

Justice in Organ Donation: Which Choices, Whose Duties?

29-30 September

University Paris Descartes

POUR UNE DISPONIBILITE SOCIALE CONSENTIE DES ORGANES POST MORTEM

Caroline GUIBET LAFAYE¹

CNRS (Paris)

Introduction

Bien que très courante aujourd'hui, la pratique du prélèvement d'organes continue de poser des questions pour lesquelles aucune réponse définitive n'a été apportée : le médecin « a-t-il le droit d'accepter le don d'un homme sain qui désire s'amputer d'une partie essentielle de son individu, tel un rein, pour tenter de retarder la mort d'un de ses semblables ? A-t-il le droit de prélever un foie, un cœur, un rein sur un cadavre, pour pratiquer ce qu'Elkinton nomme « *cannibalizing* » » (Hamburger *et al.*, 1964). La réalisabilité technique de la transplantation ne préjuge en rien des conditions éthiques dans lesquelles elle serait acceptable par les personnes qu'elle concerne voire pourrait s'imposer aux individus, dans le cadre d'un État de droit et d'une démocratie libérale.

Dès qu'il apparut que le corps humain pouvait avoir un intérêt thérapeutique, des dispositions législatives ont été prises par le Législateur pour faciliter l'obtention des organes nécessaires à la thérapeutique, sans qu'un statut spécial ne soit conféré aux souhaits du défunt, concernant le devenir de ses organes, ni à ceux de ses proches. Le consentement de l'individu prélevé n'a pas historiquement été pensé comme une condition fondamentale du prélèvement. Ainsi le décret du 30 octobre 1947, pris pour faciliter les greffes de cornées – les transplantations d'organes n'étant pas encore d'actualité – stipule en effet que : « Des

¹ caroline.guibetlafaye@ens.fr

prélèvements peuvent être pratiqués dans un intérêt scientifique ou thérapeutique, même en l'absence d'autorisation de la famille... ». Cette appropriation non consentie a toutefois suscité, chez les praticiens, des doutes. Les premières transplantations, avec des organes prélevés, furent effectuées en s'appuyant sur ce décret mais le malaise ressenti par les médecins vis-à-vis des familles les conduisit rapidement à leur demander si elles voulaient bien « donner » les organes de leur parent décédé, sans se préoccuper de la qualité de la personne qui détient ce droit ni du droit ou de la légitimité de la famille à donner les organes d'autrui, quand bien même ce dernier serait leur parent. La notion de don, qui permit indiscutablement la réalisation des premières transplantations, qu'elles fussent réalisées avec des organes prélevés sur des personnes vivantes ou après la mort, devint rapidement la seule manière envisagée d'obtenir des organes nécessaires à cette nouvelle médecine et ne fut jamais remise en cause. Cette attitude, inlassablement reproduite depuis les années soixante, fut déterminante de l'orientation prise par les pratiques de greffe et de transplantation en France ainsi que des difficultés auxquelles elles se trouvent actuellement confrontées. Pourtant, le cadre législatif en France comme dans de nombreux autres pays occidentaux est celui du consentement présumé, « fiction légale » (Hermitte, 1993) autorisant le prélèvement quand aucun témoignage d'une opposition du défunt n'est trouvé.

L'ambiguïté inhérente à cette fiction juridique peut-elle être contournée par l'appel à l'altruisme des donneurs ? Sur quels fondements moraux le prélèvement d'organes peut-il encore s'appuyer dans un contexte où la pression pour l'obtention de greffons est majeure et croissante ?

L'appel à l'altruisme du citoyen français², inlassablement reformulé au fil des années, se présente comme une réponse et, en France, quasi l'unique réponse à ce qui est appréhendé dans le débat national comme une « pénurie » d'organes mais qu'il serait plus juste de désigner comme un écart entre le nombre de personnes nécessitant une greffe et le nombre d'organes effectivement disponible pour ces greffes.

