

Discussion sur le consentement présumé ou explicite pour le don d'organes

David Rodríguez-Arias Vailhen

Universidad de Salamanca

Résumé

Au cours des 25 dernières années, presque tous les pays d'Europe ont promu des lois sur la transplantation d'organes. L'un des soucis des législateurs a été de décider si le don d'organes post-mortem devait se baser sur le consentement présumé (opt-out) ou sur le consentement explicite (opt-in). L'argument principal des partisans du consentement présumé est que cette politique serait susceptible d'augmenter le nombre de greffons disponibles pour la transplantation. A contrario, l'argument central de ceux qui critiquent ce modèle, consiste à signaler que si l'on accepte le consentement présumé, alors on finira par prélever des organes de personnes qui ne voulaient pas être prélevées, et cette situation n'est moralement pas acceptable dans la mesure où elle viole le principe du respect de l'autonomie individuelle, lequel est censé fonder le consentement éclairé et la confiance du public dans le système de transplantation.

Plusieurs pays ayant des politiques de don basées sur le consentement explicite se sont interrogés sur l'opportunité de baser leur modèle sur le consentement présumé. Certains d'entre eux, comme la Suède, la Belgique, le Brésil ou la République de Singapour, ont mené à bien ce changement de modèle avec des résultats variables. D'autres pays, comme le Royaume-Uni, où la société a participé à ce débat, ont finalement décidé de conserver leur modèle de consentement explicite.

Dans cet article, nous allons analyser le débat qui s'est récemment tenu au Royaume-Uni et argumenter en faveur de la décision prise dans ce pays. Nous montrerons, d'une part, que le consentement présumé tel qu'il est appliqué dans des pays comme la France ou l'Espagne viole en effet le principe d'autonomie. Cependant, nous verrons également qu'une violation du principe d'autonomie peut se justifier, au nom du bien commun, si le bénéfice du plus grand nombre est plus important que le préjudice porté à l'individu. En effet, une ingérence dans la sphère privée des individus peut se justifier au nom du *moindre mal*. Ainsi, l'argument de la violation du principe d'autonomie est pertinent, mais n'est pas *en soi* suffisant pour refuser une mesure politique susceptible de sauver des vies. Un argument complémentaire est nécessaire afin de nier la pertinence du consentement présumé. Nous montrerons, d'autre part, que le consentement présumé n'est ni le seul moyen, ni le plus efficace pour promouvoir le don d'organes. Malgré tout, il est possible de défendre, au nom du pragmatisme, le droit de chaque société à promouvoir le modèle de consentement au don qui s'avère le plus efficace en termes de génération de greffons et en termes de confiance du public dans le système de transplantation.

Le consentement au don: typologie

Le consentement *préssumé* (en anglais *opt-out*) établit qu'une personne doit expliciter son refus du don afin de « sortir » du groupe des donneurs potentiels. Ce modèle s'oppose à celui du consentement *explicite* (*opt-in*), selon lequel il faut demander à être donneur pour « entrer » dans cette catégorie. Les pays latins, les ex-pays socialistes ainsi que les pays du nord de l'Europe ont tendance à opter pour le modèle du consentement *préssumé* : la France, l'Italie, l'Espagne, le Portugal, la Pologne, la Lituanie, le Danemark, la Suède et la Norvège suivent ce modèle. En revanche, les pays anglo-saxons et de tradition libérale adoptent plutôt la modalité du consentement *explicite*: les États-Unis, le Royaume-Uni, les Pays-Bas, la Grèce, le Canada, le Japon, la Nouvelle Zélande et l'Australie. Dans ces derniers, il est nécessaire pour être donneur d'avoir une carte à cet effet, ou bien que la famille témoigne de l'accord du défunt. En effet, chaque modalité de consentement peut être nuancée en fonction du pouvoir accordé à la famille du donneur pour révoquer sa décision de don ou de refus (*préssumé*). On peut ainsi distinguer deux variables de consentement *explicite* et deux variables de consentement *préssumé*:

Consentement explicite fort (hard opt-in) : nulle personne n'est donneuse d'organes à moins qu'elle n'ait exprimé de façon *explicite* sa volonté de donner. Si l'individu ne s'est pas inscrit comme donneur, ou s'il a exprimé un refus *explicite* au don, la famille ne peut pas révoquer cette volonté, qu'elle soit *présumée* ou *explicite*. Si l'individu s'est inscrit comme donneur, la famille ne peut pas non plus refuser le don¹.

Consentement explicite faible (soft opt-in) : nulle personne n'est donneuse d'organes à moins qu'elle n'ait exprimé de façon *explicite* sa volonté de donner. Si l'individu ne s'est pas inscrit comme donneur, la famille peut tout de même accepter le don². Si l'individu s'est inscrit comme donneur, la famille peut tout de même refuser le don. En revanche, si l'individu a exprimé un refus *explicite* au don, la famille ne peut pas révoquer cette volonté.

Consentement présumé fort (hard opt-out) : Toute personne peut devenir un donneur d'organes à moins qu'elle n'ait exprimé son refus. Si l'individu n'a pas exprimé de refus, la famille ne peut pas refuser le don³. S'il s'est exprimé contre le don, la famille ne peut pas révoquer cette volonté.

Consentement présumé faible (soft opt-out) : Toute personne peut devenir un donneur d'organes à moins qu'elle n'ait exprimé son refus. Cependant, aucun prélèvement n'est réalisé si la famille le refuse, même dans le cas où le patient aurait une carte de donneur⁴.

¹ En fait, dans la pratique, les équipes de prélèvement dans certains pays comme les USA évitent quand même de prélever des organes sur des patients consentants dont les proches expriment un refus persistant au prélèvement, car ils préfèrent ne pas saper la confiance de la société, quitte à perdre à court terme quelques organes.

² C'est la pratique courante du Royaume-Uni.

³ L'Autriche est un exemple de ce modèle.

