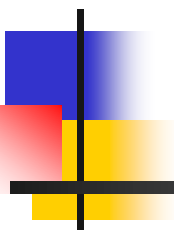


# Consentement et légitimité de l'accès au corps mort en vue d'un prélèvement d'organes



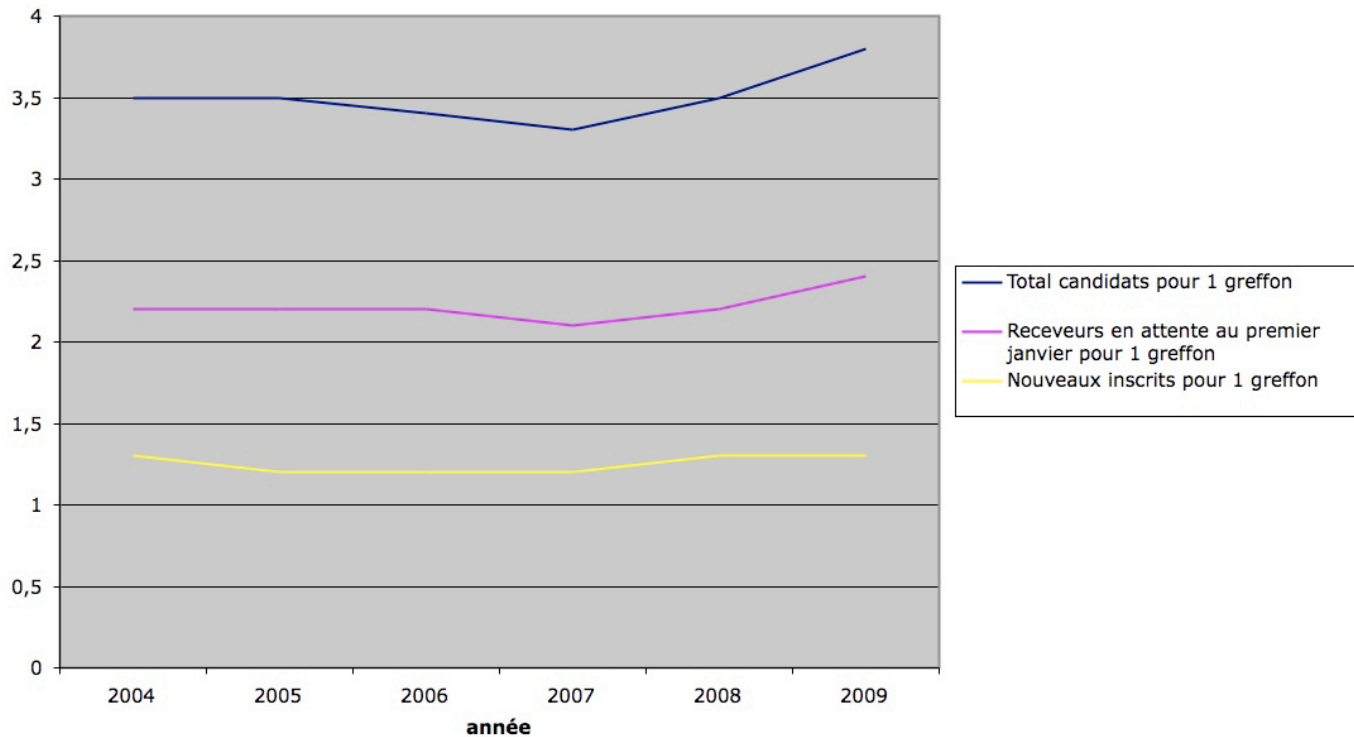
**Grégoire MOUTEL**

Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale  
Faculté de médecine, Université Paris Descartes  
& Assistance Publique Hôpitaux de Paris