Nous avons, en d'autres lieux, invoqué l'impasse que constituait l'invocation et l'appel à l'altruisme du citoyen pour répondre à la question du « don d'organes » telle qu'elle se pose aujourd'hui. Nous montrerons dans ce qui suit que la seule réponse, moralement acceptable, à la rhétorique de la pénurie d'organes se trouve dans une application stricte de la législation française actuelle, en vue de laquelle nous proposons un dispositif d'application original, susceptible d'être mis en œuvre immédiatement dans le cadre institutionnel français. Avant

² Nous faisons ici allusion à l'intitulé d'une table ronde organisée à la Faculté de Médecine Paris Descartes le 3 novembre 2010 auquel l'un des auteurs a été invité.

d'en exposer les détails, nous procéderons à un examen des conditions d'acceptabilité morale d'une disponibilité sociale des organes *post mortem*. L'appropriation de greffons se présente comme une solution incontestablement efficace à la dite pénurie d'organes mais suscitant une indéniable prévention morale voire une aversion sociale. Peut-on toutefois cerner des conditions morales acceptables de son implémentation ?

1. L'appropriation des corps

1.1 La non patrimonialité du corps humain

En France, comme dans nombre d'autres pays, le corps n'appartient légalement à personne. Envisager l'appropriation de greffons ou le transfert de greffons d'un individu (vif ou décédé) à un autre suppose de tenir compte du statut du corps humain et de poser la question de la propriété du corps humain. Les parties du corps humain ne pouvant constituer une catégorie de biens, elles ne sont susceptibles de faire l'objet ni d'une transmission à titre gratuit sous forme de legs ni d'un don. Le législateur a conféré au corps humain et à ses éléments le statut très spécifique de non patrimonialité dans l'intention déclarée de préserver sa dignité³ et de protéger les plus vulnérables. La loi du 15 novembre 1887 déclare que « le corps d'un sujet décédé est un bien extra-patrimonial ne faisant pas partie de l'héritage des ayant droit, ne pouvant pas donner lieu à saisie par les créanciers ou à cession par vente à un institut d'anatomie » et que « son sort dépend des volontés exprimées de son vivant ».

La famille est donc implicitement chargée de la transmission de la volonté du défunt qui est considéré comme seul à pouvoir décider du statut de son corps après sa mort. Un décret du 31 décembre 1941 cependant faisait dépendre tout prélèvement anatomique de l'autorisation de la famille du défunt après un délai d'attente de 24 h après sa mort. Ce statut d'extrapatrimonialité est réaffirmé par le *Code Civil* (article 16-1⁴) en accord avec la loi dite de bioéthique de 1994. Il constitue à bien des égards une spécificité du droit français puisqu'il n'existe pas, par exemple, dans les pays de *common law* et en particulier pas en droit américain.

³ « La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie » (*Code Civil*, chap. II, article 16 ; Loi n° 75-596 du 9 juillet 1975). « Les notions de liberté et d'égalité en dignité et en droits des hommes fondent la société française. [...] La nécessité du maintien de l'inaliénabilité de l'être humain est le seul moyen de préserver sa dignité » (Rapport de Franck Sérusclat, t. I, fasc. 6, 1992, p. 17).

⁴ « Chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable. Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial » (*Code Civil*, chap. II, article 16-1 inséré par Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994).

Ce statut interdit que tout individu, ou sa famille, dispose de façon marchande d'un corps qui, à strictement parler, n'appartient pas à celui-là.

Le corps humain, étant indisponible et d'aucune propriété, il demeure une indécidabilité principielle concernant l'instance qui, légitimement, décidera de son devenir ainsi que de celui de ses organes⁵. Bien qu'intuitivement, il semble évident que l'individu soit (et doit être) le seul à pouvoir légitimement décider du devenir de son corps ainsi que de son utilisation présente et à venir, tel n'est légalement pas le cas puisque ni la prostitution ni la vente d'organes ne sont autorisées dans l'ensemble des pays de l'Union européenne par exemple. Nombre d'États libéraux de l'Union européenne sont engagés dans ce paradoxe d'être les garants de la liberté individuelle mais tout aussi bien d'assumer une attitude parfois qualifiée de paternaliste, consistant à préserver les individus de torts qu'ils pourraient se causer à eux-mêmes et, de ce fait, à assumer une « morale maximaliste » (Ogien, 2007). Celle-ci les porte à régir, par des principes moraux – et pas seulement légaux –, le champ des rapports à soi-même où l'individu ne se porte aucun tort réel ainsi que le champ des rapports librement consentis à autrui et qui ne nuisent à personne (cas de certaines formes de rapports sexuels), c'est-à-dire à contester la liberté de faire ce que l'on veut de sa vie pour autant que l'on ne nuise pas à autrui. Seule l'introduction, par le Législateur, de la notion de don dans l'intérêt thérapeutique d'autrui (code civil, article 16-3 ; loi n° 94-654 du 29 juillet 1994), permet d'aménager cette non patrimonialité du corps humain, de telle sorte que l'individu puisse accepter de son vivant soit de donner un organe, soit que ses organes fassent l'objet d'un prélèvement après sa mort⁶. La référence à l'intérêt thérapeutique d'autrui joue un rôle décisif puisqu'elle permet de contrevenir, par l'autorisation du prélèvement d'organes, à un principe posé comme fondateur du contrat social : la protection de l'intégrité du corps humain et le « droit au respect de son corps » garanti à chacun (code civil, article 16-1, al. 1 et 2).