⁴ En France et en Espagne on applique ce modèle.

Le consentement présumé : les arguments pour et contre

Arguments en faveur du consentement présumé

On peut résumer les arguments en faveur du consentement présumé en six points :

1. Le consentement présumé sert à combattre la pénurie d'organes

Tous les ans, un nombre considérable de personnes inscrites sur la liste d'attente pour recevoir un organe décèdent faute de greffons. En 2007, environ 1000 personnes sont décédées au Royaume-Uni en attente d'un organe vital⁵. Certaines d'entre elles étaient récemment sorties des listes d'attente parce que leur santé s'était trop détériorée pour recevoir un organe. Dans d'autres pays, comme l'Espagne ou la France, la situation est analogue⁶. L'argument de base des partisans du consentement présumé est que cette politique a un potentiel plus élevé pour générer des greffons, combattre la pénurie d'organes et sauver des vies⁷. En ce sens, ils s'appuient sur les résultats de certaines études qui suggèrent que, dans les pays où le don est géré selon un modèle de consentement présumé, les chiffres de don sont plus élevés⁸.

2. La population est favorable au système du consentement présumé

Un deuxième argument en faveur du consentement présumé consiste à signaler que cette politique ne va pas à l'encontre des intérêts des citoyens, dans la mesure où la plupart de la population est d'accord avec ce système. Une enquête récente réalisée au Royaume-Uni a montré que 64% de la population serait favorable à l'instauration du consentement présumé⁹. Ce même argument signale le fossé qu'il y a entre, d'un côté, le pourcentage de personnes favorables au don (90% des citoyens britanniques se montrent « favorables au don d'organes ») ou le pourcentage de ceux qui affirment « vouloir être donneurs » (65% au Royaume-Uni) et, de l'autre côté, le pourcentage de citoyens qui deviennent effectivement donneurs. Au Royaume-Uni, « seulement » 25% de la population est inscrite dans le registre de donneurs ou est porteuse d'une carte de donneur¹⁰. Les défenseurs de cet argument partent d'une hypothèse psychologique selon laquelle l'apathie de la population répond à une inertie irrationnelle, motivée par la paresse, ou par le refus à penser sa propre mort, ou encore par des doutes « injustifiés » concernant certains détails de la procédure du don¹¹. Cette inertie pousse la plupart des personnes favorables au don à ne pas

⁵Organ Donation Taskforce. UK Department of Health (2008). Organs for transplants: a report from the Organ Donation Taskforce. §1.6

⁶Rodríguez-Arias, D. (2008a). Lumières et ombres du modèle espagnol. *Educación en Bioética: Donación y trasplante de órganos. Bioethical Education: Organ procurement and transplantation*. M. T. López de la Vieja and C. Velayos. Salamanca, Aquilafuente. Ediciones Universidad de Salamanca: 181-220.

⁷English, V. (2007). "Is presumed consent the answer to organ shortages? Yes." *Bmj* **334**(7603): 1088.

⁸Gimbel, R. W., M. A. Strosberg, et al. (2003). "Presumed consent and other predictors of cadaveric organ donation in Europe." *Prog Transplant* **13**(1): 17-23, Abadie, A. and S. Gay (2006). "The impact of presumed consent legislation on cadaveric organ donation: a cross-country study." *J Health Econ* **25**(4): 599-620; English, V. (2007). "Is presumed consent the answer to organ shortages? Yes." *Bmj* **334**(7603): 1088.

⁹Hamm, D. and J. Tizzard (2008). "Presumed consent for organ donation." *Bmj* **336**(7638): 230.

¹⁰Organ Donation Taskforce. UK Department of Health (2008). The potential impact of an opt out system for organ donation in the UK: an independent report from the Organ Donation Taskforce. §12.4

¹¹ Le rapport *Organs for transplants* signalait un certain nombre de « mythes » pouvant jouer un rôle dissuasif au moment de transformer une attitude favorable au don en une véritable détermination de

prendre le temps et la détermination de s'inscrire comme donneurs. Selon ce point de vue, le consentement explicite est un modèle profondément erroné, dans la mesure où il promeut l'attitude apathique de ne pas donner. Même si une conception "molle" ou "faible" du consentement explicite est compatible avec la possibilité de solliciter aux proches les organes des personnes décédées qui n'avaient pas exprimé leur volonté de donner, l'expérience des pays qui ont adopté ce modèle montre que beaucoup de familles refusent le don. Au Royaume-Uni, les proches refusent le don dans 40% des cas. Le problème de ce modèle serait que peu de personnes expriment leurs désirs concernant le don. De plus, ce modèle permet que les proches puissent justifier un refus en s'appuyant sur la présomption que le défunt ne voulait pas donner. Une telle présomption renforce les doutes et les craintes des proches à un moment difficile du point de vue émotionnel où ils veulent avant tout éviter de porter atteinte aux intérêts posthumes du défunt :

“ Not enough people make their wishes known to family members and, at the time of their death relatives are reluctant to allow their loved one's to be “mutilated” in order to supply organs for others. Medics are required to obtain explicit consent from relatives before removing organs but at a time of high emotional charge and upset families may reject their request despite regretting their decision when looking back at the event in the future”¹².

3. *Le consentement présumé n'empêche pas les donneurs potentiels ni leurs proches de refuser le don lorsqu'ils le souhaitent*

Un troisième argument signale que le consentement présumé n'enlève pas la capacité de refuser le don. La signature d'une carte de refus, ou l'inscription dans un registre de refus, sont des façons de rendre effective l'opposition d'une personne au don. Parallèlement, dans les pays où le type de consentement présumé en vigueur est *soft*, on préserve aussi le pouvoir décisionnel de la famille, dans la mesure où l'acceptation des proches sera toujours prise en compte et, comme cela se produit en Espagne, respectée quand bien même le donneur potentiel aurait une carte de donneur¹³.

