

**LES DIFFICULTES DE L'EMERGENCE D' UN DEBAT DEMOCRATIQUE SUR LA SANTE : LE  
CAS DU PRELEVEMENT D'ORGANES.  
ANALYSE JURIDIQUE**

**INTRODUCTION**

La communauté médicale est confrontée, depuis quelques décennies, à une multitude de problèmes liés aux possibilités toujours plus grandes d'intervenir sur le corps humain. Ces problèmes procèdent, en partie, du fait que la science avance plus vite que le droit et, en conséquence, lui soumet de plus en plus souvent des situations inédites et embarrassantes. L'explosion des progrès médicaux, ainsi que des modifications profondes des mœurs et des idéologies doivent nécessairement se conjuguer afin de répondre au mieux aux aspirations de la collectivité. Il semble donc indispensable de progresser dans le questionnement éthique pour ne pas laisser se creuser un fossé dangereux entre la connaissance et la sagesse, tant il est vrai que « *la science avance plus vite que l'homme* Mattéi JF. , *Rapport à Monsieur le Premier ministre sur l'éthique biomédicale*, novembre 1993. ». Autrement dit, le débat d'idées doit devancer les orientations techniques. On constate cependant, au vu des diverses questions soulevées par l'application des lois en bioéthique, que le débat d'idées, finalement matérialisé par la mise en place de normes, n'intervient souvent qu'une fois les orientations déjà définies. Ce constat emporte une question : est-il opportun de légiférer dans des matières qui, touchant pour la plupart à l'état des personnes, relèvent au départ de décisions individuelles ? La solution législative a été retenue et mise en œuvre par plusieurs pays européens avant la France Rapport Lenoir . Cette dernière s'est engagée dans la même voie afin de répondre au désarroi général devant la gravité des problèmes et leurs possibles conséquences. D'autant que la négociation, alors en cours, de normes internationales et communautaires, a rendu urgente l'affirmation par la loi des orientations de la France.

Dès lors, des textes de loi ont été promulgués, suivant la conviction selon laquelle, ils manqueraient leur objet s'ils n'étaient pas acceptables par le corps social. Or, l'assentiment souhaité passe indéniablement par la réflexion éthique, « *préalable et essentielle à la règle de droit* », dans la mesure où elle permet « *de faire pénétrer des principes d'action dans les consciences.* » Le développement de cette réflexion va dans le sens d'une information publique Selon Charles Suzanne.. On comprend mieux, dans ces conditions, qu'un nombre croissant de pays s'engagent dans une démarche éthique destinée à permettre aux décideurs publics de mieux mesurer l'impact des nouvelles technologies biomédicales sur la société, et de prévenir, le cas échéant, les dérives possibles. La réflexion éthique revêt une dimension pédagogique, et la reconnaissance de la loi semble donc requérir des préalables au titre desquels figurent l'éducation, mais aussi la raison et la réflexion.

Nous allons mener une étude à travers l'analyse de deux lois ayant trait à la pratique des prélèvements d'organes : la loi Caillavet du 22 décembre 1976 Loi n ° 76-1181 du 22 décembre 1976. et la loi de bioéthique relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, du 29 juillet 1994 Loi n ° 94-654 du 29 juillet 1994., afin de déterminer le degré de reconnaissance de ces deux lois. Ainsi il nous sera possible d'évaluer la place de la réflexion éthique dans l'élaboration des lois, et son importance au sein de l'arsenal législatif en bioéthique. Après nous être fixé des objectifs dans la démonstration que nous entreprenons ici, nous exposerons les méthodes utilisées afin de vérifier les hypothèses avancées. Nous nous attarderons ensuite sur les résultats issus de cette étude, puis nous les discuterons au vu des développements antérieurs.

## **OBJECTIFS**

### **A : L'affirmation de la nécessité du recours à l'éthique**

Bon nombre d'agents concourent à l'élaboration de réponses envisageables et acceptables par tous aux questions soulevées par l'apparition des biotechnologies. La multiplicité des références est d'ailleurs indispensable. Ainsi, des valeurs telles que la morale, la raison, la religion, la sociologie, ou encore l'état actuel du droit doivent être pris en compte et posés en garde-fous face à la progression de la connaissance, et ce, même si elles sont lacunaires. En effet, la morale, qui cherche à s'appuyer sur l'incontestable, ne peut permettre de répondre seule aux questions bioéthiques. De même, la raison, certes incontournable, n'en demeure pas moins imparfaite et limitée, susceptible d'entraîner des incohérences dans les prises de décisions. Le caractère péremptoire reconnu à la religion la rend également inappropriée en matière de bioéthique. Enfin, une stagnation du droit a montré les limites de celui-ci pour traiter, seul, des questions de bioéthique. Reste le recours à l'éthique biomédicale, produite notamment par le Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, et le Conseil National de l'Ordre des médecins. Toute législation sur les techniques biomédicales tombe sous le coup de l'éthique de responsabilité. Celle-ci s'impose dès lors que l'on passe de l'éternité au temps. En effet, la responsabilité ne concerne que le temps, et le principe de responsabilité ne s'occupe, pour l'homme, que du périssable dans sa nature même de périssable. Selon Hans Jonas, l'homme sur lequel pèse ce principe, doit s'engager vis à vis de l'humanité, tout en restant lié au principe de conviction qui le conduit à croire en une justice qui le transcende, et dont il n'est que le dépositaire passager. Dans son rapport de 1993, relatif à l'éthique biomédicale, Jean-François Mattéi énonçait : « *Il y a urgence à légiférer ici et maintenant* Mattéi J-F, Rapport « Sur l'éthique biomédicale », au Premier ministre, 15 novembre 1993. », sous peine de pas assumer le devoir de responsabilité. Ce dernier embrasse un large champ dans lequel éthique et législation doivent tenter de se conjuguer. Celles-ci entretiennent des rapports particulièrement étroits lorsqu'il s'agit de passer de l'une à l'autre. En effet, l'éthique ne peut assumer seule un rôle de régulation

sociale en matière de santé, pour lequel la législation est toute désignée. Apparaît alors la nécessité d'une transition dont le succès est primordial, compte tenu des enjeux latents.

