

Réflexions au sujet du décret du 11 août 2016 relatif aux modalités d'expression du refus de prélèvement d'organes après le décès

Robin Cremer, MD, PhD robin.cremer@chru-lille.fr

Article paru dans la [Revue générale de droit médical](#), n°63, juin 2017 : pp.115-21

Dans son article 192, la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé indique que « [L]e prélèvement [d'organes] peut être pratiqué sur une personne majeure [décédée] dès lors qu'elle n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement, principalement par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Ce refus est révoquant à tout moment. ». Le décret n°2016-1118 du 11 août 2016 qui nous intéresse a été pris pour l'application de cette loi, en ce qui concerne les modalités accessoires de l'expression du refus de prélèvement.

Six mois après la promulgation de ce décret nous nous proposons de revenir sur les conséquences éthiques et pratiques de ces évolutions législatives et réglementaires.

Entre *Res nullius*, *res communis* et respect de la volonté du défunt

Dans le droit français, le corps bénéficie d'un statut d'extrapatrimonialité (Art. 16-1 du Code civil). Le corps étant indisponible, incessible et sans propriétaire (*res nullius*), le droit ne désigne pas le responsable de son devenir une fois qu'il est mort, ni en ce qui concerne l'organisation des obsèques, ni en ce qui concerne un éventuel prélèvement des organes. En l'absence de dispositions testamentaires, c'est à la famille que revient la tâche d'organiser les funérailles, sous l'autorité du membre que l'on considère comme le plus proche du défunt. En cas de désaccord au sein des proches, les juges se déterminent de façon souveraine, au vu des éléments qui leur sont soumis, pour désigner la personne qui sera habilitée à décider des modalités des obsèques (C. cass. 1ère civ, 30/04/2014, n°13-18.951). Parallèlement, le droit admet aussi qu'une personne puisse avoir des intérêts relevant d'une certaine protection juridique par-delà la mort comme en témoignent la protection de l'intégrité des cadavres par l'article 225-17 du Code pénal et, dans une moindre mesure, la protection de la mémoire des morts. Anthropologiquement, tout se passe donc comme si le respect qu'on devait à la personne vivante se transférait sur sa dépouille, puis sur sa mémoire. Il en résulte une aversion intuitive de la collecte et de l'utilisation des produits de cadavres. C'est sans doute pourquoi, malgré l'utilité incontestée des greffes d'organes, le corps mort a conservé le statut juridique de *res nullius* (qui n'appartient à personne) au lieu de prendre celui de *res communis* (chose commune qui appartient à tous) dont une autorité pourrait disposer pour le bien commun.

Faute de pouvoir fonder une vraie « nationalisation des corps »¹, c'est donc l'expression de la volonté du sujet qui est le seul fondement juridique possible pour les prélèvements d'organes. Dans ce domaine la France a opté, par souci d'efficacité, pour le système de présomption de non opposition, présenté dans l'information au public, pour des raisons pédagogiques, comme un système de « consentement présumé ». Ainsi, depuis la loi du 22 décembre 1976, dite loi Caillavet, tous les sujets décédés selon les critères de l'article

¹ DAGOGNET (François), « Corps réfléchis », Odile Jacob 1989, pp. 84-85.

R671-7-3 du Code de la santé publique sont présumés donneurs d'organes, sauf s'ils s'y sont opposés de leur vivant. Ce principe a ensuite été renforcé par la loi n° 2011-814 du 6 août 2011 relative à la bioéthique qui a élevé le don d'organe au rang de « priorité nationale ». Cette construction juridique, véritable *hapax*² dans la législation française, est conçue pour se rapprocher le plus possible d'un statut du corps comme bien commun, mais limitée au domaine des greffes d'organes, de manière à éviter les autres usages qui pourraient en être faits si un classement comme *res communis* était acté dans le droit.

