



Église évangélique réformée
de Suisse



10 questions – 10 réponses

Le don d'organes, un don de soi

Prise de position du Conseil
de l'Église évangélique réformée
de Suisse EERS

Église évangélique réformée de Suisse
Berne, mars 2022

1 Quel est l'objet de la votation du mois de mai ?

L'initiative « Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes », déposée en mars 2019, vise à accroître le nombre de dons d'organes après un décès en Suisse. La modification de l'article 119a de la Constitution fédérale relatif à la médecine de transplantation a pour but de **passer du modèle du consentement explicite actuellement en vigueur au modèle du consentement présumé**. En réaction à l'initiative, le Conseil fédéral a présenté un contre-projet indirect favorable à la variante élargie du modèle du consentement présumé qui garantit aux proches le droit d'être consultés dans le cas où la personne décédée a omis de s'opposer au don d'organes. « Des organes, des tissus ou des cellules peuvent être prélevés sur une personne décédée si le décès de la personne a été constaté (let. a) et si celle-ci ne s'est pas opposée à un tel prélèvement de son vivant (let. b). [...] [S]i la volonté de la personne décédée en matière de don d'organes n'est pas connue, les proches disposent d'un droit d'opposition subsidiaire. Ils doivent cependant exercer ce droit en se conformant à la volonté présumée de la personne décédée. » (FF 2020, 9253 s.) À la suite de l'adoption par le Parlement du contre-projet indirect et du retrait sous conditions de l'initiative par le comité d'initiative, le référendum a été lancé et va être soumis au peuple en mai prochain.

Le peuple s'apprête à se prononcer sur la proposition du Conseil fédéral et du Parlement qui consiste à intégrer au **don d'organe après le décès** une **procédure d'accord**. Il ne s'agit ni de trancher sur le prélèvement **d'organes en soi**, ni de déterminer la manière dont il faudrait légiférer sur **le don d'organes** (reins, parties du foie et des poumons, pancréas, intestin grêle), de tissus (cornée, os, valves cardiaques, vaisseaux, peau, osselets de l'oreille) et de cellules-souches **du vivant de la personne**. Une large majorité de la population partage la volonté politique d'accroître le nombre d'intentions de don d'organes dans la société.

Impressum

Église évangélique réformée de Suisse
Approuvé par le Conseil de l'EERS le 16 mars 2021
Auteur : Frank Mathwig
Berne 2021

2 Y a-t-il pénurie d'organes en Suisse ?

En mars 2013, le Conseil fédéral a lancé le plan d'action « Plus d'organes pour des transplantations » qui s'est déroulé en deux temps jusqu'à fin 2021. En 2013, le nombre de dons s'élevait à 13,7 personnes par million d'habitantes et d'habitants (pmp = *per million people*) : certes, l'ambition d'une augmentation a été réalisée (19,1 personnes pmp), mais cette hausse n'a pas suffi à atteindre le but fixé (22 personnes pmp).

Le nombre de personnes ayant donné leurs organes après leur décès est passé de 90 à 166 entre 2008 et 2021. Comme il est possible de prélever en moyenne trois organes par personne décédée, le nombre de transplantations est passé de 351 à 484 durant la même période. En 2021, 462 personnes ont pu bénéficier d'une transplantation d'organe, contre 332 en 2008.

Parallèlement, le nombre de personnes en attente d'une transplantation d'organes a fortement augmenté : fin 2008, 965 personnes en tout étaient sur liste d'attente (dont 569 avec le statut actif et 396 avec le statut inactif), contre 1433 à fin 2021 (dont 713 avec le statut actif et 721 avec le statut inactif). Le statut actif signifie qu'une transplantation peut immédiatement être entreprise ; le statut inactif signale que pour des raisons médicales, il n'est momentanément pas possible de réaliser une transplantation.

Le Conseil fédéral et le Parlement attendent de la variante élargie du modèle du consentement présumé qu'il corrige durablement l'inégalité entre le nombre d'organes donnés et le nombre d'organes nécessaires dans la population. Des comparaisons entre pays font apparaître l'hétérogénéité des effets de chacun des systèmes sur le nombre de dons : en 2019, alors qu'en Suisse le nombre de dons s'élevait à 18,3 personnes pmp, les chiffres, dans des pays qui suivent le modèle

du consentement présumé, ont été tantôt nettement supérieurs (49,6 en Espagne ; 33,7 au Portugal ; 29,4 en France), tantôt largement inférieurs (notamment 13,3 en Pologne ; 8,3 au Luxembourg). De même, les pays qui suivent le modèle du consentement explicite comme la Suisse affichent des taux tantôt supérieurs (24,52 en Grande-Bretagne, qui est passée au modèle du consentement présumé mi-2019 ; 23,3 en Islande), tantôt inférieurs (notamment 17,7 en Irlande ; 17,6 au Danemark ; 11,3 en Allemagne).