4. *Le consentement présumé est compatible avec la protection des plus vulnérables*

Certains partisans du consentement présumé se montrent concernés par la protection de ceux qui ne peuvent pas donner leur accord, comme les enfants et les personnes sans domicile fixe. Un système de consentement présumé pourrait néanmoins interdire le prélèvement sur les personnes incapables, ou exiger, pour les SDF, leur consentement explicite, et non pas seulement le consentement présumé.

donner mais qui seraient, selon la Taskforce, « absolument injustifiés » : l'idée que l'on n'est pas mort au moment du prélèvement, l'idée que moins d'efforts seront réalisés pour maintenir la vie d'un patient gravement malade s'il peut devenir donneur d'organes, l'idée que les équipes qui prennent soin du patient sont les mêmes que celles qui réalisent le prélèvement, et l'idée que seuls les organes des jeunes ont une qualité suffisante en vue d'une greffe. Organ Donation Taskforce. UK Department of Health (2008). *Organs for transplants: a report from the Organ Donation Taskforce*.

¹² Organ Donation Taskforce. UK Department of Health (2008). *Organs for transplants: a report from the Organ Donation Taskforce*.

¹³ Rodríguez-Arias, D. (2008a). *Lumières et ombres du modèle espagnol. Educación en Bioética: Donación y trasplante de órganos. Bioethical Education: Organ procurement and transplantation*. M. T. López de la Vieja and C. Velayos. Salamanca, Aquilafuente. Ediciones Universidad de Salamanca: 181-220.

5. *Le consentement présumé soulage les proches du poids de la décision*

Selon certains¹⁴, l'une des vertus du modèle du consentement présumé serait qu'il promeut les dons sans laisser aux proches tout le poids de la responsabilité d'une décision difficile et anxiogène.

6. *Le donneur ne peut pas être endommagé*

Selon certains, connaître la volonté de la personne n'a plus de raison d'être lorsque la personne est morte, car il n'est pas possible de porter atteinte à quelqu'un qui est déjà mort¹⁵.

Arguments contre le consentement présumé

Des contre-arguments ont été opposés à chacun arguments précédents (1'-6'). Nous ajouterons à la présentation de ces arguments d'autres critiques qui ont été formulées à l'encontre du modèle en question.

*1' Il n'y a pas de données suffisantes permettant d'affirmer que l'instauration du consentement présumé augmenterait le nombre de dons. Au contraire, l'histoire témoigne de plusieurs cas où ce changement de modèle a provoqué une diminution du nombre de dons.*¹⁶

Il semble raisonnable de penser que le modèle du consentement présumé promeut davantage le don que le modèle du consentement explicite. Cette hypothèse a été vérifiée dans certains cas, comme en Belgique, où trois ans après un changement de loi en faveur du consentement présumé, le taux de dons par million d'habitants a presque doublé¹⁷. Cependant, il a aussi été signalé que le consentement présumé n'est pas en lui-même une garantie de l'augmentation des dons. On peut citer l'exemple de la Suède, qui maintient un faible niveau de dons malgré l'instauration du consentement présumé.¹⁸ D'après Abadie *et al*, même si les pays qui disposent de ce modèle de consentement au don d'organes présentent en moyenne des taux de dons supérieurs à ceux des pays de l'*opt-in*, il est impossible de déterminer si le modèle de consentement est responsable de ce phénomène, les pays de l'*opt-out* étant généralement des pays européens disposant d'un système public de santé.

Dans le rapport rédigé par le groupe britannique qui examinait l'intérêt de l'*opt-out*, une révision de huit publications concernant l'impact de l'instauration du consentement présumé dans les chiffres de don a été réalisée. Les auteurs concluaient à la difficulté d'attribuer au modèle de consentement présumé le succès de certaines sociétés qui se sont orientées vers ce modèle :

¹⁴ Hamm, D. and J. Tizzard (2008). "Presumed consent for organ donation." *Bmj* **336**(7638): 230.

¹⁵ Harris, J. (1975). "The survival lottery." *Philosophy* **50**(191): 81-7.

¹⁶ Organ Donation Taskforce. UK Department of Health (2008). The potential impact of an opt out system for organ donation in the UK: an independent report from the Organ Donation Taskforce. (Brasil y Francia, Taskforce 11.5).

¹⁷ http://www.bbc.co.uk/health/donation/factfilesod_comparisons.shtml (29/10/2007)

¹⁸ Abadie, A. and S. Gay (2006). "The impact of presumed consent legislation on cadaveric organ donation: a cross-country study." *J Health Econ* **25**(4): 599-620.

“Direct comparison between countries is difficult because of the wide range of other factors that influence organ donation rates within countries, for example mortality rates from road traffic accidents, overall health expenditure, religion, education and transplant infrastructure.” The reviewers concluded that: “The evidence identified and appraised is not robust enough to provide clear guidance for policy.”¹⁹

2' Une portion significative de la population n'approuve pas le système du consentement présumé

Les études qui montrent que la plupart des britanniques sont favorables à la transplantation d'organes ou au consentement présumé méritent une interprétation prudente. En effet, 64% sont favorables au consentement présumé, et 90% sont favorables aux transplantations, de façon générale. Or, signale Mossialos²⁰, se prononcer de façon favorable aux transplantations d'organes n'indique pas forcément une volonté de donner ses propres organes ni d'accepter le prélèvement de ceux d'un proche. Ensuite, les différentes enquêtes réalisées concernant l'attitude de la population vis-à-vis du consentement informé donnent lieu à des résultats très divers, variant de 30% à 60% d'attitudes favorables (selon la méta-analyse de la littérature effectuée par le groupe bibliographique de la Taskforce). Finalement, il semble que certains groupes de population aient des opinions très défavorables vis-à-vis du consentement présumé, ce qui met en question l'opportunité d'une application homogène à l'ensemble de la population. Ce sont là quelques unes des raisons pouvant expliquer qu'au Royaume-Uni, 24% seulement de la population possède une carte de donneur.