1.2 La conscription des corps

En contrepoint de l'altruisme qui suppose que soit donné quelque chose sur lequel, à strictement parler, l'individu n'a aucune propriété, existe une forme de mise à disposition des

⁵ Il est au moins certain, comme on a pu le souligner, que « when property is denied, it is because society does not wish to grants individuals a right to legally enforce this degree of bodily sovereignty » (George, 2001, p. 74).

⁶ « Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir » (*Code Civil*, chap. II, article 16-3, article modifié par Loi n°2004-800 du 6 août 2004 - art. 9 JORF 7 août 2004).

parties du corps passant par une appropriation publique. Ainsi le prélèvement systématisé et obligatoire d'organes sur patients décédés potentiellement éligibles au don d'organes (Dukeminier et Sanders, 1968) constitue une forme d'appropriation de ce qui, dans le cadre français, est décrit comme ne faisant l'objet d'aucune propriété. Elle a été décrite comme une « nationalisation des corps », une « socialisation des corps », une « mutualisation des corps » (Dagognet, 1989, 2002), une « conscription du corps » (Spital, 2002) après la mort de la personne par analogie avec la conscription nationale en temps de guerre⁷. Elle a été envisagée comme une appropriation des organes par l'État sans consentement et avec une possibilité très restreinte pour chacun de s'opposer au prélèvement (Harris, 2003). Le don d'organes ayant été déclaré priorité nationale en France, on pourrait estimer que la conscription des corps se justifie aujourd'hui tout de même qu'en temps de guerre les hommes et souvent des individus jeunes étaient envoyés au front pour protéger la patrie.

Cette forme d'appropriation est défendue par plusieurs auteurs. Harris (2003) considère que le prélèvement des organes doit être une obligation légale au même titre que le service militaire ou la participation aux jurys dans la mesure où les intérêts de la société doivent primer sur les intérêts particuliers. Truog (2005) voit dans les parties du corps humains une ressource sociale voire une chose publique⁸. Une position plus radicale encore est avancée par S. Giordano (2005). Son argument consiste à souligner que le défunt n'étant plus une personne à strictement parler, celui-ci n'a aucun droit moral et n'a donc aucun droit moral de consentir ou de s'opposer au prélèvement de ses organes. « Dès que la personne décède, son corps doit être automatiquement tenu pour une chose publique »⁹ (Giordano, 2005, p. 471). Dans cette conception, le destin des organes *post mortem* ne résulte pas d'un don individuel mais procède d'un choix collectif. La prise en charge de la disponibilité des organes est assumée socialement sans être convertie en un appel à la responsabilité individuelle, s'exprimant notamment dans l'injonction au don altruiste.

Cependant l'acceptabilité de cette disposition et le sens que l'on donne à cette forme d'appropriation des greffons du corps humain dépendent très largement de la description qui en est faite. Cette appropriation semble *a priori* et intuitivement inacceptable ce qui conduit, même les auteurs qui pourraient la promouvoir, à reculer lorsque se pose la question de son

⁷ « Under conscription, all usable organs would be removed from recently deceased people and made available for transplantation; consent would be neither required nor requested » (Spital, 2002, p. 614).

⁸ « Unlike organs obtained from living donors, organs obtained from cadaveric donors should be regarded as a societal resource » (Truog, 2005, p. 15).