Une étude publiée en 2018 par l'Office fédéral de la santé publique parvient aux conclusions suivantes : 1. En dépit des statistiques, il n'est pas possible d'établir clairement un lien direct de cause à effet entre la procédure d'accord et le taux de dons. 2. L'implication des proches dans la décision est essentielle pour accroître le taux de dons. 3. Les conditions culturelles et socio-économiques influencent considérablement les intentions de dons et peuvent avoir des répercussions négatives en cas de changement de système. 4. La propension à donner dépend des possibilités organisationnelles d'identifier la volonté de la personne décédée et du professionnalisme avec lequel les proches sont traités.

3 Quels sont les modèles de don d'organes ?

En Suisse, les débats politiques et institutionnels sont largement dominés par l'opposition entre le modèle du consentement explicite et celui du consentement présumé.

Modèle du consentement explicite : l'entrée en vigueur le 1^{er} juillet 2007 de la loi sur la transplantation a marqué l'introduction à l'échelle suisse de la variante élargie du modèle du consentement explicite en matière de don d'organes. La **variante étroite du modèle du consentement explicite** ne permet un prélèvement d'organes que si la personne décédée a préalablement donné son consentement exprès (carte de donneur). Dans sa **variante élargie**, le modèle associe les proches dont la décision doit respecter la volonté présumée de la personne décédée.

Modèle du consentement présumé : avant l'introduction de la loi sur la transplantation, la plupart des cantons appliquaient le principe du consentement présumé. La **variante étroite du modèle du consentement présumé** part de la supposition que toute personne décédée approuve le prélèvement d'organes sauf si elle s'y est expressément opposée de son vivant. La **variante élargie du modèle du consentement présumé** proposée par le Conseil fédéral et le Parlement permet aussi aux proches de s'opposer à un prélèvement d'organes sur la personne décédée au nom de cette dernière.

Modèle de la déclaration d'intention : le modèle de la déclaration d'intention privilégié par la Commission nationale d'éthique pour la médecine humanitaire et par l'Église évangélique réformée de Suisse a été largement ignoré par le monde politique et à peine débattu dans la sphère publique. Selon ce modèle, qui s'appuie sur la **variante étroite du modèle du consentement explicite**, les personnes prêtes à donner leurs organes **doivent systématiquement transmettre leur volonté**. L'État,

par le biais de requêtes systématisées (p. ex. à l'émission ou au renouvellement du permis de conduire ou de la carte d'identité, ou dans le formulaire de déclaration d'impôts), demande à chaque personne, dans la mesure du possible, une déclaration d'intention relative au don d'organes. En 2020, les États-Unis sont ainsi parvenus à faire passer leur taux de dons à 55 personnes par million d'habitants, ce qui est un record mondial, en recourant simultanément à plusieurs procédures (carte de donneur, directives anticipées, inscription sur un registre de donneurs d'organes, méthode répandue d'une mention dans le permis de conduire). Le modèle de la déclaration d'intention qui est proposé pour la Suisse prévoit la possibilité de choisir parmi trois indications : **consentement, opposition et refus de se prononcer sur le don d'organes**. Le Registre national du don d'organes de Swisstransplant fournit des informations complètes et incontestables sur l'intention de donner d'une patiente ou d'un patient.

4 Est-il permis de donner un organe qui appartient au corps que Dieu a créé ?

Personne ne doit sa propre vie à soi-même. Même si la personnalité et l'intégrité physique bénéficient d'une protection juridique particulière, nul ne possède son corps comme un bien acquis. Du point de vue judéo-chrétien, chaque naissance est le signe d'un **acte de création divin**. « Quand je n'étais qu'une masse informe, tes yeux me voyaient ; et sur ton livre étaient tous inscrits les jours qui furent façonnés, avant qu'aucun d'eux n'existe. » (Psaumes 139,16) Selon l'exhortation paulinienne « Glorifiez donc Dieu dans votre corps » (1 Corinthiens 6,20), la foi chrétienne ne concerne pas seulement l'âme humaine, mais le corps tout entier.