### **B : Les enjeux de la réussite du passage de l'éthique au droit**

Le difficile contexte du passage de l'éthique au droit est celui de l'affrontement permanent des mœurs et de la loi. Les enjeux d'un tel passage se révèlent d'autant plus complexes, qu'ils recoupent des considérations d'ordre divers. Sur le plan économique, par exemple, l'objectif est de trouver un compromis entre la déontologie du colloque singulier et le concept de choix collectifs, tout en sachant que l'acceptation de ces derniers dépend de la manière dont sont appréhendés leurs conséquences sur l'accès individuel aux soins. Pour se faire, il faut en passer par des prises de responsabilité de la part des acteurs de la société. Mais ces prises de responsabilité ne conduisent souvent qu'à des remous législatifs, en raison de la volonté de certains d'obtenir des législations plus adaptées et plus en accord avec les principes éthiques émergents. Dès lors, seuls de nouveaux travaux parlementaires, ainsi que l'assentiment de l'opinion publique qui doit se déclarer en faveur d'une adaptation favorable des lois, peuvent permettre une stabilisation. Or, l'assentiment de l'opinion publique est difficile à connaître et à évaluer. D'une part, les questions de société sont, la plupart du temps, écartées du mode d'expression populaire qu'est le référendum. D'autre part, la voie parlementaire, qui demeure la procédure classique pour initier de nouvelles dispositions législatives, présente des biais évidents liés à des raisons d'ordre électoraliste Gold F., Choutet B., Burfin E., *Repères et situations éthiques en médecine*, Collection sciences humaines en médecine, Ellipses, Edition Marketing SA, 1996, Paris, 239 pages.. Entre 1988 et 1993, cinq rapports ayant trait aux questions de bioéthique ont été produits sur demande du Parlement ou du gouvernement. Traitant globalement du développement des recherches scientifiques, ces rapports ont eu pour tâche de dresser un bilan des différents problèmes soulevés, puis de proposer de nouvelles règles de droit, ou de donner un avis sur les projets de loi proposés, voire même sur les textes en discussion devant le Parlement. La diversité et le nombre des problèmes posés ont la particularité d'avoir de fortes incidences sociales. Les conflits nés des questions issues de ces problèmes ont été portés devant les tribunaux qui ont eu à trancher des litiges sans pouvoir se référer à des textes législatifs, puisque ceux-ci n'existaient pas encore. Le juge s'est donc substitué au législateur pendant quelques temps, afin de pallier ce que l'on appelle un « vide juridique ». Le législateur de l'époque a pensé que l'établissement des règles devrait passer par l'affirmation de grands principes, qui constitueraient les fondements de la législation à venir, puis par l'élaboration de règles d'exception qui viendraient tempérer ces principes. La première démarche satisfait le principe du respect de la morale, pour lequel le législateur a souhaité édicter des valeurs jugées essentielles pour l'humanité. La seconde a visé à concilier le principe du respect de l'être humain avec les exigences légitimes du progrès de la connaissance scientifique et de la sauvegarde de la santé publique. Dans ce contexte, la référence aux principes éthiques a servi à articuler entre elles des règles juridiques de natures différentes. Les

principes éthiques ont permis la création d'un ensemble cohérent, dans lequel les lois recourent à des concepts communs.

## **METHODES**

Une étude portant sur la législation en place en bioéthique doit se présenter comme une étude à géométrie variable. En effet, l'intérêt d'une telle étude serait moindre si son objet ne portait que sur l'élaboration des lois. Le processus d'élaboration d'une loi ne se résume finalement qu'à un moment particulier de la vie de cette loi. Ne s'intéresser qu'à cette élaboration, en évinçant la phase décisive de la réception de la loi, reviendrait à figer totalement le système, dont toute adaptation, ou « régénération », seraient alors vaines. C'est pourquoi nous souhaitons nous attarder sur le moment décisif de la réception d'une loi par l'opinion publique, puis de son application dans le temps par la société toute entière. Une telle analyse requiert la prise en compte de plusieurs éléments qui interagissent entre eux. Puisque nous travaillons sur la législation portant sur les nouvelles technologies biomédicales, il est impératif que nous nous intéressions également, au vu du développement précédent, aux nouvelles technologies de la communication. *« Chacun est conscient des changements culturels, sociaux, économiques, voire politiques, entraînés par les technologies du vivant et celles de l'information. La médecine, les façons de donner la vie, l'alimentation sont parmi les domaines qui subissent les transformations les plus considérables dues à l'essor des biotechnologies. La manière d'échanger des idées ou des informations, les méthodes d'éducation, le rapport des hommes et des femmes à leur travail, pour ne citer que ces exemples, sont eux-mêmes bouleversés sous l'influence du développement fulgurant de l'information et des technologies de la communication* Lenoir N. , Président du Groupe Européen d'Ethique des Sciences et de Nouvelles Technologies.. » Il existe donc un parallèle entre les nouvelles technologies biomédicales et la communication, comme on l'entend traditionnellement. Ce parallèle apparaît comme le fondement même de notre méthode qui va consister à s'intéresser aux rapports que ces nouvelles technologies entretiennent entre elles, et à leurs incidences mutuelles. Se trouvent mises en scène des technologies, du vivant d'une part, de l'information d'autre part, qui ont à faire face à des « mutations » que ni les unes, ni les autres, ne paraissent encore bien maîtriser. L'enjeu principal de leur bonne maîtrise est le public, bénéficiaire et destinataire de ces technologies. Alors que la place qui doit être tenue par le citoyen au sein des nouvelles technologies biomédicales est définie par la loi, sa place au sein des technologies de l'information et de la communication n'est pas toujours évidente. Ce manque de détermination l'empêche de saisir le rôle que la loi lui attribue dans un premier temps, et l'évince ensuite de toute participation à l'élaboration de sa fonction. Autrement dit, tant que la place du citoyen au sein des technologies de l'information et de la communication demeure ambivalente et indéterminée, comment peut-il prétendre avoir connaissance de celle, réservée pour lui, par la loi, dans le domaine des technologies biomédicales ? Et surtout, quelle possibilité lui laisse-t-on de s'exprimer sur les dispositions qui s'appliquent à lui dans le cadre de la loi ? Le citoyen reste trop souvent prisonnier de ses valeurs individuelles, sans qu'on lui laisse la chance d'accéder à l'universel, représenté par la loi.