⁹ « because the deceased is no longer a person in the relevant sense, [...] the deceased has no moral right, and should have no legal right, to consent or refuse to donate their organs and tissues. As soon as a person dies, the body should automatically be regarded as a republic, a public thing ».

implémentation alors même qu'elle constituerait une réponse à la dite « pénurie » d'organes. S. Giordano qui estime que le corps, après la mort, pourrait être considéré comme une « chose publique » (*res publica*) et qu'il n'appartient probablement à personne, juge néanmoins qu'il appartient, de façon ultime, à la famille et que l'on ne peut sous-estimer l'importance qu'elle confère au corps du défunt et à son devenir. De même, Truog considère à la fois que le corps après la mort doit être considéré comme une ressource sociale mais également que l'État (représenté par l'UNOS dans le cas particulier des États-Unis) doit tenir compte de la volonté individuelle d'être donneur après sa mort. Le respect du consentement individuel, y compris *post mortem*, structure les pratiques médicales aussi bien que l'interaction sociale. Il a explicitement été introduit dans les législations comme témoin et condition de la qualité de ces pratiques. L'appropriation sociale du corps, dans les démocraties occidentales, ne peut donc être conçue ni implémentée indépendamment du respect du consentement individuel. Le scepticisme provoqué par toute appropriation sociale des corps s'explique par l'aversion face à la mise en œuvre d'une logique d'utilitarisme social strict, impliquant des parties du corps humain, et faisant fi du consentement individuel.

Cette aversion trouve un fondement normatif, dans la reconnaissance d'intérêts individuels *post mortem* dont on peut montrer qu'ils ne s'évanouissent pas nécessairement avec la conscience individuelle. En effet, le préjudice qui peut être commis à l'égard d'individus est indépendant de l'existence de leur corps et de leur esprit ainsi que du vécu personnel et direct de ces événements par ces personnes, comme le suggèrent l'atteinte à la réputation et le non respect des volontés post-mortelles. Le respect attaché à ces intérêts nous engage et décrit le seul lien moral qui justifie que nous soyons responsables d'actions impliquant des êtres passés ou à venir. Il motive, en matière d'écologie et d'environnement par exemple, l'évitement d'actions qui lèseraient les intérêts des générations futures et justifie l'implémentation du principe du précaution. Concernant des individus décédés et bien que la mort constitue la fin absolue de la vie et de toute permanence individuelle, Joel Feinberg (1977) suggère que l'on peut nuire à une personne et à ses intérêts, y compris après sa mort. En ce sens, certains de ses intérêts persistent au-delà de la disparition de celui qui les portait et indépendamment du fait que ce dernier existe encore. Ces intérêts peuvent être décrits comme des « intérêts posthumes » (Feinberg, 1977). Ils justifient que l'on ne puisse s'appropriier le corps mort et ses parties indépendamment de ce que la personne qu'ils incarnaient aurait voulu qu'ils deviennent après sa mort.

2. Un prélèvement systématisé mais consenti

2.1 Un compromis acceptable

L'une des conditions d'acceptabilité des dispositifs sociaux dans les démocraties libérales contemporaines, en particulier dans le champ médical, réside dans le respect du principe d'autonomie de la personne et dans le recueil du consentement individuel. Une mise en cause sociale légitime du principe d'autonomie supposerait *a minima* qu'un bénéfice vital soit escompté et en résulte. Reste à déterminer si le fait d'avoir décrété le don d'organes priorité nationale en France constitue une nécessité vitale justifiant un dispositif social de ce type. Deux exigences doivent alors être prises en compte, d'une part, le respect de l'autonomie individuelle et, d'autre part, le besoin collectif que les organes des individus décédés pallient aux dysfonctionnements vitaux d'autres individus. Se pose alors la question de l'implémentation, dans le domaine public – et *via* la législation –, de ce principe normatif dans un contexte de pression sociale visant la maximalisation de l'obtention des greffons. Cette double exigence appelle une solution de compromis rendant acceptables la disponibilité et la mise à disposition sociale des organes de personnes décédées. L'exigence morale du respect de l'autonomie décisionnelle de la personne sur le devenir de son corps et de ses organes après sa mort justifierait que soit fondé en raison un droit de l'individu sur le devenir de son propre corps après sa mort, droit qui n'instituerait ni ne se déduirait pour autant d'un rapport de propriété entre l'individu et son propre corps.