# Promouvoir et repenser le consentement en tenant compte d'un contexte qui évolue.

## Prolégomènes 1: Pénurie d'organes en France et durée d'attente sur la liste

Evolution des indicateurs de pénurie





## Conséquence de la pénurie d'organes mondiale

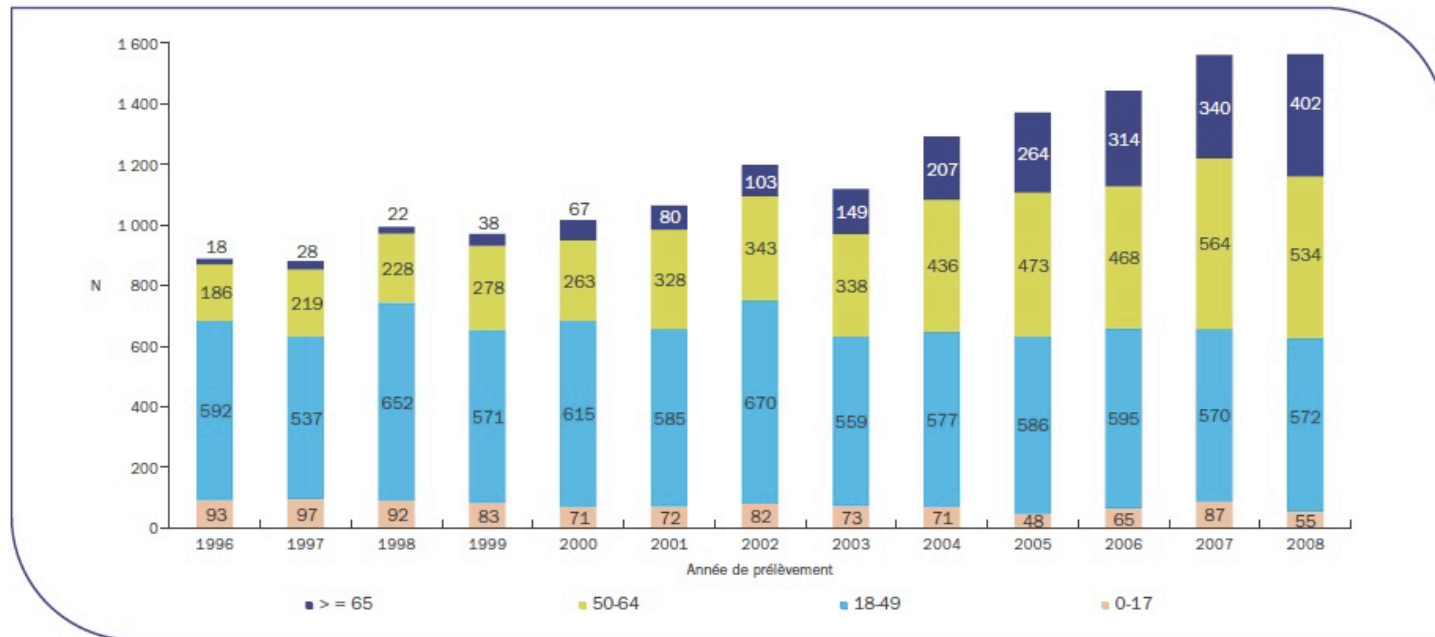
- United States :
  - 27 000 organ transplantations in 2004
  - 89 000 awaiting patients in 2005; 62500 awaiting for a kidney, only 1/4 will be **transplanted**
- France :
  - 4238 transplantations in 2005
  - 11000 awaiting patients; 8400 were waiting for a kidney in 2004, only 2423 have been transplanted (28,8%)
- Expansion d'un marché international et tourisme de transplantation
- Près de 5% des receveurs de par le monde en 2005 ont reçu un organe acheté (WHO report)
- La plupart de ces transplantations ont été réalisées pour des personnes venant de pays en situation de pénurie

**Urgence à réfléchir à la promotion du consentement au don**

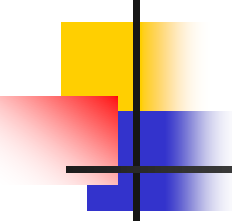
Promouvoir et repenser le consentement en tenant compte d'un contexte qui évolue.