Dès lors, comment faire pour l'intégrer dans le processus ? Quels moyens doit-on mettre à la disposition du citoyen afin de lui permettre d'accéder à la compréhension et à la participation de la mise en place des lois qui régissent ses droits ? Il ne s'agit pas pour lui de se réapproprier ses droits, puisqu'ils ne les a pas perdus, ou n'en a pas été privé. Mais l'enjeu résiderait davantage dans la compréhension des dispositions qui le gouvernent. Une fois établi, ce parallèle permet de faire émerger le citoyen en tant qu'entité active, en quête de moyens qui lui permettraient de « faire sa place » au sein du processus législatif. Mais cette hypothèse ne saurait être vérifiée dès maintenant et se verra donc faire l'objet d'un article ultérieur. Il était cependant nécessaire d'intégrer cette réflexion dans le présent article et dans la démarche d'ensemble qui a guidé notre réflexion globale.

Les objectifs que nous nous sommes présentement fixés tendent à reconnaître l'éthique comme nécessaire à l'établissement de toute législation. Plus précisément, la réflexion éthique doit être posée comme le préalable incontournable à toute loi. Afin de confirmer, ou d'infirmer, ce que nous avançons, nous avons fait appel aux témoignages de professionnels de la santé et d'hommes politiques qui se sont livrés sur ce point. Les premiers sont pour la plupart des néphrologues, la moitié des seconds exercent également dans le milieu médical, mais ils sont considérés ici en tant que décideurs politiques et législateurs.

## **RESULTATS**

### **A : L'émergence de manifestations d'une réflexion de type éthique au sein de la pratique des prélèvements d'organes**

C'est le principe de l'autorisation qui prévaut à la lecture de la loi Caillavet du 22 décembre 1976. Les vivants sont désormais présumés légalement consentir aux prélèvements effectués sur leur corps après leur mort, et dès lors qu'ils n'ont pas manifesté leur opposition de leur vivant. Le principe a été repris par les lois dites de bioéthique, même si la notion de consentement présumé n'a pas été abordée de façon directe. Le principe ne doit pas être vu comme acquis et intangible, car s'il régit la pratique des prélèvements d'organes depuis près de trente ans, le débat n'est pas clos pour autant. Lors de notre enquête, un des membres du CCNE nous précisait d'ailleurs que ce principe n'avait pas été accepté d'emblée, « *car le consentement présumé est une audace juridique importante en la matière. (...) Quand on touche au corps, il faut un consentement explicite qui doit être prouvé.* » Il ajoutait ensuite : « *Il faut toujours continuer de débattre sur la notion de consentement. (...) Cette notion de consentement présumé ne doit surtout pas être généralisée, le consentement doit continuer à être libre, éclairé, et dans un certain nombre de cas explicites.* »

La loi fut appliquée à la lettre dans un premier temps ; les médecins étaient tenus de consulter un registre tenu par les hôpitaux, et dans lequel les patients entrants avaient la possibilité d'inscrire leur volonté de refus de prélèvements. Un médecin nous a déclaré avoir effectué « *des prélèvements d'organes pendant quinze ans sans en informer les familles.* » En effet, la loi Caillavet, à aucun moment, ne considérait qu'une éventuelle opposition de la famille, que les médecins n'étaient