Si, au Royaume-Uni, 64% de la population serait d'accord avec l'instauration de l'opt-out, cela voudrait dire que les 36% restants seraient en désaccord avec ce modèle ou hésiteraient quant à son acceptabilité. On peut se demander si cette majorité, qui est loin d'être absolue, s'avère suffisante pour appliquer le modèle à tous. Peut-on négliger, au nom de la majorité, les intérêts d'un tiers de la population qui y est réticente ou qui exprime des doutes? L'intérêt social justifie-t-il de mépriser la volonté d'un tiers de la population? Tout l'intérêt d'instaurer le modèle, réclament les partisans du consentement présumé, consiste à ne pas gâcher les organes de ceux qui ne sont pas contraires au don mais qui n'auraient pas pris le temps de s'inscrire dans le registre du don. Étant donné qu'au Royaume-Uni « seulement » 24% des habitants se sont inscrits dans le registre des donneurs, on peut imaginer que 40% des donneurs potentiels bénéficieraient de l'instauration de l'opt-out, dans la mesure où il honorerait davantage leurs souhaits (non exprimés) concernant le don. Or, de façon analogue, dans un scénario où le Royaume-Uni instaurerait le consentement présumé, il est facile d'imaginer que tous ceux qui refusent ce modèle ne s'inscriraient pas non plus forcément dans un registre de refus. La même inertie pourrait également affecter 40% de ceux (36% du total) qui refusent le don mais qui ne se sont pas donnés la peine de l'exprimer de façon

¹⁹ Organ Donation Taskforce. UK Department of Health (2008). The potential impact of an opt out system for organ donation in the UK: an independent report from the Organ Donation Taskforce. Paragraphe 11.2

²⁰ Mossialos, E., J. Costa-Font, et al. (2008). "Does organ donation legislation affect individuals' willingness to donate their own or their relative's organs? Evidence from European Union survey data." *BMC Health Serv Res* 8: 48.

explicite. Cela voudrait dire qu'environ 8 millions de britanniques pourraient faire l'objet d'un prélèvement d'organes contre leur volonté. Est-ce acceptable ? Quel est le rapport coût/bénéfice du modèle de l'*opt-out* ? Le fait positif de sauver des vies grâce aux organes de ceux qui très probablement auraient accepté le don justifie-t-il la conséquence négative consistant à prélever les organes de ceux qui auraient très probablement refusé le don ? Quel est le moindre mal ?

En Espagne, où un registre de refus n'existe même pas, malgré le modèle de consentement présumé en vigueur, les autorités devraient être en mesure de répondre à ce genre de questions. Comme il a été signalé auparavant, les dons d'organes en Espagne se basent sur une interprétation *soft* du consentement présumé. L'article 10 du Décret 2070/1999 établit que « L'obtention des organes de donneurs décédés à des fins thérapeutiques pourra se réaliser si la personne décédée, sur laquelle on prétend extraire des organes, n'a pas exprimé son opposition à l'extraction d'organes après sa mort. Cette opposition, ou son accord si elle veut l'exprimer, pourra se référer à tout type d'organes ou seulement à certains d'entre eux, et sera respectée peu importe la forme sous laquelle elle s'est exprimée. » Cependant, le consentement présumé reste nuancé par un autre point de l'article 10 qui précise : « Chaque fois que les circonstances le permettent, il faudra fournir aux proches présents dans le centre de santé des informations sur la nécessité, la nature et les circonstances de l'extraction, de la restauration, de la conservation ou des pratiques de santé mortuaire ». Ainsi, en théorie, la loi espagnole permet d'extraire les organes de toute personne n'ayant pas exprimé explicitement son opposition, (que ce soit par écrit ou par témoignage oral à une autre personne), à partir du moment où les proches présents sont correctement informés de la procédure. Les équipes de transplantation ont l'obligation d'informer la famille sur la possibilité d'un don, et non d'obtenir leur consentement : le rôle des proches est de témoigner sur les souhaits du patient, et non de donner leur propre avis sur l'opportunité du don. Cependant, dans la pratique, les équipes de transplantation ne réalisent aucun prélèvement sans le consentement des proches. Cette interprétation *soft* du consentement présumé se reflète nettement dans deux cas relativement rares mais très significatifs : lorsque la famille n'a pas pu être contactée, et lorsque le patient dispose d'une carte de donneur mais que les proches s'opposent malgré tout au don. Dans aucun de ces cas on n'appliquerait le consentement présumé ou explicite du patient. Dans une étude dirigée par Conesa²¹, 2000 entretiens ont été réalisés auprès du public pour connaître l'opinion de la société espagnole sur le modèle du consentement présumé. L'étude montre que, parmi les interviewés, « seulement 25% (n = 469) est favorable à l'application d'une loi de consentement présumé au don d'organes, tandis que 75% (n = 1411) y est contraire. Malgré cela, l'étude montre que 96% des interrogés estiment qu'on doit demander l'autorisation à la famille pour le prélèvement.²² En accord avec ces résultats, l'extraction d'organes de personnes dont on ignore la volonté pourrait être contraire aux valeurs de trois espagnols sur quatre (un pourcentage plus important qu'au Royaume-Uni). Selon les auteurs de l'article, la décision d'établir légalement un modèle *soft* du consentement

²¹ Conesa Bernal, C., A. Rios Zambudio, et al. (2004). "[Population attitude toward presumed consent legislation to cadaveric organ donation]." *Med Clin (Barc)* 122(2): 67-9.