## Prolégomènes 2: Evolution de l'âge des donneurs

Figure P 3. Evolution de la répartition par âge des donneurs décédés prélevés



**Penser le consentement au don de manière nouvelle,  
dans toutes les classes d'âge.**



# La préparation à l'adhésion au prélèvement (ou à la gestion des oppositions) chez l'ensemble des citoyens est donc un enjeu de santé publique

---

- 13000 besoins par an/ donc 8000 patients non greffés, en attente ou décès
- Rôle central de tout médecin et acteur de santé dans les domaines de la sensibilisation du public, des patients, et des familles.
- Notion d'anticipation+++ / éducation à la santé et à la citoyenneté

## Le consentement: un questionnement historique





## Le consentement: un questionnement historique

---

-Aucune législation ne prévoyait les prélèvements in vivo ou postmortem à cette époque.

-Absence de régulation sociale et juridique, alors que l'acte est médicalement et scientifiquement possible. Les chirurgiens se trouvaient alors menacés par des textes juridiques qui les

faisaient tomber sous le coup  
de l'atteinte au corps et au cadavre.





## Le consentement: un questionnement historique

---

■ De 1952 à 1960 (année de création par Le professeur J. Dausset de la FNDOT, pour informer et sensibiliser le public aux dons) **des questions nouvelles:**

- Principe de gratuité ?
- Principe d'anonymat / secret ?
- Information/consentement receveur ?
- **Information/consentement donneur?**
- **Comment gérer l'atteinte « symbolique » à l'intégrité du cadavre / les conditions de prélèvements / la place des proches par rapport au consentement de celui qui n'est plus?**





## Le consentement: un questionnement historique

---

- De 1960 à 1976:
  - Emergence d'un débat plus grand public sur ces questions éthiques et médico-légales
  - Discussion sur l'opportunité d'une Loi pour réguler les conditions de prélèvements (principe de transparence et de contrat social)
  - Consentement ou non et à qui appartient le corps mort?



Le consentement: un questionnement historique

---

## Débat sur la légitimité de l'accès au corps mort

### La mise en question du corps sacré

- L'homme a toujours accompagné la mort de l'autre par des rites funéraires / le respect du corps mort est une dimension de notre humanité.
- Les religions et courants de pensée de notre société, même si ils ont évolué en faveur du don d'organes (don de soi pour l'autre), reposent sur la sacralité du corps. La place des rituels autour du corps mort demeure importante.



Le consentement: un questionnement historique

---

## Débat sur la légitimité de l'accès au corps mort

### La mise en question du corps sacré

- Pendant des millénaires, la dissection a été un tabou fondamental, rappelle Karl-Leo Schwering (*centre de recherche psychanalyse, médecine et société, Paris Diderot*): « Il a fallu des siècles pour que la médecine s'en affranchisse. Connaître l'intérieur du corps relevait des prérogatives divines. »
- Le corps sacré demeure un fait dans l'esprit de beaucoup que les personnes soient ou non croyantes. Cf Renée WAISSMAN (*Sociologue, CNRS*)

- 
- 
- Une illustration récente:

*Benoit XVI possède quant à lui une carte de donneur depuis de nombreuses années et a déclaré qu'il la portait sur lui en permanence. Toutefois, le secrétaire du pape a précisé en février 2011 que cette carte n'était plus valide depuis son élection au souverain pontificat, car au cas où le pape serait ultérieurement canonisé, l'organe greffé deviendrait-il ...une « relique » vivante.*



## Le consentement: un questionnement historique

---

### Débat sur la légitimité de l'accès au corps mort

### Comment le débat a évolué en regard de cette dimension sacré?

- A. Malraux (repose la question de la dissociation du corps et de l'esprit):  
« Plus la science progresse, plus elle nous a démontré, à ce jour, que ce qui fait les qualités de l'homme n'est probablement pas dans sa matérialité »
- Jean Rostand (1966): « les atteintes au cadavre ne seront tolérables qu'autant qu'elles procéderont d'une intention généreuse, élevées et tendant à des fins positives, cliniques, scientifiques ou didactiques. »
- L'accord des religions.
- Une dimension plus utilitariste: répondre à la demande et aux besoins des futurs transplantés?