2.2 Rendre applicable la législation actuelle

Dans le domaine pourtant, une difficulté majeure persiste. Les dispositions législatives en France concernant le don d'organes constituent l'un des rares exemples de loi qui dans le cadre national est, non pas contournée ou enfreinte, mais non appliquée. Il s'agit d'un exemple unique dans le champ de la bioéthique. La coutume, les pratiques et non la loi tiennent ici lieu de référents dans les modes contemporains et nationaux de prélèvement d'organes.

Afin de contourner cet écueil, nous proposerons un dispositif innovant permettant que soient effectivement appliquées les dispositions juridiques adoptées par le Législateur français et qu'une réponse soit donnée au besoin social de greffons. La loi française ne fait aucunement référence à un quelconque consentement. La notion de consentement présumé est une fiction

juridique qui constitue, comme tel, une exception en droit¹⁰. Les pratiques confirment ce statut puisqu'en France, 60 % de la population n'a jamais abordé la question du don d'organes en famille (Agence de la Biomédecine, 2006).

Pour remédier à l'absence d'expression de la volonté individuelle, sans toutefois entrer dans un dispositif de recueil du consentement explicite en faveur du don d'organes, le Législateur avait par la loi du 22 décembre 1976, dite loi Caillavet, stipulé que « 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 ». La notion de consentement présumé n'est donc nullement présente dans cette loi. Le décret d'application du 31 mars 1978 de cette loi ainsi qu'une circulaire prise en avril de la même année rappellent néanmoins la nécessité de tout mettre en œuvre pour trouver un document ou une personne pouvant témoigner d'un possible refus de la personne décédée.

La loi dite de bioéthique du 29 juillet 1994, dans son article L. 671-7, reprend les termes de la loi Caillavet : « Ce prélèvement peut être effectué dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement », mais elle fait passer l'obligation de consulter la famille du niveau du décret à celui de la loi : « Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de sa famille ». La révision de cette loi, le 6 août 2004, confirme cette disposition par son article L. 1232-1¹¹. S'y trouve également réaffirmée l'exigence de mettre en œuvre l'ensemble des moyens nécessaires pour découvrir un éventuel refus formulé par le défunt de son vivant, ce refus ayant pu « être exprimé par tout moyen, notamment par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révocable à tout moment. [...] Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt, par tout moyen, et il les informe de la finalité des prélèvements envisagés ». Ainsi si les proches n'apportent pas de témoignage de la volonté de la personne décédée, le prélèvement peut avoir lieu.

Le fait que la coutume prévale sur l'application stricte de la loi – en l'occurrence de la loi Caillavet – peut s'expliquer par l'ambiguïté de cette dernière mais également en raison de

¹⁰ M.-A. Hermitte (1993) décrit le consentement présumé comme une « fiction légale ». La notion de consentement présumé à un don a été introduite suite à un abus de langage et en référence à la législation de consentement explicite (*explicit consent*) comme un consentement par défaut.

¹¹ « Ce prélèvement (d'organes) peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement » (loi du 6 août 2004, article L. 1232-1).

l'imprécision touchant les modalités de son application¹². Au fil des pratiques et motivés par celles-ci, se sont opérés un glissement et une substitution des volontés, en l'occurrence celles des proches prévalant sur celle de l'individu, notamment lorsqu'aucun témoignage explicite n'a été laissé par ce dernier. Les pratiques médicales ont ainsi contribué à une évolution interprétative des termes de la procédure prévue par la loi ainsi que de celle-ci. La loi attend exclusivement de la famille qu'elle rapporte le témoignage d'une volonté. Or, dans les faits et en raison des pratiques, la volonté de la famille s'est progressivement substituée à la volonté demeurant méconnue du défunt. L'évolution interprétative se lit plus fondamentalement encore dans le fait que les pratiques actuelles ne consistent pas tant aujourd'hui ou pas exclusivement à chercher si le défunt s'est opposé, de son vivant, au prélèvement d'organes mais si les proches consentent à ce que les organes de leur familier soient prélevés (Paterson, 1997, p. 64 ; Thouvenin, 2004, p. 102). S'est progressivement mis en place un « détournement d'une règle de preuve transformée en règle de fond » (Thouvenin, 2004, p. 109).