d'ailleurs pas tenus de consulter, pouvait entraver les prélèvements. Cependant, certains médecins ont ensuite préféré consulter les familles afin de savoir si le défunt était opposé, ou non, aux prélèvements d'organes. Un autre médecin nous a expliqué cette attitude par « *l'idée probablement humaniste qu'il fallait quand même ménager les familles* » d'une part, et « *l'idée utilitariste selon laquelle si on continuait dans cette voie, on allait couper complètement la population de la médecine hospitalière, et que l'on créerait des difficultés encore plus grandes* » d'autre part. Une explication différente nous a été fournie par un sénateur, également néphrologue : « *Des équipes de prélèvements n'ont pas accepté d'appliquer la lettre et l'esprit de la loi. C'était dans l'éthique des équipes de consentement de demander l'avis des familles, et par là-même de ne pas aller à l'encontre de leur volonté. Cela ne remet pas en cause les progrès que la loi Caillavet a permis en matière de prélèvements d'organes.* » Force est de constater que l'on a abouti à une situation de fait, résultant de pratiques qui se sont développées « hors la loi ». Les médecins ont fait un usage circonstancié du principe du consentement présumé tel qu'il avait été posé par la loi Caillavet en 1976. Mais comment analyser cette attitude des médecins face au prélèvement ? En l'espèce, on assiste à une modification des pratiques à l'intérieur du cadre législatif en place. La contrainte n'est pas extérieure, cela signifie donc que l'attitude des médecins est délibérée, et qu'elle semble être le fruit de leur propre initiative. Elle marque un progrès dans la mesure où elle va dans le sens du respect des libertés. Les médecins se sont montrés désireux de voir la famille du défunt impliquée dans le prélèvement d'organes. Ils ont souhaité et sollicité leur participation à la pratique. Cette position des médecins, a abouti à ce que la consultation de la famille figure dans la loi de bioéthique de 1994. L'impulsion donnée par une partie de la société a permis à la loi nouvelle d'acquérir une dimension éthique autrefois négligée.

### **B : La persistance de problèmes de nature éthique**

Cette évolution positive se trouve néanmoins altérée par le constat de la pénurie d'organes. Le dysfonctionnement est à attribuer au climat de méfiance installé conséquemment à l'affaire du sang contaminé notamment. Mais la conjoncture ne peut être seule responsable de ce paradoxe. Celui-ci traduit également un constat d'échec en matière d'information sur les prélèvements d'organes. Les citoyens doivent se plier à des règles qu'ils ne comprennent, et bien souvent, ne connaissent pas. Si les aspects médical et technique tiennent une place cruciale dans la pratique des prélèvements d'organes, il arrive néanmoins qu'ils soient supplantés par d'autres aspects qui viennent les compromettre dans leur réalisation. En effet, avant d'accéder à l'étape de la réalisation technique, la pratique des prélèvements d'organes rencontre de nombreux obstacles auprès du public, qui ne peuvent être franchis qu'à force d'explication. Cette dernière précède la compréhension, seule capable d'engendrer la réflexion, susceptible d'instaurer le dialogue, et de lever ces obstacles. Ceux-ci sont pourtant de taille : l'image altérée du don, le poids de la mort, la religion, les rapports entre la société et le cadavre, la question de la répartition des organes. Cette dernière question, par exemple, présente bien des complexités. En effet, les critères de répartition des organes doivent être médicalement validés et socialement acceptables. La recherche de l'équité nécessite de définir quels

sont les besoins d'une population en termes de greffes, et en quoi consiste l'utilité d'une greffe pour un individu. Ces notions dépendent fortement de ceux qui ont pour mission de les définir dans le cadre d'un débat démocratique transparent : les médecins, les spécialistes de santé publique, l'EFG, les responsables financiers et politiques, les patients et leur famille. La question de la répartition des organes nécessiterait donc la tenue d'un débat de type démocratique. Mais ce genre de débat ne peut être improvisé et requiert des préalables, tels que l'information et la communication. Nous affirmons alors maintenant, et nous le démontrerons dans un prochain article, que la place du citoyen par rapport à l'information et à la communication doit être redéfinie.

## **DISCUSSION**

### **A : Des progrès législatifs apparemment importants sur le plan éthique...**

La place de la famille est sans doute le point qui a le plus prêté à controverse dans la pratique des prélèvements d'organes depuis que celle-ci existe. Bien sûr la loi de 1976 est la traduction d'un élan de solidarité certain visant à venir au secours des malades. Mais elle apparaît aussi comme une loi de régulation visant à faciliter des pratiques incontournables et déjà en place telles que les greffes de rein Grenouilleau, *op. cit.*, dans un contexte où les médecins préleveurs manquaient de reins à greffer et pouvaient toujours craindre, en l'état du droit de l'époque, d'être exposés aux recours éventuels des familles des malades. Cette loi a donc notamment pour objet de protéger et de couvrir les médecins qui se livraient déjà à de telles pratiques et ce, en dehors de tout cadre législatif. La famille ne devait en aucun cas présenter un obstacle à la réalisation des prélèvements. C'est pourquoi la loi elle-même l'a évincée de la procédure des prélèvements pour ne retenir que le seul principe du consentement présumé. L'avis de la famille ne peut avoir d'influence sur la décision ; il n'est, de toutes façons, pas requis. L'article 2, alinéa 2 Art. 2, alinéa 2, loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976 : « *Toutefois, s'il s'agit du cadavre d'un mineur ou d'un incapable, le prélèvement en vue d'une greffe ne peut être effectué qu'après autorisation de son représentant légal.* » le confirme *a contrario* lorsqu'il n'exige l'autorisation du représentant légal que dans le cas du défunt mineur ou incapable. Mais, l'état de fait qui a été relaté précédemment a entraîné l'insertion d'une nouvelle disposition dans la loi de bioéthique, à l'article L. 671-7 Art L. 671-7, li n° 94-654 du 29 juillet 1994 : « *Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de sa famille.* ». Le médecin doit désormais s'efforcer de recueillir le témoignage de la famille, lorsqu'il n'a pu obtenir de renseignements sur la volonté du défunt. En pratique, cela signifie que si le défunt n'est pas inscrit sur le registre national des refus, il est présumé avoir consenti au prélèvement, mais il appartient à la famille de confirmer ou d'infirmer cette présomption.