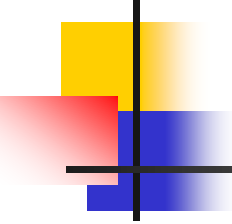
## Le consentement: un questionnement historique

---

### Débat sur la légitimité de l'accès au corps mort

*Les question centrale deviennent: A qui appartient le corps et qui peut consentir aux prélèvements?*

- Des questions philosophiques et juridiques de fond
  - Le corps nous appartient-il ou nous est-il donné en usufruit?
  - L'usage et le devenir du corps mort est-il de l'ordre de l'individuel ou du collectif?
  - L'autonomie de la personne vaut-elle après la mort?



## Débat sur la légitimité de l'accès au corps mort: la place de la Loi

---

- Henri Caillavet, Loi du 22 décembre 1976:
  - Des choix conceptuels
    - Le corps ne nous appartient pas (donné en usufruit)
    - Le principe de solidarité (fraternité) géré par la collectivité
    - L'autonomie de la personne: un concept qui ne vaut que du vivant de la personne
  - **D'où la notion de consentement présumé (tout citoyen est donneur potentiel présumé)**



## Débat sur la légitimité de l'accès au corps mort: la loi Caillavet n'est pas sociologiquement consensuel

---

- Dès 1976:
  - Certains citoyens pour des raisons personnelles, psychologiques, ou religieuses sont heurtés par ce principe / décalage avec les mentalités
  - Débat sur le respect de ces convictions
  - Débat sur la nécessité d'une adhésion sociale et de ne pas heurter la population
  - Les études menées et l'avis de certains transplantateurs vont dans ce sens tout en continuant à souligner l'importance du symbole du consentement présumé
- Naissance du concept « d'opposition possible »





Débat sur la légitimité de l'accès au corps mort:

L'opposition possible: une solution complexe « à la Française »

---

- Opposition possible, sans pour autant remettre en cause le principe général du consentement présumé.

Le passage au consentement explicite n'est pas retenu

- semble trop aléatoire
  - changerait la symbolique de la non disponibilité du corps
  - Choix qui suscite cependant une certaine incompréhension au plan international
- 
- Progressivement s'instaure donc un débat sur les moyens de reconnaissance de cette opposition qui doit être un acte conscient
    - Témoignage écrit du sujet
    - Témoignage de la famille
    - Puis naissance du principe d'un registre des oppositions



Débat sur la légitimité de l'accès au corps mort:  
L'opposition possible: une solution complexe « à la Française »

---

- De 1976 à 1994:
  - Mise en œuvre de registres hospitaliers d'opposition: symboliquement discutables et in fine inefficaces
- 1994: Lois dites de Bioéthique (Loi relative aux dons et à l'utilisation des éléments du corps humain)
  - Naissance du concept de registre national d'opposition (Établissement Français des Greffes puis Agence biomédecine aujourd'hui; Relais en mairies)
- Loi du 7 Août 2004:
  - Place de proches: le médecin doit s'efforcer de recueillir auprès de la personne de confiance, des proches, si il y a opposition éventuellement exprimée par le défunt de son vivant



---

## ■ Registre

- Toute personne âgée d'au moins 13 ans, sans passer par l'intermédiaire d'un tiers peut s'y inscrire
- Refus soit à des fins thérapeutiques, soit d'autopsie, soit de recherche, mais ne peut concerner les autopsies médico-légales



## Quelques données avant de continuer...

---

### La fragile légitimité du témoignage des proches

- Mme F, 65 ans : « Je ne supporte pas l'idée que l'on puisse faire son marché chez ma fille »

Notre appareil psychique n'est pas au diapason des progrès scientifiques.

Notre inconscient pense comme un homme primitif, argumentait Freud dans *Totem et Tabou* (Payot, "Petite bibliothèque", 2001). Nos angoisses archaïques prennent parfois le dessus. Surtout quand nous sommes confrontés à des situations dramatiques, comme la disparition de ceux que nous aimons.