Notre proposition vise *a contrario* à identifier un dispositif de recueil de la volonté de l'individu concerné personnellement par le prélèvement d'organes, permettant que sa volonté, concernant le devenir de ses organes – plutôt que celle de ses proches –, soit prise en compte et respectée¹³. Il répondra à l'exigence morale, précédemment analysée, de respect de l'autonomie individuelle ainsi qu'à l'exigence juridique d'application des dispositions législatives existantes. Il s'incarne dans une législation de refus explicite, en l'absence duquel la société autorise les prélèvements d'organes sur personne décédée. À travers le droit de la personne de s'opposer au prélèvement, cette législation reconnaît le principe d'autonomie de l'individu. Cette disposition, qui ne s'épuise pas dans le modèle du *opting out*, revient à considérer la nécessité sociale d'assurer une circulation des organes au profit de patients souffrant de déficiences vitales. Cette proposition fait également droit à l'autonomie individuelle, en matière d'utilisation *post mortem* du corps humain, à travers la prise en compte du refus explicite de tout prélèvement tout en tenant compte de la nécessité sociale et thérapeutique d'une disponibilité effective des organes des individus décédés.

En quoi cette proposition se distingue-t-elle des dispositions législatives françaises actuelles ? Fondée sur la lettre de la loi Caillavet, elle place en son cœur le respect de la volonté individuelle en matière de prélèvement mais surtout réinstitue le patient prélevé comme acteur premier des choix concernant le devenir de ses organes, au détriment du rôle

¹² Juristes (voir Thouvenin, 2004, p. 135) et praticiens le soulignent également.

¹³ D'autres auteurs ont précédemment souligné les limites de la procédure actuelle de vérification de l'exercice du droit de refus qui « ne garantit pas suffisamment la réalité de l'expression du refus » (Thouvenin, 2004, p. 109).

aujourd'hui conféré à la volonté des proches. Cette proposition suppose de ce fait une évolution du recueil des préférences individuelles, concernant le prélèvement et le devenir des organes, à la mort du défunt, tendant à récuser la prévalence de l'expression de la volonté des proches dans le domaine, laquelle constitue le point actuel de référence des pratiques, contrevenant ainsi aux prescriptions législatives réelles.

Cette disposition ne met pas en cause le statut d'extra-patrimonialité du corps car elle ne milite pas en faveur d'une appropriation inconditionnelle, par la société, des corps des individus décédés. Elle reconnaît toutefois à cette dernière le droit de décider de la possible utilisation d'organes qui, n'appartenant à personne, peuvent servir à tous dans une situation de nécessité vitale, *sous condition* de ne pas enfreindre les convictions individuelles en la matière. Le statut d'indisponibilité et de non patrimonialité du corps après la mort demeurerait conjointement avec la possibilité d'utiliser ses parties, au profit d'individus se trouvant dans une situation d'urgence vitale, si l'individu décédé ne s'y est pas opposé par un refus explicite de son vivant.

Cette prérogative du Législateur concernant le devenir du corps et de ses parties existe d'ores et déjà dans d'autres registres puisque le Législateur établit précisément ce que les individus peuvent ou non faire de leurs organes de leur vivant, *i.e.* s'ils peuvent les donner ou les vendre, à qui et comment et concernant quels organes. Un argument de cohérence justifierait que tel soit également le cas, lorsque l'individu est décédé sans qu'il ne s'agisse pour autant de promouvoir la nationalisation ou la socialisation des corps. Néanmoins serait alors incontestablement réaffirmé le fait que le rapport de l'individu à son propre corps est largement médiatisé par le Législateur, au moins dans certains cas bien définis. Prévaudrait, dans ces configurations, un libéralisme restreint – puisque l'État intervient dans la vie des citoyens au-delà de la garantie d'une non nuisance réciproque – ou un « paternalisme moral » (Ogien, 2007).

Afin de recueillir l'opposition individuelle à l'utilisation *post mortem* des organes et afin qu'elle soit, contrairement à ce qui est le cas aujourd'hui, effectivement explicite, on ne peut s'en remettre au registre national des refus actuellement existant puisqu'il s'avère qu'un nombre très restreint de personnes connaît son existence. L'ignorance de son existence interdit de postuler qu'une personne ne figurant pas sur le registre n'était pas fondamentalement opposée au prélèvement d'organes. En revanche, depuis 1996 tout ayant droit à l'assurance maladie de plus de 16 ans et tout résidant français bénéficie d'une carte électronique à puce, la carte Vitale, sur laquelle sont inscrites les données de son assurance maladie. Plus de 90 millions de ces cartes ont été éditées à ce jour. Seuls les bénéficiaires de

l'Aide Médicale de l'État (AME) en sont privés mais ils pourraient disposer d'une attestation sur papier pouvant jouer le même rôle¹⁴.