Au niveau de l'expression du refus de prélèvements, la loi Caillavet avait mis en place un registre au bureau d'accueil des hôpitaux, que les médecins étaient tenus de consulter avant de procéder à tout prélèvement. Mais les limites au bon fonctionnement de ce registre, et au respect de la volonté des défunts étaient nombreuses. Pour la loi nouvelle, le législateur a souhaité la mise en place d'un registre national des refus, comme une compensation nécessaire du choix du principe du

consentement présumé. Il a pour but de permettre l'expression et le respect avec certitude de la volonté de ceux qui sont opposés à un prélèvement. C'est un décret n° 97-704 du 30 mai 1997 de 1997 qui a précisé son mode de fonctionnement, et l'a confié à l'Etablissement Français des Greffes. Un arrêté du ministre de la Santé Arrêté du 5 juillet 1998. a fixé au 15 septembre 1998 l'entrée en vigueur dudit décret. A compter de cette date, tout établissement de santé autorisé à prélever des organes, des tissus et des cellules est tenu de consulter le registre national automatisé des refus avant tout prélèvement. Le Directeur général de l'EFG, Didier Houssin, considère que ce registre est « *un outil utile, car si l'information sur le prélèvement et la greffe doit prendre avant tout le parti des malades et souligner l'importance des prélèvements d'organes ou de tissus pour eux, la réalité de la réticence ou de l'opposition de nombreuses personnes doit être prise en compte et respectée* La lettre de France-Transplant, décembre 98 – N° 8.. » Pour se faire, les personnes souhaitant faire connaître leur refus doivent s'inscrire. Toute personne âgée de 13 ans au moins peut s'inscrire sur le registre.

#### **B : ... Mais insuffisants dans leur fondement et leur mise en œuvre.**

Alors que des points cruciaux de la loi tels que la place de la famille et le refus ont été remaniés, le principe dominant n'a pas souffert le moindre changement. Le principe du consentement présumé a été repris par la nouvelle loi, survolant toute éventualité de remise en question. Envisager un remaniement de cette règle pourrait néanmoins s'avérer positif, et écarter ainsi la représentation immédiate à laquelle renvoie le principe. En effet, la présomption de consentement suppose une attitude passive de la part du citoyen qui, s'il consent à ce que ses organes soient prélevés après sa mort, n'est absolument pas tenu de le manifester. Certes, c'est sans doute la facilité qui a été visée avant tout ici, mais concernant des thèmes touchant à l'état des personnes, l'action peut être vue comme nécessaire dans la mesure où elle accompagne souvent la prise de conscience ou plus précisément, elle lui fait suite et en est donc le signe apparent. Or, par définition, la passivité ne suppose aucune action et rend alors difficile une quelconque évaluation de la prise de conscience de la population sur le point qui nous intéresse ici. La participation active du citoyen, qui supposerait un geste spontané de générosité afin de venir au secours de malades dont l'état de santé, voire la survie, peuvent être assurés par des greffes, revêt une toute autre forme. Le citoyen ne peut pas faire valoir sa générosité, au contraire, le législateur lui demande de se manifester en cas de refus. En effet, le citoyen qui s'oppose à un prélèvement d'organes *post mortem* devra adopter une attitude active en exprimant son refus. C'est donc l'adage « *Qui ne dit mot consent* » qui prévaut en matière de prélèvements d'organes *post mortem*, domaine dans lequel la passivité et l'abstention demeurent les maîtres mots alors même que certains considèrent que ce sont les valeurs opposées qui doivent régir l'état des personnes. Monsieur Degos dira en 1991 que désormais, « *la mutilation est autorisée, la définition de la mort est modifiée, et le don devient présumé* ».

Concernant le témoignage de la famille, obtenir d'elle qu'elle livre la volonté du défunt n'est pas une obligation légale, car le texte de la loi est clair et énonce que « *le médecin doit s'efforcer de recueillir*



*le témoignage de la famille.* » Il s'agit donc d'une obligation de moyen et non de résultat. Le médecin doit faire la démarche d'aller voir la famille afin de lui poser la question, mais le texte de la loi semble dire que s'il ne peut obtenir de réponse claire, il pourra néanmoins procéder au prélèvement puisqu'il aura respecté son obligation légale qui consiste à s'efforcer de recueillir le consentement. En fait, la disposition est ambiguë car elle ne mentionne pas jusqu'où le médecin doit aller dans l'effort pour recueillir le témoignage. A partir de quand pourra-t-on considérer que le médecin a fait suffisamment d'efforts vains et peut procéder au prélèvement ? Il est impossible de répondre à cette question qui se heurte aux différentes appréciations de l'effort fourni. De plus, la question est délicate dans la mesure où on imagine mal un médecin prendre l'initiative de prélever alors que la confusion règne au sein de la famille. La confusion provient du fait que la famille doit donner son avis sur ce qu'aurait aimé le défunt. Mais, soit parce qu'elle ne le sait pas, soit parce qu'elle ne peut supporter l'image du corps mutilé du défunt, la famille substitue souvent sa propre volonté à celle du défunt. Les coordinateurs, chargés de recueillir l'avis des familles, essuient bien des refus de la part de familles qui refusent de consentir au prélèvement en raison de leurs convictions propres. Cette attitude de la famille emporte le constat d'un obstacle supplémentaire et insoluble au prélèvement. Enfin, la loi de 1994 reste équivoque car elle ne précise pas qui est la famille. S'agit-il du père et de la mère lorsqu'ils sont encore en vie ? Les frères et sœurs ont-ils leur mot à dire ? Quid des familles recomposées ou des familles dans lesquelles les circonstances de la vie ont séparés les êtres pour ne les réunir qu'autour de la mort ? Faut-il considérer les proches comme faisant partie de la famille ? Quelle hiérarchie établir au sein de la famille lorsqu'elle émet des avis divergents ? Autant de questions auxquelles la loi n'apporte pas de réponses.