Une controverse initiale assez confuse

La modification législative initiale avait été introduite à la suite d'un amendement déposé le 13 mars 2011 par les députés Jean-Louis Touraine et Michèle Delaunay lors du débat parlementaire précédant l'adoption de la loi de modernisation de notre système de santé. Dans l'objectif de faciliter les prélèvements d'organes, cet amendement prévoyait d'instituer l'inscription au registre national des refus comme mode d'opposition exclusif au prélèvement de ses organes après sa mort. Logiquement, il supprimait également l'obligation faite aux équipes de coordination des prélèvements d'organes de vérifier auprès des proches du défunt que celui-ci n'avait pas émis d'opposition au prélèvement de son vivant. Le texte la remplaçait par une simple obligation d'information de la famille.

Les réactions à cet amendement avaient été très contrastées dans le milieu associatif des malades en attente de greffons. Jean-Pierre Scotti, le Président de la fondation « greffe de vie » s'en était réjoui alors que l'association de malades et greffés du rein Renaloo, s'était inquiétée d'une éventuelle vague de défiance en réaction à cet amendement. La Société Française de Médecine des Prélèvements d'Organes et Tissus et l'Association Française des Coordinateurs Hospitaliers avaient mis en place une pétition contre cet amendement. La société française d'anesthésie et de réanimation et la société française de médecine d'urgence l'avaient déclaré inopportun. La société française de transplantation avait souligné le risque de diminution du don d'organe et prôné la « méthode douce », reposant sur le dialogue avec la famille. Dans la société civile, reprenant l'expression de François Dagognet³, le philosophe Michel Onfray avait écrit sur un réseau social : « *“Don” d'organes obligatoire : sous Ayrault le PS refuse la nationalisation des usines ; sous Valls il vote la nationalisation des cadavres.*⁴ ». Suite à cette polémique, alors qu'il avait été accepté par la Commission des affaires sociales de l'Assemblée Nationale, cet amendement avait été retiré, puis, son contenu avait été réintroduit dans la loi, assorti d'une mention indiquant que le Conseil d'État était chargé d'organiser d'autres modes de refus que l'inscription au registre national.

Pour notre part, dans un article paru dans la présente revue, nous avons insisté sur le caractère intenable de la position qui aurait été celle des équipes coordinatrices des prélèvements d'organes si le registre national avait été institué comme la modalité exclusive d'expression des refus⁵. Considérées alors comme de simples rouages d'un système national de pourvoiement d'organe, elles auraient été placées en dehors du champ du soin, c'est-à-dire hors du champ de leur légitimité professionnelle. Obligées d'informer mais interdites de dialogue, comment ces équipes étaient-elles sensées agir pour se saisir de la dépouille d'une personne qui n'avait rien exprimé du tout au sujet du don d'organes et face à des proches

² Un hapax désigne un mot qui n'a qu'une seule occurrence dans un corpus de textes.

³ DAGOGNET (François), op.cit.

⁴ @michelonfray le 17 Avril 2015 (compte Twitter supprimé par la suite)

⁵ CREMER (Robin), LALLEMANT (Florence), LEGROS (Bérengère), « La volonté de supprimer l'influence des proches lors des prélèvements post mortem : regards croisés », RGDM, n° 56, 2015, p. 99-114.

s'y opposant, soit par précaution, soit par conviction ? Attendait-on de ces équipes qu'elles convertissent l'entourage à un principe de présomption de générosité du défunt ou qu'elles fassent appel à la force publique face à des arriérés qui ne comprennent rien à la mort ? Le fait est que, dans l'attente des décrets d'application, les équipes n'avaient rien changé à leurs pratiques et n'étaient pas disposées à renoncer à ce dialogue avec les familles, seul endroit possible, sous le régime de la présomption de non-opposition, pour développer une éthique vécue dans une relation intersubjective.

Contenu du décret

Par le décret d'application du 11 août 2016, outre l'inscription sur le registre national automatisé des refus de prélèvement⁶, l'opposition au prélèvement de ses organes après la mort peut être exprimée par deux moyens accessoires : (1) soit par écrit sur un document daté et signé par son auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance et confié à un proche qui le transmettra, le moment venu, à l'équipe de coordination hospitalière de prélèvement, ou (2) soit par oral, auprès d'un proche. Ce proche ou l'équipe de coordination hospitalière de prélèvement doit le transcrire par écrit en mentionnant précisément le contexte et les circonstances de son expression. Ce document doit être daté et signé par le proche qui fait valoir ce refus et par l'équipe de coordination hospitalière de prélèvement.