La deuxième génération de carte Vitale devrait comporter une mention sur le don d'organes. Cette innovation contredirait toutefois la loi, si la volonté de l'individu concernant le don y était inscrite sans possibilité de modification – car la loi stipule que la volonté de la personne « est révocable à tout instant ». Tel serait également le cas si le refus y était inscrit. Il n'est pas certain que la condition de révocabilité, requise pour respecter la volonté individuelle et sa versatilité, puisse être satisfaite par une mention sur une carte ne pouvant être modifiée par l'individu concerné. En revanche, la carte Vitale peut constituer un support permettant de savoir, non pas si la personne s'oppose ou non à ce que la société dispose de ses organes après sa mort – décision devant demeurer révocable –, mais bien si elle connaît la législation sur cette question. Cette mention serait bien sûr valable toute la vie et ne pourrait être révocable, sauf en cas d'évolution significative de la législation. Le dispositif de recueil des préférences individuelles en serait rendu plus fiable et rivaliserait ainsi avec les dispositions contemporaines. Ce recueil se doublerait en outre d'une obligation d'information publique. Le refus explicite concernant le prélèvement d'organes serait déposé dans un registre informatisé national et unique susceptible, pour sa part, d'être modifié à tout instant. Il émanerait d'une personne dont on est certain qu'elle était bien informée de la législation.

Le dispositif proposé garantit la certitude que le jour du décès de l'individu, en l'absence d'opposition sur le registre des refus et grâce à la mention figurant sur la carte Vitale, celui-là connaissait la législation autorisant la société à disposer de ses organes et ne s'y était pas opposé. Nul besoin de procéder alors à de difficiles entretiens avec les proches. Seule serait prise en compte la volonté du défunt. Cette mesure respecte ainsi le principe d'autonomie et d'auto-détermination individuelles sans faire appel à l'altruisme des citoyens. Il permet d'épargner les proches dans des moments douloureux, en ne leur faisant pas assumer le poids d'une décision qui n'appartient, en droit, qu'à l'individu personnellement concerné par le prélèvement d'organes. Elle contribuerait en outre à la pérennisation voire à l'accroissement du nombre de greffons disponibles pour les patients en attente de greffe. En particulier, l'acceptation de cette conscription conditionnelle ou d'une disponibilité sociale consentie du corps humain, après le décès, simplifierait les procédures d'obtention d'organes. Enfin, elle représente une procédure d'obtention des greffons plus équitable dans la mesure où chaque

¹⁴ On admettra que les non nationaux puissent être donneurs dans la mesure où ils sont, au même titre que les nationaux, éligibles à la greffe d'organes en cas de besoin vital.

citoyen contribuerait à part égale à ce système national, les coûts du don étant alors équitablement répartis sur l'ensemble de la population et sur toutes les familles.

Conclusion

Depuis une cinquantaine d'années, les organes humains sont devenus une ressource bénéficiant de plus en plus à la santé des individus. L'impossibilité actuelle de fabriquer cette ressource oblige à la prélever sur le corps humain. En dépit de l'absence d'un propriétaire légalement défini de ces organes, les pratiques se sont fondées sur un appel récurrent et constant à l'altruisme, intrinsèquement limité voire illégitime.

La situation est en France paradoxale puisque le Législateur, dès les textes fondateurs dans le domaine, en avait décidé autrement. Des difficultés d'application majeures tendent à annuler la loi et à oblitérer sa validité. Notre propos était ici d'esquisser des conditions d'application de la loi, en l'occurrence, de la loi Caillavet en respectant deux des conditions fondamentales orientant les dispositions et pratiques actuelles dans le champ de la bioéthique : le principe d'autonomie et le respect de la volonté de l'individu concerné en première personne par les actes effectués. Le dispositif que nous proposons, ne supposant rien de plus que la mention de la connaissance de la loi par l'intéressé sur sa Carte Vitale, devrait permettre à moindre frais de résoudre les apories et contradictions dans lesquelles se trouve aujourd'hui prise l'application des dispositions législatives françaises, concernant le prélèvement d'organes sur personnes décédées.