Le décret de création du registre national des refus, énonçait que celui-ci devait s'accompagner d'une information de l'EFG sur l'existence du refus et les modalités d'inscription. Cependant, on peut douter de la connaissance de ce registre par la population. Les chiffres qu'il affiche témoignent d'un faible taux de refus qu'on ne retrouve malheureusement pas dans la réalité. En effet, alors que seulement 0,1% de la population est inscrite sur le registre, les hôpitaux essuient pourtant des refus atteignant 30%. Le décalage entre le registre et la réalité est saisissant et semble révélateur d'un manque d'information sur l'existence même de cette possibilité d'exprimer son refus. Le nouveau registre ne serait donc guère plus efficace que le premier du fait de sa méconnaissance auprès du public.

Le succès de la pratique des transplantations d'organes nécessite une législation adaptée, précédée d'une réflexion éthique menée par des spécialistes issus de disciplines diverses, et dont l'objectif commun est le développement de la pratique, et la satisfaction du public qui l'utilise. Or, cette dernière considération est complètement faussée dans la mesure où le public reste majoritairement ignorant face à la pratique du prélèvement d'organes et aux règles qui le régissent. Il est essentiel de redéfinir la place du citoyen en terme d'information et de communication, car la réflexion éthique ne s'arrête pas aux spécialistes et aux experts, bien au contraire : elle est l'affaire de tous en matière de santé.

# Les difficultés de l'émergence d'un débat démocratique sur la santé : la cas des prélèvements d'organes

Amélie Joffrin  
Dea 2001

## QUESTIONNAIRE

Je fais partie du DEA d'Ethique Médicale et Biologique de la faculté René Descartes, Paris V. Ce DEA est dirigé par le Professeur Christian HERVE, Directeur du laboratoire d'Ethique Médicale et de Santé Publique à Necker. J'effectue un mémoire de recherche sur « Les difficultés de l'émergence d'un débat démocratique sur la santé ». C'est un vaste sujet sur lequel je vais vous apporter quelques précisions.

L'objet de ma recherche porte sur l'information des citoyens en matière de santé. Cette information est un préalable incontournable à l'émergence de tout débat, car pour débattre, argumenter et faire des choix, il faut des connaissances.

Mener à bien cette étude m'a conduit à faire des choix. Nous avons donc décidé avec Monsieur HERVE, mon directeur de mémoire, de réaliser l'étude à travers l'analyse de deux lois dites de bioéthique. Il s'agit de la loi Caillavet de 1976 sur le prélèvement d'organes et de la loi de bioéthique n° 94-654 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal du 29 juillet 1994. Nous considérons la première loi comme une loi dite de bioéthique dans la mesure où d'une part, le prélèvement d'organes est une pratique médicale et biologique qui concerne l'être humain, et d'autre part, le débat bioéthique est une notion qui remonte aux années 1970.

L'intérêt d'un tel choix est qu'il nous place directement sur le terrain de l'éthique en mouvement. En effet, une vingtaine d'années séparant l'application de ces deux lois, cela nous permet, à partir d'un mouvement, de réaliser une analyse en terme d'évolution. Ensuite, la révision à venir de la loi de 1994 évoque sinon un mouvement, au moins le refus d'une attitude statique dans un domaine qui évolue sans cesse sur le plan technique et par voie de conséquence sur le plan législatif.

Je vous précise encore que les résultats de ce questionnaire resteront anonymes et qu'il vous seront communiqués globalement, comme il se doit. Enfin je vous demanderais l'autorisation d'enregistrer cet entretien.

### I ) L'information dans les années 1970, la loi Caillavet de 1976 :

- 1 ) Que pensez-vous de l'application de cette loi à l'époque ?
- 2 ) Pensez-vous que les citoyens étaient prêts à accepter cette loi ?

Piste : Comment ont-ils assumé les dispositions de cette loi compte tenu du cadre culturel de l'époque ( par rapport à la définition de la personne et à celle de la mort ).

- 3 ) Quelle perception avez-vous eu de l'information mise en place suite à cette loi ?

### II ) Les lois de bioéthique de 1994 et l'information :

- 4 ) A quelle nécessité les lois de 1994 ont-elles répondu ?

Piste : Sont-elles la seule conséquence de l'évolution technologique, ou peut-on leur attribuer d'autres causes ?

- 5) Pensez-vous que ces lois résultent d'une longue maturation ou qu'elles ont été mises en place dans l'urgence ?
- 6) Quel rôle attribuez-vous aux médias dans la diffusion de l'information ?

Piste : On constate une forte exploitation médiatique dans le domaine médical. Quelle est, selon vous, l'influence de cette médiatisation sur l'opinion des citoyens ? La confiance des citoyens dans le système de prélèvements d'organes ne s'en trouve-t-elle pas altérée ? Quelles sont les propositions à envisager ?

