

La question du consentement présumé au don d'organes post mortem

Philippe Barrier

Professeur de philosophie, docteur en sciences de l'éducation, enseignant associé à l'Espace éthique/AP-HP

Patient greffé, auteur de Lettre ouverte à ceux qui ne se voient pas donateurs d'organes, Editions Frison-Roche

Le « Bilan d'application de la loi du 6 août 2004 » par l'Agence française de la biomédecine rend compte (p. 8) d'un constat établi dans toute l'Europe : « En pratique et quel que soit le régime de consentement, exprès ou présumé, tous les pays s'assurent également de la non opposition des familles. » La pratique enrichit donc la loi d'une disposition qui n'y figure pas, en ajoutant, de fait, au principe du consentement individuel celui de la non opposition de la famille ; ce qui revient à faire régresser l'individu majeur, juridiquement libre, autonome et responsable, au statut de mineur légal – pour lequel l'accord des parents est requis en cas de prélèvement d'organes potentiel.

Pourquoi les équipes de prélèvement se sentent-elles légitimées à agir de la sorte, c'est-à-dire, au fond, illégalement ? Parce qu'elles vivent mal le consentement présumé qui se heurte, en situation, à des sensibilités bouleversées. Ainsi, aujourd'hui, c'est un consentement présumé un peu honteux qui prévaut, dont la signification légale et philosophique qui lui a été attribuée par la loi n'est pas pleinement assumée. Cela tient sans doute essentiellement à son ambiguïté majeure. Elle réside dans le fait que le principe qui le fonde : « qui ne dit mot consent » ne serait légitime que si chaque citoyen savait qu'il est donneur potentiel après sa mort – c'est-à-dire qu'il est légalement tenu par un devoir de solidarité auquel la loi lui permet cependant de déroger si sa sensibilité ou ses options philosophiques s'y opposent. Cette autorisation de refus étant conditionnée par l'expression de son opposition. Or, à peine 20 % des Français connaissent (et encore, imparfaitement) les dispositions légales qui encadrent le don d'organes.

Il me semble que l'État ne remplit pas actuellement le devoir d'information qui lui incombe face à une disposition légale si particulière qui engage chaque citoyen en son nom, en tant que donneur potentiel. Pour corriger cet état de fait, aux conséquences négatives sur la pratique et le développement d'une thérapeutique par ailleurs très largement acceptée par la population, le législateur pourrait introduire une procédure administrative qui prévoirait de joindre à toute demande de papier d'identité ou d'obtention de la carte vitale, un document officiel expliquant clairement les dispositions légales définissant le consentement présumé.

Le citoyen aurait l'obligation, pour recevoir la pièce d'identité demandée, de renvoyer le formulaire sur lequel il aurait signé la mention : « J'ai pris connaissance des dispositions légales concernant le consentement présumé au don d'organes. » En enregistrant administrativement ces déclarations, l'État aurait, en quelques années, la possibilité de s'assurer de manière quasi exhaustive de la prise de connaissance par les citoyens des dispositions légales concernant le consentement présumé. Celui-ci acquerrait ainsi une plus forte légitimité. A terme le recours au témoignage des familles pourrait ainsi être supprimé. En déchargeant les familles de ce terrible poids de responsabilité induite, la question du don d'organes cesserait d'être une douloureuse affaire de famille pour devenir l'affaire de tous les citoyens. Le rôle des coordinatrices et coordinateurs de greffes prendrait davantage le sens d'une explicitation et d'une facilitation pour les proches à vivre la terrible situation de la perte d'un être cher en réanimation. Ce rôle de soutien pourrait être envisagé comme prolongé au delà de son aspect ponctuel lors du décès.

Pour renforcer l'information de la population, la mesure administrative prévue pourrait être complétée par des mesures éducatives impliquant le ministère de l'Éducation Nationale. Il s'agirait de faire entrer de manière claire dans les programmes des collèges et lycées un enseignement à la fois juridique, médical et philosophique sur la pratique de la transplantation d'organes, ses implications sociologiques et ses enjeux éthiques – au lieu que ce rôle soit tenu aujourd'hui par des associations de bénévoles qui peuvent parfois être tentées par un prosélytisme éthiquement discutable et possiblement contre-productif.

C'est à une autre approche philosophique, ni moralisatrice, ni strictement utilitariste, mais républicaine, c'est-à-dire faisant de la solidarité un principe naturel de fonctionnement social, que pourraient amener ces mesures. La simple justice sociale, établissant le droit pour tous les malades à bénéficier d'une thérapeutique efficace et salvatrice, a pour corollaire ce devoir de solidarité (déjà implicitement établi par le choix législatif de la notion de consentement présumé) auquel le principe fondamental de respect de la liberté individuelle permet de déroger, au prix de l'expression volontaire d'un refus.

Tous les problèmes inhérents à la transplantation d'organes ne seraient pas miraculeusement résolus, en particulier les tensions ou conflits de devoirs générés par une pratique qui peut sembler transgresser quelques tabous ou heurter des sensibilités et des options philosophiques ; mais certains seraient ainsi évités aux familles des donneurs potentiels – c'est-à-dire à toutes les familles... Le problème du don d'organes se poserait alors avec beaucoup plus de clarté à la conscience individuelle de chaque citoyen, et la loi remplirait ainsi plus efficacement son rôle de défense conjointe de l'intérêt général et de la liberté individuelle.