Lorsqu'une personne, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer elle-même ce document, elle peut demander à deux témoins d'attester que le document qu'elle n'a pu rédiger elle-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe au document exprimant le refus.

Un retour du bon sens

Le maintien de la recevabilité du témoignage des proches comme mode d'expression du refus des prélèvements constitue, sans doute, une prise en compte par le Conseil d'Etat du malaise qui s'était exprimé dans la société civile et les milieux professionnels à la suite de l'adoption de la loi⁷. Il constitue une marche arrière par rapport au texte initial qui avait cherché à l'éliminer en supprimant l'obligation légale de consultation des proches à la recherche d'un éventuel refus exprimé du vivant du sujet. De fait, par ce décret, l'obligation légale de consulter l'entourage qui avait été supprimé de la loi a été remplacée par une obligation réglementaire, tenant au respect des « bonnes pratiques ». En effet, il sera maintenant très difficile de soutenir que les équipes de coordination n'ont pas, à ce moment de la prise en charge, une obligation d'information des proches ; comment pourraient-elles s'assurer du respect du droit à s'opposer verbalement au prélèvement d'organe après sa mort en dissimulant à l'entourage la validité d'un tel témoignage, précisément au moment où il pourrait en faire état ?

Après avoir été chassés de la loi, pour des motifs de cohérence juridique, voire pour des raisons idéologiques, les proches sont donc revenus par voie réglementaire. C'est sans doute une mesure de strict bon sens, sous le régime de la présomption de non-opposition en vigueur en France.

⁶ Le registre national automatisé des refus de prélèvement est accessible en ligne à l'adresse suivante <https://www.registrenationaldesrefus.fr/>

⁷ CREMER (Robin), LALLEMANT (Florence), LEGROS (Bérengère), article cité.

Une responsabilisation des proches par la procédure

Le décret prévoit la retranscription écrite du témoignage du refus verbal du sujet, sous la forme d'un document daté et signé par le proche qui en fait état. Cette solennité est probablement de nature à responsabiliser le témoin quant à son acte. L'obligation qui lui est faite de préciser le contexte et les circonstances de l'expression de son refus par le sujet aura également pour effet de cadrer son témoignage, en l'orientant vers des éléments factuels, démarche bien différente d'une tentative d'interprétation posthume de la personnalité du défunt. Ces deux effets sont sans doute de nature à clarifier le cadre juridique de la présomption de non-opposition, pour les familles en état d'entendre raison et de se questionner sincèrement sur le sens de leur témoignage.

Cependant, l'effet de cette clarification sur le nombre de prélèvements est très hypothétique. Tout d'abord, parce qu'il est fort probable que les familles les plus susceptibles de se voir éclairées par cette nouvelle procédure seront celles qui étaient déjà les plus à même d'entrer dans une réflexion sincère lors des entretiens avec l'équipe de coordination et de comprendre le cadre légal qui leur était expliqué oralement. Mais quelles seront les conséquences pratiques de ce décret pour les autres familles, quand la personne n'aura rien exprimé de son vivant ? Quelle attitude pratique conviendra-t-il d'adopter devant des proches effondrés par la nouvelle de la mort cérébrale qui se contenteront de témoigner de leur certitude que la personne était opposée aux prélèvements, sans être capables de donner plus de précisions ? Quelle devra être la conduite des équipes de coordination si des proches de la personne décédée s'opposent au prélèvement au nom d'une croyance ou d'une conviction qu'ils se refusent à déguiser en témoignage factuel ? Puisque personne n'imagine raisonnablement la possibilité que la force publique intervienne pour se saisir d'un cadavre contre l'avis des proches, comment, en pratique, ne pas les acculer à un mensonge par écrit qui serait perçu comme le seul moyen pour sortir de la crise sans affrontement ?