La Bible reprend l'idéal d'amitié connu dans l'Antiquité : « Personne n'a de plus grand amour que celui qui se défait de sa vie pour ses amis. » (Jean 15,13) Il s'agit du lien le plus profond qui puisse exister entre des êtres et que même la mort ne rompt pas. La Bible et les traditions chrétiennes ne posent aucune limite au **don de soi-même aux autres**, pour autant que ce don ne soit pas motivé par des intérêts personnels ou réalisé sous la contrainte. Le don du corps, tout comme son respect, sont toujours des marques d'obéissance à Dieu, qui crée, protège et accomplit toute vie. Que l'on choisisse de faire don de son propre corps ou de refuser le don d'organes, dans les deux cas le choix est dicté par le **respect de sa vie comme un cadeau**.

Dans cet ordre d'idées, le Conseil de l'EERS est favorable au don d'organes et appuie la volonté de faire augmenter le nombre de dons d'organes en y sensibilisant largement la société.

5 Du point de vue éthique, quels éléments faut-il prendre en considération ?

Selon les sondages, 80% de la population est favorable au don d'organes, mais moins de 10% des patientes et des patients décédés à l'hôpital portent sur eux une carte de donneur et dans 56% des cas, les proches refusent le don d'organe au moment où ils sont consultés. Le modèle du consentement présumé interprète le taux élevé d'adhésion au don d'organes dans la population comme l'expression d'une solidarité générale. Deux arguments de fond s'opposent à cette lecture : 1. Il est strictement impossible de déduire de la **position générale** de la société sur une idée théorique la **décision personnelle** d'une personne au sujet de son corps. 2. Le don d'organes n'est pas une question de **solidarité générale**, mais d'**altruisme individuelle**. Le mot « don » souligne le caractère individuel et libre d'un geste qui dépasse les obligations sociales. L'éthique parle d'un acte surrogatoire, c'est-à-dire d'un acte qui va bien au-delà des injonctions morales que les êtres humains peuvent légitimement se fixer mutuellement. La norme sociale de solidarité suggérée par le modèle du consentement présumé occulte l'idée selon laquelle le don d'organe est **fondamentalement un don**. Par principe, aucune injonction morale à la solidarité ne peut être valablement invoquée pour s'opposer à la protection de l'intégrité physique de la personne. Personne ne peut être obligé à mettre son corps ou des parties de celui-ci à la disposition d'autrui pour des motifs moraux. Vouloir faire découler de la posture altruiste d'une personne un devoir moral généralisé de solidarité à l'égard de la collectivité est en contradiction avec les bases libérales du droit de même qu'avec les principes d'une éthique et d'une morale fondées sur l'autonomie.

6 Don d'organes : qui doit décider ?

Chaque organe donné présuppose qu'une personne renonce à ses organes. La tension entre la protection de l'intégrité corporelle conformément au droit de la personnalité et les injonctions morales à sauver des vies et à prêter secours ne peut être ignorée du point de vue politique et juridique et ne peut pas être résolue en se référant à une utilité finale. C'est n'est pas en faisant un calcul d'utilité dépersonnalisé et objectif que l'on peut décider d'utiliser les organes d'une personne décédée pour sauver la vie d'une autre personne. Le corps d'une personne décédée n'est pas un bien commun impersonnel dont l'État et la société peuvent avoir la jouissance.

L'État de droit libéral protège chaque individu contre le risque d'être réduit à l'utilité qu'il peut présenter pour autrui ou pour la collectivité. Sa force réside dans sa capacité à protéger particulièrement les membres les plus démunis et les plus vulnérables de la société. Cette protection est garantie aux personnes vivantes tout comme aux personnes mourantes et décédées. La personne devient donneuse uniquement au moment où elle renonce librement et en toute autonomie à son droit fondamental à l'intégrité physique (après le décès). Du point de vue des garanties de protection relevant des droits humains, le don d'organes constitue l'exception assumée individuellement à la règle de l'inviolabilité du corps humain. En principe, une personne ne peut donc décider que du don de ses propres organes.

