

Si la décision de faire don de ses organes et de ses tissus doit relever de la libre volonté du donneur (pour que cela reste un acte de donation), l'expérience montre que la personne décédée partage peu souvent ses desiderata. Si nous notons, au cours des cinq dernières

années, une amplification du nombre de sujets se prononçant sur ce don, restent moult situations où le défunt est demeuré silencieux et où les proches font valoir une opposition. Nous n'aborderons pas ici les raisons du refus, complexes et multifactorielles, mais toujours légitimes aux yeux des survivants.

T2 Une situation qui fait émerger un conflit de principes

Devant le silence du mort, comment appliquer la règle du consentement présumé quand la famille fait valoir une opposition, mais sans assurance de sa véracité ? Peut-on prélever des organes quand des proches qui s'y opposent ? Au nom de la vie des receveurs en attente d'un organe, parfois vital, ne doit-on pas appliquer strictement le principe du consentement présumé ? Peut-on imposer à l'entourage une telle décision ? La réponse est assurément non. Comme l'indiquent les règles de bonnes pratiques, « *le prélèvement constitue une possibilité ouverte par la loi ; toute décision de prélèvement [...] doit tenir compte du contexte [...]* » [2]. La responsabilité de la décision d'un prélèvement d'organes revient aux professionnels mais ne dispense pas du dialogue qui conduit à éclairer la réflexion. La décision finale doit, à l'issue d'une démarche éthique, s'assurer que l'action entreprise est légitimement acceptable pour le défunt, elle doit permettre de maintenir le lien de confiance avec ses proches.

T1 Conclusion

Nos décisions restent guidées par la conviction que donner ses organes constitue un acte moral. S'il réduit la souffrance de tout homme et qu'en même temps il n'en procure aucune, ni aux autres ni à nous-même, c'est bien là un acte moral, bon et universalisable. Enfin, si le don doit être encouragé il apparaît inconcevable de le rendre obligatoire.

Ainsi, c'est en reconnaissant cette tension inextricable entre finalité publique du don et accompagnement singulier des endeuillés dans le respect de la volonté, connue ou non, du défunt que les professionnels de santé tissent ce lien dans l'humanité du soin.

Points à retenir

- La loi prévoit des règles de bonnes pratiques relatives à la démarche de don et à l'accompagnement des familles.
- Le consentement présumé s'applique en matière de don d'organes.
- La démarche éthique se trouve au cœur de l'entretien avec les familles et de la décision en matière de prélèvement d'organes et de tissus.
- L'application stricte du consentement présumé n'est pas prévue par la loi.

Déclaration de liens d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes. www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000699407/.
- [2] Arrêté du 16 août 2016 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement d'organes et de tissus. www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000033063529.
- [3] Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain (1). www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000549619.
- [4] Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal. www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000549618.
- [5] Agence de la biomédecine. Activité de prélèvement et de greffe d'organes et tissus en 2022. Baromètre 2023 sur la connaissance et la perception du don d'organes en France. Février 2023. <https://presse.agence-biomedecine.fr/download/?zip=1&pictures=3171>.
- [6] Maroudy D. Don d'organes en situation de mort encéphalique. Manuel pour l'entretien avec les familles. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2014. p. 262.
- [7] Ruszniewski M, Rabier G. L'annonce. Dire la maladie grave. Paris: Dunod; 2015.
- [8] De Montaigne M. Essais. Paris, Gallimard, 2009.
- [9] Platon. La République. Paris: Flammarion; 2002.
- [10] Fiat É. Que pour bien agir, il faut agir à propos. Lille: Université d'été Alzheimer, éthique et société; 2013. www.espace-ethique.org/ressources/intervention/que-pour-bien-agir-il-faut-agir-propos.
- [11] Guillaud P. L'essence du Kairos. Revue des Études Anciennes 1998;90(3-4):359-71.
- [12] Agence de la biomédecine. Le rapport médical et scientifique 2021. <https://rams.agence-biomedecine.fr/>.