Il faut laisser les équipes de coordination des prélèvements faire leur métier

En réalité, si la personne décédée ne figure pas sur le registre national des refus le moment venu de le consulter, il est impossible de savoir si cela recouvre un manque d'information sur les procédures de refus, une indifférence ou une ignorance à l'égard de la problématique des prélèvements d'organes, ou un refus assumé de se projeter dans une telle hypothèse. C'est la grande faiblesse éthique de la présomption de non-opposition.

Même si la présomption de non-opposition légalise le prélèvement d'organes dans toutes ces situations, la construction juridique qui les rend équivalentes en droit ne peut avoir le même pouvoir libérateur pour les proches du patient décédé. En l'absence d'un avis explicite, investis de la responsabilité que leur confère leur proximité avec la personne morte, il est strictement normal que les proches se questionnent sur ce qu'elle aurait voulu pour elle et pour d'éventuels receveurs. Bien qu'il s'agisse d'une question qu'on ne leur pose pas, la réponse que les proches y apportent n'est pas toujours un refus de prélèvement par précaution. Quand leur questionnement est accompagné avec tact par des équipes de coordination compétentes, il arrive fréquemment que ce questionnement spontané entraîne leur acceptation, voire leur adhésion au don d'organes.

C'est dans le dialogue avec les proches que les équipes de coordination peuvent donner un sens éthique au prélèvement d'organes, dans le cadre d'une relation au lit du patient qui permet de dépasser, au présent, un acte qui reste dans l'absolu une transgression anthropologique. Ces équipes savent bien, d'ailleurs, qu'à trop faire sentir à l'entourage qu'il n'a pas le choix parce que c'est légal, on peut induire un refus de principe

qui ne sera plus réversible sans violence. Elles savent mettre en avant le bénéfice des greffes pour des malades qui attendent un organe, tout en évitant les discours de glorification sacrificielle du donneur. Elles savent aussi freiner les familles qui se consolent trop évidemment dans l'idée psychiquement dangereuse que leur proche restera vivant par l'intermédiaire des greffons transférés dans le corps des receveurs.

Malgré leur professionnalisme, il arrive que les proches s'opposent radicalement au prélèvement d'organes, y compris quand ils ont été instruits des enjeux de la greffe par les équipes de coordination et qu'ils ont parfaitement compris que la loi ne leur reconnaît pas cette possibilité. Quels sont les moyens pour des soignants de passer outre alors qu'ils ne peuvent pas s'appuyer sur un consentement anticipé explicite du sujet mort ? Peut-être la procédure prévue par le décret d'application permettra-t-elle à certain d'entre eux de revenir à la raison, impressionnés par la nécessité de signer un document, mais il est peu probable que cela ait un effet décisif sur le taux de prélèvement. Il y a plus à attendre des études cherchant à mieux connaître les facteurs d'opposition et les disparités régionales qu'on ne s'explique pas à l'heure actuelle et des campagnes visant à changer la perception du prélèvement d'organes par l'opinion publique.

Conclusion

La présomption de non-opposition est trop fragile sur les plans juridique et éthique pour faire accepter la possibilité d'une réquisition au nom de la volonté du patient mort, puisque, en réalité, il n'a rien exprimé du tout. Sous ce régime, en l'absence d'un consentement explicite du vivant du patient, c'est sur le tact et l'expérience des équipes de coordination que repose à la fois le respect des droits des patients et le développement des programmes de prélèvement, dans le dialogue avec les proches des patients décédés. Le prélèvement des sujets en mort cérébrale qui n'ont rien fait savoir de leur opinion ne peut pas être imposé par les soignants à un entourage qui s'y opposerait farouchement, ce n'est pas leur métier. L'intervention de la force publique, sous le commandement de l'autorité judiciaire pour se saisir d'un cadavre nécessiterait une évolution du statut juridique des organes en tant que biens communs, ce qui ne serait pas sans conséquences dans tout le droit, bien au-delà de la problématique des greffes d'organes.