²² Ces résultats sont similaires à ceux trouvés en France. Carvais, R. and M.-A. Hermitte (2000). Les français attachés au droit commun réticents à l'égard du droit de la bioéthique. *La greffe humaine* R. Carvais and M. Sasportes. Paris, PUF: 843-69.

présumé « se produit par crainte que l'éventuel enthousiasme du transplantateur n'amène les médecins à ne pas utiliser les moyens à leur portée pour sauver la vie du malade ou même à ne pas respecter toutes les garanties nécessaires à l'établissement du diagnostic de mort cérébrale. »

3' Les individus doivent avoir un contrôle total sur ce qui est fait de leurs corps après le décès

Les personnes doivent avoir un contrôle total sur ce qui est fait de leur corps après la mort, contrôle dont l'État ne doit priver personne. Certaines personnes considèrent que c'est une question très délicate, particulièrement à une époque comme la nôtre où le respect de l'autonomie individuelle est une exigence de plus en plus forte. La lutte contre le manque d'organes ne justifie pas les politiques de consentement présumé ni le risque inhérent à celles-ci de prélever des organes contre la volonté des défunts. D'après le groupe éthique de la Taskforce:

“The change does little to remove the uncertainty around peoples' preferences. A failure to register an objection may signal a willingness to donate but it might also be the result of disorganisation, apathy or ignorance. If the latter is true some people may be wronged by having their organs removed when they would not have wanted that to happen. This would be seen as unacceptable even if the scarcity problem was thereby removed.”²³

La mise en place du consentement présumé devrait se faire au terme d'un long processus d'information : expliquer aux gens que s'ils ne s'y opposent pas, ils seront considérés comme donateurs, et rendre plus facile le refus, ce qui est compliqué. Il faudrait organiser des campagnes exhaustives et périodiques d'information afin de toucher l'ensemble de la population, y compris les personnes les plus difficiles à atteindre²⁴.

Les registres des refus ne sont pas suffisants. Pour qu'ils le soient, il faudrait beaucoup d'information, et des campagnes répétées, ce qui n'est pas toujours le cas. Dans certains pays, comme l'Autriche, la famille ne peut pas refuser. En France, les campagnes ont été insuffisantes. En Espagne, il n'existe pas de registre des refus.

Le consentement présumé n'est pas un consentement. Comme dit John Saunders²⁵, sans le consentement, les organes ne sont pas donnés, mais enlevés. Il y a deux situations pouvant justifier une intervention dans la sphère privée de l'individu sans son consentement : lorsque l'intervention est clairement avantageuse pour l'individu, et lorsque cet individu a préalablement indiqué qu'une absence de refus de sa part pouvait correctement être interprétée comme une autorisation. Dans le premier cas, par exemple, il semble évident que l'on ne se porte pas tort en acceptant un cadeau en mon absence. Dans le second cas, on citera l'exemple donné par McLachlan²¹. Ce dernier soutient qu'il est licite de présumer le

²³ Organ Donation Taskforce. UK Department of Health (2008). The potential impact of an opt out system for organ donation in the UK: an independent report from the Organ Donation Taskforce.Paragraphe 11.2 (Annexe D)

²⁴ Sarah Boehm, commentaire à l'éditorial de Hamm, D. and J. Tizzard (2008). "Presumed consent for organ donation." *Bmj* 336(7638): 230.

²⁵ Ibid.

consentement de la personne en l'absence de son consentement explicite lorsque cette absence a été interprétée de la même manière par le passé :

“Suppose that a couple have been married happily for many years. If one of them made sexual advances to the other and no reluctance to proceed was expressed when, if there was reluctance, it could have been readily indicated, it would be curious to say that a rape has taken place. Consent might reasonably be presumed in this particular sort of case but only because actions in the past were explicit manifestations of consent²⁶.”

Si quelqu'un, par le passé, a exprimé le souhait de donner ses organes, on peut raisonnablement présumer qu'il continue à le souhaiter : la charge de la preuve retomberait, le cas échéant, sur quiconque prétendrait le contraire.

En revanche, comme l'indique McLachlan, il serait outrageux de croire que nous pouvons raisonnablement présumer de son consentement au nom du fait que cet individu n'a pas pris le temps de s'inscrire dans un registre de refus. L'analogie qu'il fait est éloquente :

“After all, if someone had sex with an unconscious woman and tried to justify his action by saying that, when she was conscious, she did not indicate that she did not want to have sex, we would not accept this as a reasonable argument.”

4' *L'argument selon lequel « le consentement présumé est compatible avec la protection des personnes les plus vulnérables » n'est pas un argument en faveur du consentement présumé, mais un argument en faveur de la protection des plus vulnérables, laquelle ne peut parfois être assurée que par le biais du consentement explicite.*

En effet, en France et dans d'autres pays ayant une politique de consentement présumé faible, les personnes sans domicile fixe, et celles pour qui la famille ne peut pas être contactée au moment du don, ne seraient jamais prélevées sous prétexte qu'elles n'avaient pas sur elles une carte de refus. Or, ceci ne constitue pas un argument en faveur du consentement présumé, mais en faveur du consentement explicite pour ce type de donateurs.

5' *L'argument selon lequel le consentement présumé enlève aux proches le poids de la décision est paternaliste.*

Un tel argument part du présupposé selon lequel les proches préféreraient ne pas participer à ce genre de décisions, chose qui n'a jamais été démontrée. Au contraire, on affirme souvent que les proches qui disposent de cette possibilité d'agir de façon altruiste y trouvent un avantage personnel dans la mesure où, donnant un sens à « l'absurdité de la mort », ils endurent un deuil moins traumatique²⁷, même si cette question reste sujette à débat. En effet, les familles qui donnent perçoivent le deuil comme étant moins douloureux, mais elles ont des niveaux de dépression post-

²⁶ Ibid.

²⁷ Merchant, S. J., E. M. Yoshida, et al. (2008). "Exploring the psychological effects of deceased organ donation on the families of the organ donors." *Clin Transplant* **22**(3): 341-7.

mortem comparables à ceux des familles qui refusent²⁸.

6' On ne doit pas négliger les souhaits posthumes d'une personne décédée.