### III ) Le rôle des associations et des agences en matière d'information :

Nous nous attacherons ici aux rôles respectifs des associations suivantes :

- **France-TRANSPLANT** : association fondée en 1969, reconnue d'utilité publique en 1978 et qui remplit une mission de service public. Elle a mené à bien le développement des programmes de transplantation en France pendant 25 ans, grâce à une coordination de l'activité dans les régions du territoire.
- **L'Etablissement français des greffes** : établissement public chargé par le Ministre de la Santé de toute l'organisation sanitaire, réglementaire et fonctionnelle des greffes en France.
- 7) Pensez-vous que des associations ont eu un rôle dans l'émergence de ces lois ?
- 8) Considérez-vous que les associations sont investies d'une mission de relais entre les pouvoirs publics et les citoyens en matière d'information ? Si oui, dans quelle mesure ?
- 9) Dans quelle mesure pourrait-on améliorer cette information, quels moyens pourrait-on mettre à la disposition des citoyens dans ce but ?

### IV ) Les conférences citoyennes, le débat démocratique et l'information :

- 10) Connaissez-vous les conférences citoyennes ?

**SI OUI :**

- 11) Quel est selon vous le but de ces conférences ?
- 12) Pensez-vous qu'elles sont réellement efficaces et si oui dans quelle mesure ?

- 13 ) Connaissez-vous la méthodologie utilisée et l'approuvez-vous ?
- 14 ) Quelle méthodologie et quelle évaluation préconiserez-vous pour un plus grande efficacité ?
- 15 ) Pensez-vous que la recherche d'un consensus est nécessaire dans ce genre de démarche ?

Piste : Est-ce que rechercher le consensus à tout prix s'inscrit dans la visée démocratique de la démarche ?

- 16 ) Pensez-vous que ces manifestations contribuent réellement à élargir le débat démocratique sur la santé ?
- 17 ) Quelle autre alternative envisageriez-vous à cette fin ?
- 18 ) Quel est le bilan que vous pouvez faire aujourd'hui à propos des conférences citoyennes ?

#### **SI NON :**

La conférence de citoyens est une innovation démocratique qui vient du Danemark. On parle encore de conférences publiques de consensus. C'est une méthode participative qui se traduit par un mouvement de réflexions sur l'évaluation scientifique et technologique participative. L'enjeu est de créer un espace où les confrontations, les points de vue peuvent être publiquement exposés afin de faire apparaître les convergences possibles, les divergences et les questions pour lesquelles il n'existe pas encore de solutions. Concrètement, la méthode vise à regrouper des panels de profanes qui sont invités à suivre une formation sur un sujet précis. Ces profanes posent ensuite des questions à des experts, puis délibèrent et rendent enfin un avis exposé publiquement au cours d'une conférence de presse.

On peut citer en exemple une conférence de citoyens organisée en 1997 sur le thème des OGM à l'initiative de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. Cette initiative avait fait suite au souhait du Gouvernement de voir organisé un grand débat public sur les OGM. Le Gouvernement avait fait savoir que les décisions sur les OGM, autres que ceux pour lesquels il avait déjà accordé son autorisation, attendraient la tenue de ce débat public. Celui-ci ayant eu lieu, le Président de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques a rédigé un rapport en s'appuyant sur les conclusions de la conférence et l'a remis au Gouvernement qui a rendu des décisions aux vues de ce rapport.

- 11' ) Que pensez-vous de cette méthode participative ?
- 12' ) Quels enjeux voyez-vous derrière la tenue de ces conférences ?
- 13' ) Etes-vous d'accord avec la qualification d' « innovation démocratique » ?
- 14' ) Aviez-vous déjà pensé à une méthode permettant le débat public ? (Si oui, laquelle ?)

**Les difficultés de l'émergence d'un débat démocratique sur la santé : la cas des  
prélèvements d'organes**

**DEA 2001  
Amélie Joffrin**

**BIBLIOGRAPHIE**

AMBROSELLI Claire, *L'Ethique médicale*. Paris : PUF, 1994. 127p.

BARRIER Philippe, *Lettre ouverte à ceux qui ne se voient pas donneurs d'organes*, Editions Frison-Roche, Paris, 2000, 117 pages. (12)

BERNARD Jean, *La bioéthique : un exposé pour comprendre, un essai pour réfléchir*. Paris : flammariion, 1994. 125p.

GOLD Francis, CHOUTET Patrick, BURFIN Emmanuelle, *Repères et situations éthiques en médecine*, Collection Sciences humaines en médecine, Ellipses, Edition marketing SA, 1996, Paris, 239 pages. ( 3 )

HABERMAS Jürgen, *De l'éthique de la discussion*. Paris : Cerf, 1992. 202p.

HERVE Christian, *Ethique, politique et santé*. Collection Médecine et société, Paris : PUF, décembre 2000. 125p.

HERVE Christian, *Ethique médicale ou Bioéthique ?*, Les Cahiers de l'Ethique Médicale, L'Harmattan, 1997.

MONOD Jacques, *Pour une éthique de la connaissance*. Paris : La Découverte, 1998. 169p.

RAICHVARG JJ. et D., *Savants et ignorants*, Editions du Seuil, 1993

SEVE Lucien, *Pour une critique de la raison bioéthique*, Paris : Odile Jacob, 1994. 418p.

THOUVENIN Dominique, *La bioéthique est-elle de mauvaise foi ?* Paris : PUF, 1998.

WEBER Max, *Le savant et le politique*, Librairie Plon 1959, Union Générale d'Édition, 1963, 221 pages. (9 )

Rapport n°60 du Comité consultatif d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, 25 juin 1998, « Réexamen des lois de bioéthique », Les cahiers du CCNE, n°19, 1999.

La Lettre de France-Transplant, décembre 1998, n °8.

Rapport n°57 du Comité consultatif d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, 20 mars 1998, « Progrès technique, santé et modèle de société: La dimension éthique des choix collectifs », Les cahiers du CCNE.