## Quelques données avant de continuer...

---

### La fragile légitimité du témoignage des proches

- Bien expliquer qu'il s'agit du témoignage des proches et non de l'avis...mais en pratique?
  - Certains travaux laissent à penser qu'un nombre important de proches (15 à 30% disent ne pas exprimer le choix du défunt)
- Une question complexe: Quelle famille? Quels proches? Quelle hiérarchie?
- Moins de 5% de la population a désigné une personne de confiance

**Ces trois points interrogent la légitimité de la place des proches.**



## Quelques données avant de continuer...

---

- Selon l'Agence de la biomédecine, l'opinion a changé depuis quelques années : 84% des français sont favorables au don d'organes et 71% sont d'accord pour que l'on prélève leurs organes en cas de décès.
  - Il y a eu une réelle évolution de ce sujet dans l'opinion publique. Accepter de donner ses organes est perçu comme un geste généreux, altruiste.
- Ceci pose une question: comment mieux tracer ces volontés et les traduire en don potentiel

*G Moutel, Médecins-patients: l'exercice de la démocratie sanitaire, Ed L'harmattan, 2009*



## Quelques données avant de continuer...

---

- Mais aussi, des cas de refus de proches argumentés et à prendre en compte:
  - Par la question de la mutilation du défunt
    - Dimension psychique de l'intégrité corporelle
    - Les affaires médiatisées
    - L'impact de nouveaux prélèvements (membres, tissus composites de la face)
  - Par une symbolique de mort qui demeure complexe et peu connue du grand public:
    - la mort encéphalique: et si il ou elle vivait encore?
    - renforcé à l'avenir par la difficile gestion de prélèvement à cœur arrêté contrôlé ou non contrôlé (débat+++)



---

## Exemple de trace(s) dans la sensibilité du public concernant la peur de la mutilation du corps:

- Une peur primitive resurgit. « La rupture de l'intégrité corporelle relève du domaine de l'interdit, constate Jean-Michel Coq, psychologue au samu et à l'hôpital Necker, à Paris. Elle renvoie chacun à des angoisses de démembrement. » Il nous faut une enveloppe pour nous tenir, pensons-nous. Accepter le prélèvement reviendrait à nous disloquer. (*Don d'organes Hélène Fresnel in psychologies*)
- L'atteinte peut apparaître d'autant plus terrifiante que nous vivons dans une société qui pousse chacun à surinvestir son corps.

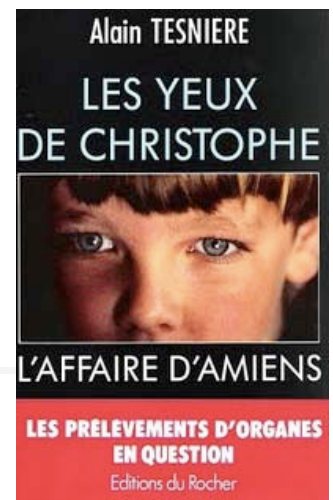




---

## **Entretenu par des faits médiatiques (rares, mais marquants)**

- En août 1991, les parents d'un jeune homme de 19 ans perdent leur fils à la suite d'un accident et consentent à certains prélèvements d'organes.
- En novembre, ils apprennent que des actes chirurgicaux autres que ceux auxquels ils avaient souscrit ont été effectués sur leur fils : surtout, le prélèvement des globes oculaires.

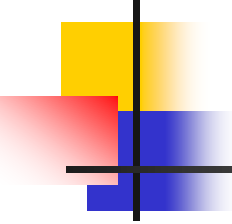


« Lorsque nous avons découvert que les médecins d'Amiens avaient trahi notre confiance en ne prélevant pas seulement les quatre organes que nous avons accepté de donner, et surtout les yeux de notre fils Christophe, remplacés par des globes oculaires artificiels, nous fûmes horrifiés. Les médecins n'avaient pas respecté leur engagement, avaient menti D'un point de vue éthique, nous découvrîmes que les médecins se mettaient au-dessus des lois et, encouragés par le législateur qui avait mis à leur disposition le consentement présumé, avaient une ignoble notion de la dignité et du respect de la personne humaine. La confiance a disparu, la transparence a été malmenée. »