Références

Antoine Corinne, « Éthique de la répartition des organes », communication proposée au Congrès National d'Anesthésie et de Réanimation de la Société Française d'Anesthésie et de Réanimation, 22-25 septembre 2010, Palais des Congrès, session « Enjeux éthiques actuels du prélèvement d'organe », Paris. Web : <http://www.sfar2010.com/>.

Bateman Simone, « De la thérapeutique comme norme », *La Pensée*, n° 312, octobre-novembre-décembre 1997, p. 21-32.

Berthoud Gérard, « Esprit de sacrifice et secret du don », in « Ce que donner veut dire. Don et intérêt », *Revue du MAUSS*, n° 1, Paris, La Découverte, 1993.

Boileau Claire, « Ethnographie d'un prélèvement d'organes », *Sciences sociales et santé*, vol. 15, n° 1, mars 1997, p. 21-32.

Broad Charlie D., « Egoism as a theory of human motives », *Ethics and the History of Philosophy*, Londres, Routledge & Kegan Paul, 1952.

Dagognet François, *Corps réfléchis*, Paris, Odile Jacob, 1989.

Dagognet François, *Questions interdites*, Paris, Empêcheurs Penser en Rond, 2002.

Dukeminier Jesse, Sanders David, « Organ transplantation : A proposal for routine salvaging of cadaver organs », *New England Journal of Medicine*, 1968, 279, p. 413-419.

Feinberg Joel, « Harm and Self-Interest », in P. M. S. Hacker et J. Raz (dir.), *Law, Morality and Society. Essays in Honour of H. L. A. Hart*, Oxford, Clarendon Press, 1977, p. 284-308.

Fixot Anne-Marie, « Don, corps et dette : une approche maussienne », in « La gratuité. Eloge de l'inestimable », *Revue du MAUSS*, n° 35, Paris, La Découverte, 2010.

Follesdal Andreas et Thomas Pogge, *Real World Justice. Grounds, Principles, Human Rights, and Social Institutions*, New York, Springer-Verlag, 2005.

George Alexandra, « Property in the human body and its parts Reflections on self-determination in liberal society », Florence, European University Institute, Department of Law, 2001.

Giordano Simona, « Is the body a republic ? », *Journal of Medical Ethics*, 2005, 31, p. 470-475.

Guibet Lafaye Caroline et Louis Puybasset, « Accepter le prélèvement d'organes sur patients DDAC III ? », par C. Guibet Lafaye et Louis Puybasset, in L. Puybasset (dir.), *Enjeux éthiques en réanimation*, Frankfurt, Springer-Verlag, 2010, p. 567-580.

Hamburger Jean, Crosnier Jean et Dormont Jean, « Problèmes moraux posés par les méthodes de suppléance et de transplantation d'organes », *Revue Française d'Études Cliniques et Biologiques*, 1964, 9, p. 587-591.

Harris John, « Organ procurement : dead interests, living needs », *Journal of Medical Ethics*, 2003, 29, (3), p. 130-134.

Hermitte Marie-Angèle, « Consentement et prélèvement d'organes sur cadavres », in *Éthique et transplantation*, Paris, éd. Cilag, 1993, p. 82-90.

Le Breton David, 1993, *La chair à vif, usages médicaux et mondains du corps humain*, Paris, éd. Métailié, rééd. 2008.

Ogien Ruwen, *L'éthique aujourd'hui. Maximalistes et minimalistes*, Paris, Gallimard, 2007.

Paterson Florence, « Solliciter l'inconcevable ou le consentement des morts. Prélèvement d'organes, formes de circulation des greffons et normes de compétence », *Sciences sociales et santé*, vol. 15, n° 1, mars 1997, p. 35-74.

Smith Adam, *Théorie des sentiments moraux* (1790), Paris, PUF, 1999.

Spital Aaron et Erin Charles A., « Conscription of cadaveric organs for transplantation : Let's at least talk about it », *American Journal of Kidney Diseases*, 2002, 39(3), p. 611-615.

Thouvenin Dominique, « Consentement présumé ou droit d'opposition au prélèvement d'organes sur personne décédée : un exemple de conflit entre représentations communes et règles juridiques », Rapport pour l'Établissement Français des Greffes, Mars 2004.

Truog, Robert D., « Are Organs Personal Property or a Societal Resource ? », *The American Journal of Bioethics*, July/August 2005, vol. 5, n° 4, p. 14-16.