Même si l'on peut argumenter que le consentement n'a pas lieu d'être une fois que la personne est décédée puisque, n'étant plus consciente, on ne peut pas lui nuire, la littérature concernant la possibilité de porter atteinte aux cadavres est vaste et le débat reste ouvert²⁹. On pourrait considérer que, malgré le fait que le patient ne soit plus vivant, on n'a pas pour autant le droit de l'utiliser comme un simple moyen, au nom de la dignité ou les intérêts qu'il conserve. Certains philosophes de la morale, comme R. Attfield, estiment que les cadavres, et en particulier ceux de personnes qui sont récemment décédées sont dignes de considération morale³⁰. R. Dworkin estime que les personnes décédées conservent un type d'intérêts qui ne sont pas expérientiels, mais « critiques »³¹.

Effectivement, on assume facilement que les souhaits des personnes concernant leurs dispositions testamentaires doivent être respectées. On assume de même qu'il serait incorrect de mettre à disposition de la science le corps d'une personne ne voulant pas offrir son corps à des fins de recherche ou d'enseignement après sa mort. Finalement, on est d'accord sur le fait que tout individu vivant a un intérêt consistant à ne pas être diffamé après sa mort et à conserver un droit au respect de ses volontés. Si l'on est d'accord avec ces affirmations, alors on doit admettre l'hypothèse selon laquelle les personnes peuvent être dignes de considérations après leur mort. Celles-ci ne sont peut être pas le fondement d'un « droit » supposé des cadavres (position trop forte et avec des implications théoriques trop importantes) mais sont néanmoins le fondement d'une considération morale envers eux, ou de ce que l'on appelle des « devoirs indirects » envers eux³².

Est-il toujours condamnable de porter atteinte à l'intégrité physique d'une personne ? En Droit, on accepte des exceptions à l'obligation de ne pas porter atteinte à l'intégrité des personnes vivantes et aussi à leurs corps après la mort. L'une de ces exceptions se produit lorsque l'individu a exprimé son consentement éclairé. C'est ainsi que l'on accepte de se faire faire des piercings, on accepte la stérilisation sexuelle, ou l'on accepte de participer à des recherches « à visée *non thérapeutique* ». Et dans le cas

²⁸ Tavakoli, S. A., A. P. Shabanzadeh, et al. (2008). "Comparative study of depression and consent among brain death families in donor and nondonor groups from March 2001 to December 2002 in Tehran." *Transplant Proc* **40**(10): 3299-302.

²⁹ Sur la possibilité de dommages *post-mortem*, Callahan, J. C. (1987). "On harming the dead." *Ethics* **97**(2): 341-352, Bradley, B. (2004). "When is death bad for the one who dies?" *Noûs* **38**(1).

³⁰ Attfield, R. (1997). El ámbito de la moralidad. *Ética del medio ambiente*. J. M. García Gómez-Heras. Madrid, Tecnos.

³¹ Dworkin, R. (1998). *El dominio de la vida*. Barcelona, Ariel. Voir *Recherche Biomédicale sur la maladie d'Alzheimer*

³² Les devoirs indirects sont ceux auxquels ne correspond pas un droit corrélatif: le devoir d'être solidaire envers les pauvres n'a pas pour corrélat le droit des plus vulnérables à recevoir la solidarité des plus riches. Sur ce sujet : López de la Vieja, M. T. (1997). Ética ambiental y deberes indirectos. *Ética del medio ambiente*. J. M. G. Gómez-Heras. Madrid, Tecnos: 118-127. Voir aussi Rivera, E. (2001). *Ética y trasplante de órganos*. México, Fondo de Cultura Económica. Ch. 2.

des cadavres, on accepte le prélèvement d'organes ainsi que le don du corps à la science. Ce sont des interventions dont l'indication thérapeutique est questionnable ou inexistante, mais qui sont considérées comme justifiées au nom de l'existence d'un consentement (et parfois *aussi* au nom de l'intérêt collectif). Ces exemples montrent que les lois ne refusent pas systématiquement la possibilité d'intervenir sur le corps des personnes et de porter atteinte à leur intégrité physique, malgré le caractère potentiellement instrumentalisant de ces procédures. Or, dans ces exemples, ce qui justifie ce genre d'atteintes contre l'intégrité du corps c'est justement l'existence d'un consentement. Celui-ci va annuler la dimension instrumentalisante et potentiellement malfaisante de l'intervention. On pourrait l'exprimer en termes kantien en signalant que l'on ne viole pas la deuxième formulation de l'impératif catégorique, puisque la personne compétente qui consent se donne à elle-même sa propre loi morale, qu'elle considère susceptible de se transformer en loi universelle³³.

Il y a d'autres cas, cependant, où l'intérêt collectif est la *seule* condition justifiant des mesures d'ingérence médicale dans la sphère privée de l'individu, et des mesures pouvant même porter une atteinte à son intégrité. Cela s'applique autant aux vivants qu'aux cadavres. Dans le premier cas, on peut penser aux mesures de rétention pour quarantaine, ou encore aux prélèvements réalisés contre la volonté d'un individu ayant une maladie très contagieuse en cas de risque d'épidémie. Dans le deuxième cas, on peut penser au droit de l'État à exercer une autopsie sur le corps d'une personne qui n'aurait pas voulu être autopsiée, lorsque les circonstances de son décès font l'objet d'une enquête judiciaire. Dans ces cas, l'intérêt social justifie que l'on aille à l'encontre de la volonté actuelle ou posthume d'une personne de préserver son intégrité corporelle.

Ce qui vient d'être dit n'est pas un argument qui réfute le consentement présumé. Au contraire, la conclusion pourrait être que le consentement présumé, malgré le fait qu'il peut entraîner une ingérence dans la vie privée des personnes, et malgré le fait qu'il est susceptible de frustrer leurs souhaits posthumes, peut se justifier au nom du *moindre mal*.