Les entretiens de la communication scientifique et technique, ASTS, n °3, juin 1995.

BILOUAC B., « Rapport d'information sur la bioéthique », Ass. Nat., 18 février 1992, n° 2565.

MATTEI Jean-François, Rapport sur l'éthique biomédicale, « La Vie en question : pour une éthique biomédicale », au Premier Ministre, 15 novembre 1993.

SERUSCLAT, Rapport « Sciences de la vie et droits de l'Homme : bouleversements sans contrôle ou législation à la française », Ass. Nat. 2588, Sénat 262, 1992.

THERRIEN Jean-Marie, « L'éthique discursive : Habermas et Hengelhardt », Mémoire DEA d'Ethique médicale et biologique, avril 1999.

Avis n° 57 du Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, « Progrès technique, santé et modèle de société : la dimension éthique des choix collectifs », 20 mars 1988.

BYK C., « Aperçu rapide sur la loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain », La semaine juridique, n° 32-36. France, 1994.

GRANET-LAMBRECHTS, « Les dons d'organes, de tissus, de cellules et de produits du corps humain : de la loi Cavaillet aux lois de bioéthique » Revue du droit sanitaire et social, 31 (1), janvier-mars 1995 : p. 1 à 19.

GRENOUILLEAU, « Commentaires de la loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes », Dalloz 1977, Chroniques 213.

JACQUINOT, « Sur les prélèvements d'organes », la Gazette du Palais, 1979.1.57 et 248.

JESTAZ, « Prélèvements d'organes », RTD civ., 1977. 199.

MOREL L., BOY D., DONNET-KAMEL D., ROQUEPLO P., LAROCHELLE G., "Un exemple de démocratie participative: la "conférence de citoyens" sur les organismes génétiquement modifiés », Revue française de sciences politiques, Presse de sciences Po, vol. 50, n°4-5, août-octobre 2000.

ROUQUIE S., « Les rapports actuels entre le droit et les sciences de la vie », Les Petites affiches, n° 57. France 1998.

SALAT-BAROUX F., « Les lois de bioéthique », Dalloz service. France, 1998.

THOUVENIN Dominique, « Les enjeux des lois de bioéthique », Jurisanté actualités. France, 1995.

THOUVENIN Dominique, « De l'éthique biomédicale aux lois « bioéthiques » », RTD civ.(4), octobre-décembre 1994. ( 2 )

BRAIBANT Guy, ATLAN Henri, LANGANEY André, « Comités d'éthique et démocratie ». in Raison présente, (105), 1993 : p. 149 à 184.

DE DINECHIN Olivier, « « Bioéthique » : vers une législation en France », in Médecine de l'Homme, n° 217/218, mai-août 1995.(11)

FARAG M., « Commentaires des dispositions civiles des lois du 29 juillet 1994 », in Médecine et droit, n° 14. France, 1995.

FEUILLET-LE MINTIER Brigitte, « Réflexion sur la révision de la loi dite "bioéthique" du 29 juillet 1994 », in Les cahiers du CCNE, n° 19, 1999.

HONLET Jean-Christophe, « De la bioéthique au biodroit », in Regards sur l'actualité, février 1993 : p. 3 à 18.

JOSS S., « Danemark : 15 ans d'avance », in Courrier de la Planète, juillet-août 1998.

LANGLOIS J., « Révision des lois de bioéthique », Ordre national des médecins. France 1998.

LAROCHE C., « Propositions pour la révision des lois du 29 juillet 1994 », Bulletin de l'Académie nationale de médecine, n° 6. France, 1998.

LE DEAUT Jean-Yves, « Conférences citoyennes, un débat utile » suivi de : REBELLE Bernard, « ...ou inutile ? », in Courrier de la planète, juillet-août 1998.

MEMETEAU G., « Les lois de bioéthique : cinq ans après », in Médecine et Droit, n° 41.

MICHAUD Jean, « Le Comité consultatif national d'éthique », in Le supplément, (185), juin-juillet 1993 : p. 147 à 150.

MORETTI J.M., « Législation et bioéthique », in Médecine de l'homme, n° 217/218. France, 1995.

MONOD Gilles, « La bioéthique est-elle soluble dans la loi ? », in Dossier Biofutur, avril 1999.

SERUSCLAT Franck, « Les progrès scientifiques : faut-il s'en réjouir ? Faut-il trouver de nouveaux repères éthiques ? », in Ethica, 1997, n° 21/22.

TESTARD Jacques, « Progrès de la science et progrès de la société », in Axiales : les paradoxes du progrès, juin 1997, n° hors série.

VAN POULLEJ.P., LABOULET C., JARDE O., « Lois bioéthiques relatives aux prélèvements multi-organes », in Journal de médecine légale, droit médical, n° 4. France, 1996.

VERSPIEREN Patrick, « Nature du débat éthique », in Le supplément, (185), juin-juillet 1993 : p. 27 à 34.

## ***SITES INTERNET***

<http://www.medcsot.fr>

<http://www.inserm.fr>

## ABREVIATIONS

CCNE : Comité Consultatif National d’Ethique pour les Sciences de la vie et de la Santé

EFG : Etablissement Français des Greffes

AMP : Assistance médicale à la procréation

IVG : Interruption volontaire de grossesse

ADOT : associations pour le don d’organes et de tissus

CDBI : Comité Directeur pour la Bioéthique

OGM : Organismes génétiquement modifiés

DRASS : Direction régionale d’action sanitaire et sociale