- **Un pratique médicale qui doit concilier la loi et les désirs des proches / Une difficulté de déclinaison du principe du « consentement » présumé.**

*Alain Tesnière est le père de l'enfant et l'auteur du livre paru en 1993 aux Editions du Rocher : "Les Yeux de Christophe.*

*L'affaire d'Amiens »*

- 
- 
- Réfléchir aux évolutions: risque de renforcement de ces craintes à l'avenir par des prélèvements plus sensibles?
    - Membres
    - Allotransplantation de tissu composite de la face (visage)



---

## Exemple de trace(s) dans la sensibilité du public concernant la symbolique de la mort:

### La mort encéphalique:

- MAL CONNUE DU PUBLIC
- REPRÉSENTATION AFFECTIVE COMPLEXE POUR LES PROCHES D'UN PATIENT
- ACCEPTATION DIFFICILE

### *Dans le public des craintes:*

- *Idée selon laquelle le prélèvement pourrait être un préjudice (question des prélèvements en réanimation)*
- *Peur d'une logique d'utilitarisme au détriment de la logique du soins*

## Risque de renforcement avec les nouveaux débats sur le statut de la mort?



MÉDECINE/SCIENCES 2020 ; 26 : 209-13

► La France, l'Espagne et les États-Unis sont trois pays *leaders* dans l'activité de prélèvement et de transplantation d'organes qui ont développé des protocoles de prélèvements d'organes sur donneur à cœur arrêté (PCA). Les prélèvements à cœur arrêté sont considérés sur le plan international comme étant une source prometteuse d'organes pour la transplantation : d'une part, ils permettent d'augmenter significativement le *pool* de donneurs, et d'autre part la qualité des organes obtenus est satisfaisante. Ces protocoles soulèvent plusieurs questions éthiques souvent discutées dans la littérature internationale. Le but de cet article est d'identifier et de discuter ces problèmes tels qu'ils se posent dans les trois pays considérés. Deux types de prélèvements à cœur arrêté peuvent être distingués : prélèvements à cœur arrêté *contrôlé* et prélèvements à cœur arrêté *non contrôlé*. La thèse que nous voulons défendre dans cet article est que les problèmes éthiques liés aux prélèvements à cœur arrêté dépendent du type de protocole. ◀


### Questions éthiques soulevées par les deux types de protocoles de prélèvements d'organes à cœur arrêté

#### Aspects particuliers à la France, l'Espagne et aux États-Unis

Jean-Christophe Tortosa,  
David Rodríguez-Arias Vailhen,  
Grégoire Moutel



J.C. Tortosa : Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Université Paris Descartes, Faculté de médecine - Centre universitaire des Saints-Pères, 45, rue des Saints-Pères, 75006 Paris, France;



---

- **Enjeux éthiques des donneur à coeur arrêté DCA -contrôlés :**

- *Certains estiment que l'irréversibilité de l'arrêt cardiaque n'est pas complètement sûre au moment du prélèvement d'organes, ce d'autant que le temps d'arrêt circulatoire est court. Concernant les deux minutes établies par le protocole Pittsburgh, il a été fréquemment soulevé que l'idée « d'irréversibilité » est interprétée trop largement. En fait, l'activité cardiaque pourrait être restaurée s'il y avait une volonté de le faire.*
- *D'autres estiment qu'une trop courte période d'observation entre le début de l'arrêt circulatoire et le début de la procédure de prélèvements d'organes pourrait ne pas être suffisante pour impliquer une destruction totale du cerveau. Il n'y a pas de consensus à propos de la durée d'arrêt circulatoire qui conduit nécessairement à la mort cérébrale.*

- Verheijde, J.L., M.Y. Rady, and J. McGregor, *Recovery of transplantable organs after cardiac or circulatory death: transforming the paradigm for the ethics of organ donation. Philos Ethics Humanit Med, 2007. 2: p. 8.*
- Menikoff, J., *Doubts about death: the silence of the Institute of Medicine. J Law Med Ethics, 1998. 26(2): p. 157-65.*