Certains auteurs ont mené cet argument plus loin, allant jusqu'à proposer une *obligation* de don après la mort : si l'État a le droit de réaliser des autopsies pour éviter que les criminels puissent continuer à menacer les vies des citoyens, pourquoi ne pourrait-il pas procéder au prélèvement obligatoire sur tous les cadavres dont les organes seraient susceptibles de sauver des vies?³⁴

³³ Kant, I. (2003). Fundamentación de la metafísica de las costumbres. Madrid, Encuentro.

³⁴ Cité par Rivera, E. (2001). Ética y trasplante de órganos. México, Fondo de Cultura Económica. Je ne peux pas approfondir ici cette proposition provocatrice. Je dirai seulement qu'elle part d'un présupposé qui mériterait une certaine discussion. Il s'agit de l'affirmation selon laquelle il n'existerait aucune différence entre, d'une part, l'obligation de l'État de protéger les personnes contre l'action criminelle d'autres personnes et, d'autre part, l'obligation de l'État de sauver des vies en créant des infrastructures médicales susceptibles de prolonger la vie des citoyens. J'ai exploré la distinction que fait H. Jonas entre les exigences sociales « obligatoires » et « amélioratrices » dans Rodríguez-Arias, D., Moutel G., et al. (2006). Recherche biomédicale et populations vulnérables. Paris, L'Harmattan. : 46-8.

7'. *Passer au consentement présumé peut saper la confiance sur laquelle repose le système des greffes*

Le Brésil offre un exemple flagrant des conséquences négatives que peut entraîner l'instauration d'un modèle de consentement présumé. Le gouvernement brésilien a du revoir sa proposition quelques mois après l'instauration de ce modèle, à cause de l'afflux massif des demandes d'inscription au registre des refus³⁵. Beaucoup ont cru que s'ils ne le faisaient pas, ils seraient traités comme donneurs d'organes, et non comme patients à soigner, au cas où ils tomberaient gravement malades. Les plus craintifs avaient peur qu'on ne provoque leur mort en prélevant leurs organes. La confiance de la population dans le système sanitaire et dans le système des greffes est la clef du succès de n'importe quelle organisation nationale de transplantations. Si cette confiance se perd, le nombre de dons peut chuter de manière drastique et pour longtemps. L'une des conclusions de la Taskforce britannique sur l'*opt-out* était la suivante :

"It became clear that what appears to be a simple idea to increase numbers may not in fact generate additional donors in sufficient numbers to justify the significant investment needed to put a new system in place. [...] The Taskforce concluded that such a system has the potential to undermine the concept of donation as a gift, to erode trust in NHS professionals and the government, and negatively impact on organ donation numbers³⁶."

8' Il existe des alternatives au consentement présumé qui peuvent promouvoir les dons tout en respectant la volonté des citoyens

Bien qu'il ne soit pas *forcément* incorrect de frustrer les désirs posthumes d'une personne, à condition qu'il existe un bénéfice social justifiant ce dommage, il n'en demeure pas moins qu'il est *a priori* préférable de tenir compte des souhaits expressément formulés des citoyens. Une politique instaurant le consentement présumé ne pourrait se justifier qu'au nom du « moindre mal », c'est-à-dire en reconnaissant les dommages potentiels qu'elle provoque tout en montrant que la modalité alternative du consentement explicite en provoquerait davantage, ou de plus importants. Le dommage auquel font référence les défenseurs du consentement présumé, comme cela a été indiqué précédemment, est le nombre de personnes qui meurent chaque année dans l'attente d'une greffe. Cela étant, si l'on démontrait qu'il existe d'autres manières de résoudre le problème du manque d'organes sans porter atteinte au devoir *prima facie* de respecter l'autonomie individuelle, alors on pourrait difficilement continuer à justifier le consentement présumé au nom du « moindre mal ».

Qu'il nous soit permis de suggérer quelques solutions moins coûteuses en termes de respect de l'autonomie individuelle. L'une d'elle serait une politique sanitaire centrée sur la prévention, pour réduire l'incidence des maladies chroniques d'organes nécessitant une greffe. Une autre consisterait à obliger les personnes à

³⁵ Csillag, C. (1998). "Brazil abolishes "presumed consent" in organ donation." *Lancet* 352(9137): 1367.

³⁶ Organ Donation Taskforce. UK Department of Health (2008). The potential impact of an opt out system for organ donation in the UK: an independent report from the Organ Donation Taskforce.

choisir pour elles-mêmes l'un des modèles de consentement. Cette proposition est proche de la politique électorale de l'Australie, où tous les citoyens majeurs ont l'obligation de voter. Le « mandated choice » en matière de don obligerait les individus à opter pour le consentement présumé ou le consentement explicite devant leur être appliqué. Il soulèverait le problème pratique de savoir comment obliger les gens à décider. Un autre problème concerne les enfants, les personnes n'ayant pas la capacité de décider, et les personnes dont on ignore l'identité. Sans doute faudrait-il leur appliquer le modèle du consentement explicite³⁷. Toutefois, cette proposition éviterait d'avoir à présumer les souhaits des autres. De plus, elle présenterait les mêmes avantages que le modèle de consentement présumé en offrant à tous l'opportunité d'être donateurs.

CONCLUSION

Dans la mesure où il peut difficilement être accompagné d'une information exhaustive pour tous les donateurs potentiels, ce que l'on appelle le *consentement présumé* n'a absolument rien d'un consentement. Cette politique, à notre avis, ne peut être honnêtement défendue que depuis une posture conséquentialiste. Il est nécessaire de reconnaître que le consentement présumé implique une instrumentalisation et une violation de l'intégrité du cadavre, et de reconnaître aussi que ce sont des considérations d'ordre utilitaires qui le justifient, comme l'importance de sauver des vies ou d'améliorer la qualité de vie de nombreux malades.

Toute organisation nationale de transplantation devrait s'interroger sur les effets contre-productifs du consentement présumé et sur les conséquences à long terme de cette approche et de son influence sur la confiance que la société accorde au système de transplantations.