---

- **Enjeux éthiques des DCA-non contrôlés :**

- ***Débat sur la perception de l'attitude médicale par le public (les proches):***

Comment est perçu le fait de reprendre le massage externe et la ventilation mécanique et la mise en œuvre de l'ECMO **non à finalité de sauver mais pour que les organes soient perfusés et préservés.**

- ***Doutes sur le statut vital du donneur:***

*Certains auteurs ont soulevé le fait qu'il serait possible que les donneurs à cœur arrêté non contrôlé maintiennent des fonctions cérébrales après avoir été déclarés morts selon les critères circulatoires. Cela pourrait être provoqué par le rétablissement de la vascularisation cérébrale causée par les efforts de réanimation et, une fois le patient déclaré mort, par l'ECMO.*

*Les auteurs des Recommandations nationales du Canada pour le don après mort sur les critères cardio-circulatoires affirment à propos de ces protocoles : « les problèmes médicaux et éthiques sont en rapport avec la reprise du flux sanguin cérébral après arrêt cardiaque ».*

*Shemie, S.D., et al., National recommendations for donation after cardiocirculatory death in Canada: Donation after cardiocirculatory death in Canada. Cmaj, 2006. 175(8): p. S1.*

Débat sur la légitimité de l'accès au corps mort:

## **Genèse d'une nouvelle obligation et d'un travail important auprès de la population: « éduquer à éduquer ses proches »**

- Le message doit porter sur une éducation au consentement...amenant les citoyens à parler de leur choix avec leurs proches.
- Mais complexité(s) sociologique(s) et symbolique (s)
  - Parler de la mort, de ses définitions, de ses évolutions!
  - Parler de sa mort (de sa propre mort) avec soi même, avec ses proches dans une société qui la minimise
  - Pouvoir et savoir en parler à tout âge et de manière intergénérationnelle et croisée (enfants/ parents, parents/enfants, grands parents/ petits enfants, Ami(e)s/Ami(e)s) Quel référent choisir?
  - Parler de don et de solidarité dans une société par ailleurs en déconstruction de lien social et des notions de biens et services publics/ société de plus en plus marchande.






# Débat sur la légitimité de l'accès au corps mort: Ce qu'il convient d'aborder avec le grand public dans des approches collectives et individuelles

---

- **NB + + + porter un nouveau regard en fonction de l'âge:** considérer comme concernées toutes les classes d'âge (bien au delà de 65 ans)
- **Faire connaître des procédures utiles + + +**
  - La personne de confiance (mais en pratique très peu connue du public, aucune campagne nationale sur ce thème depuis l'avènement de la loi du 4 mars 2002 qui l'a instituée)
  - La carte de donneur (ou un écrit du patient): un outil à la symbolique paradoxale mais fort utile dans la relation avec les proches en situation de deuil.



# Débat sur la légitimité de l'accès au corps mort: Ce qu'il convient d'aborder avec le grand public avec des approches collectives et individuelles

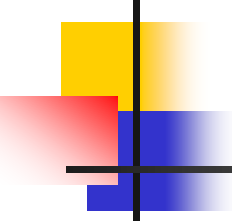
---

## ■ Parler de points essentiels en cause dans les décisions: + + +

- Les fondements du don: approche difficile dans une société où les citoyens n'entendent parler que de rentabilité financière et où l'on demande de donner à des gens qui n'ont que peu ou ne reçoivent pas tous de la société
- le rapport à son corps
- le respect du corps et du cadavre rendu aux proches et la nature des prélèvements / le respect des rituels
- la mort encéphalique et le statut de la mort

## Intense besoin de clarification pédagogique sur ces points:

- En amont, auprès de tout citoyen
- Lors d'un décès, auprès des proches



# Débat sur la légitimité de l'accès au corps mort: Ce qu'il convient d'aborder avec le grand public avec des approches collectives et individuelles