L'un des effets contre-productifs de ce système renvoie aux protocoles de prélèvement à cœur arrêté, que la France vient récemment de mettre en place³⁸. Ces protocoles requièrent de prendre des mesures de préservation des organes du corps du donneur potentiel, immédiatement après la déclaration de décès, sans demander l'autorisation de la famille, et même avant de l'informer de la mort de leur proche. La seule chose qui justifie cette intervention invasive, sans le consentement explicite du défunt (ni celui de sa famille), et dont le seul but est la préservation de ses organes, est le fait que le patient ne s'est pas formellement opposé à être donneur.

Un système de transplantation responsable devrait se préoccuper des conséquences à long terme de ce type d'instrumentalisation. Il devrait se pencher sur des questions suivantes : Quelle peut être la réaction d'une famille qui vient d'apprendre le décès d'un fils, d'un père, d'un époux, lorsqu'elle découvre l'intervention qui lui a été faite (double incision pour instaurer la circulation extra corporelle) sans leur consentement ni le sien ? Et quelle serait la réaction de cette famille si, dans le cas où elle aurait pu être consultée, elle se serait opposée à l'intervention (par conviction personnelle ou parce qu'elle savait que leur proche ne voulait pas être donneur) et que pourtant la personne défunte aurait

³⁷ Commentaire de Saunders à l'éditorial de Hamm, D. and J. Tizzard (2008). "Presumed consent for organ donation." *Bmj* **336**(7638): 230.

³⁸ Décret n° 2005-949 du 2 août 2005

été ainsi préparée? L'Agence de la Biomédecine est-elle prête à assumer le risque de voir intentés des procès qui, bien qu'ils n'aient aucune conséquence pour le personnel de santé, pourraient saper la bonne réputation des équipes de transplantation qu'elle coordonne au niveau national ?

En dépit de l'unanimité à l'heure actuelle de reconnaître la noblesse des fins poursuivies, des doutes continuent à surgir quant à l'efficacité des moyens mis en œuvre pour y arriver. Il est évident que la crédibilité d'un système de transplantation est plus que fondamentale, car beaucoup de vies en dépendent³⁹.

BIBLIOGRAFÍA

- Abadie, A. and S. Gay (2006). "The impact of presumed consent legislation on cadaveric organ donation: a cross-country study." *J Health Econ* **25**(4): 599-620.
- Attfeld, R. (1997). El ámbito de la moralidad. *Ética del medio ambiente*. J. M. García Gómez-Heras. Madrid, Tecnos.
- Bradley, B. (2004). "When is death bad for the one who dies?" *Noûs* **38**(1).
- Callahan, J. C. (1987). "On harming the dead." *Ethics* **97**(2): 341-352.
- Carvais, R. and M.-A. Hermitte (2000). Les français attachés au droit commun réticents à l'égard du droit de la bioéthique. *La greffe humaine* R. Carvais and M. Sasportes. Paris, PUF: 843-69.
- Csillag, C. (1998). "Brazil abolishes "presumed consent" in organ donation." *Lancet* **352**(9137): 1367.
- English, V. (2007). "Is presumed consent the answer to organ shortages? Yes." *Bmj* **334**(7603): 1088.
- Gimbel, R. W., M. A. Strosberg, et al. (2003). "Presumed consent and other predictors of cadaveric organ donation in Europe." *Prog Transplant* **13**(1): 17-23.
- Hamm, D. and J. Tizzard (2008). "Presumed consent for organ donation." *Bmj* **336**(7638): 230.
- Kant, I. (2003). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Madrid, Encuentro.
- López de la Vieja, M. T. (1997). Ética ambiental y deberes indirectos. *Ética del medio ambiente*. J. M. G. Gómez-Heras. Madrid, Tecnos: 118-127.
- Matesanz, R. (2006). *El milagro de los trasplantes*. Madrid, La esfera de los libros.
- Organ Donation Taskforce. UK Department of Health (2008). Organs for transplants: a report from the Organ Donation Taskforce.
- Organ Donation Taskforce. UK Department of Health (2008). The potential impact of an opt out system for organ donation in the UK: an independent report from the Organ Donation Taskforce.
- Rivera, E. (2001). *Ética y trasplante de órganos*. México, Fondo de Cultura Económica.
- Rodríguez-Arias, D. (2008a). Lumières et ombres du modèle espagnol. *Educación en Bioética: Donación y trasplante de órganos. Bioethical Education: Organ procurement and transplantation*. M. T. López de la Vieja and C. Velayos. Salamanca, Aquilafuente. Ediciones Universidad de Salamanca: 181-220.
- Rodríguez-Arias, D., G. Moutel, et al. (2006). *Recherche biomédicale et populations vulnérables*. Paris, L'Harmattan.

³⁹Matesanz, R. (2006). *El milagro de los trasplantes*. Madrid, La esfera de los libros.

REFERENCES

- Conesa Bernal, C., A. Rios Zambudio, et al. (2004). "[Population attitude toward presumed consent legislation to cadaveric organ donation]." Med Clin (Barc) **122**(2): 67-9.
- Dworkin, R. (1998). El dominio de la vida. Barcelona, Ariel.
- Harris, J. (1975). "The survival lottery." Philosophy **50**(191): 81-7.
- Merchant, S. J., E. M. Yoshida, et al. (2008). "Exploring the psychological effects of deceased organ donation on the families of the organ donors." Clin Transplant **22**(3): 341-7.
- Mossialos, E., J. Costa-Font, et al. (2008). "Does organ donation legislation affect individuals' willingness to donate their own or their relative's organs? Evidence from European Union survey data." BMC Health Serv Res **8**: 48.
- Tavakoli, S. A., A. P. Shabanzadeh, et al. (2008). "Comparative study of depression and consent among brain death families in donor and nondonor groups from March 2001 to December 2002 in Tehran." Transplant Proc **40**(10): 3299-302.