---

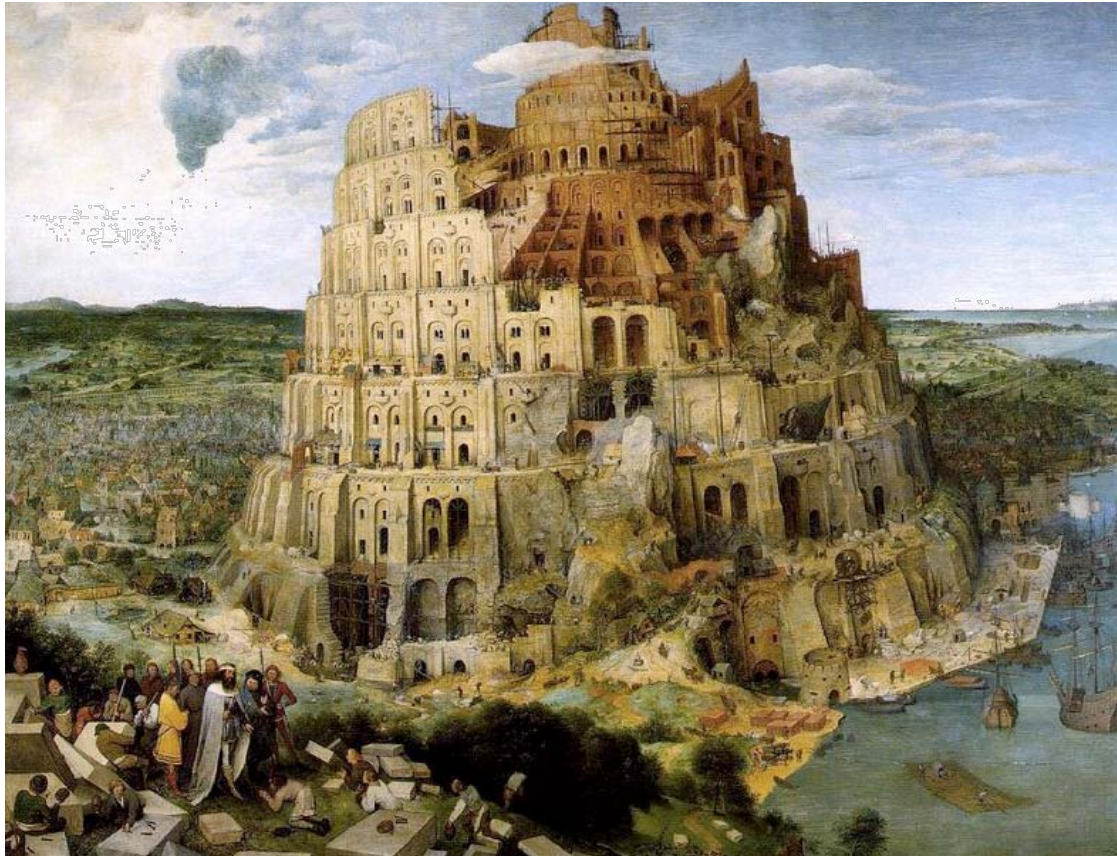
- **D'autres pistes paradoxalement très peu explorées:** le rôle du médecin traitant (obligatoire pour tout citoyen), les opérateurs de téléphonie mobile (carte de donneur sur portable) et ...le permis de conduire.
- **Mais aussi des questions posées par certains:**
  - ne devra-t-on par aller vers une évolution du registre des oppositions/ acceptations (droit de choisir la nature de son don avec donc des oppositions sélectives?)
  - ne va-t-on pas vers une cohabitation intelligente entre consentement explicite et consentement présumé?

# Conclusion



- La France: pionnière et en excellent rang mondial en matière de don et de greffes d'organes... mais liste d'attente + + +
- Notre questionnement éthique permet au nom du principe de bienfaisance des transgressions ...mais qui ne vont pas de soi pour tous.
- Parler et partager les interrogations essentielles et donner aux personnes les moyens de répondre non seulement aux demandes de la société mais aussi à leurs doutes et à leurs questions peut être considéré comme un devoir.

Je vous remercie



*Je jugeais qu'il n'y avait point de meilleur remède ...  
que de communiquer fidèlement au public tout le peu que j'aurais trouvé. »  
René Descartes (1596-1649), Discours de la Méthode, sixième partie.*