7 Qu'est-ce qui compte pour la receveuse ou le receveur ?

Le débat politique et de société sur le don d'organes porte unilatéralement sur les personnes donnant leurs organes, quasiment sans se préoccuper de la situation des personnes qui les reçoivent. C'est oublier que la liberté de donner en toute autonomie ne protège pas seulement la personne qui accepte que l'on dispose de ses organes, mais aussi les personnes qui reçoivent un organe, les médecins traitants qui prélèvent et implantent l'organe, ainsi que les proches.

Contrairement à une propriété qui s'acquiert, un don ne peut que se recevoir. C'est pourquoi un organe ne peut être ni vendu, ni acheté. Sur le plan psychique et moral, l'acceptation d'un organe étranger est fondée sur la confiance que cet organe est le fruit d'un don conforme à la volonté expresse de la donneuse ou du donneur. Seule la personne qui a de bonnes raisons d'admettre que son propre désir de vie concorde avec la volonté de la donneuse ou du donneur peut faire sien l'organe étranger. Les considérations portant sur l'utilité ne sont pas de mise parce qu'il n'y va pas simplement de la survie d'une personne, mais de sa capacité à mener une vie bonne en présence de l'organe qui lui a été donné et à s'y identifier dans son propre corps. Les personnes qui dépendent d'un don d'organe ont besoin non pas de suppositions, mais de la conviction absolue qu'elles ont le droit de continuer à vivre avec l'accord exprès des personnes qui leur ont donné leurs organes.

8 En quoi l'EERS est-elle critique à l'égard le modèle du consentement présumé ?

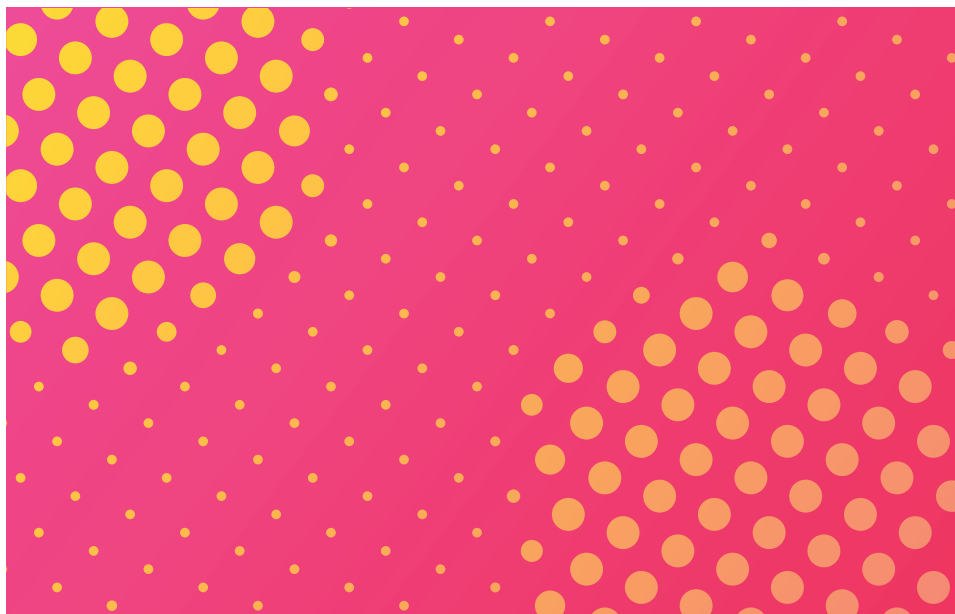
Le modèle du consentement présumé se heurte à plusieurs égards aux conceptions morales et juridiques relatives à la protection de la personne et à ce que les êtres humains se doivent mutuellement. 1. Dans ce modèle, le don d'organes constitue le **cas normal**, et il doit être explicitement refusé le cas échéant. 2. La **protection de l'intégrité physique** n'est pas garantie inconditionnellement, mais doit être activement acquise. 3. La **nature même du don** est escamotée et transformée en devoir à l'égard de la collectivité. 4. La **confiance dans la nature libre** du don concret et dans le don d'organes en général est durablement mise à mal et entamée. 5. La vertu chrétienne de l'**amour du prochain** est déformée (dans l'argumentaire de l'initiative) et transformée en un devoir de solidarité civique. 6. L'**intégrité physique de la personne décédée** est mise de côté alors que les droits de la personnalité continuent de s'appliquer. 7. L'introduction du modèle du consentement présumé **ne garantit aucunement l'augmentation** du nombre d'organes donnés. 8. Le modèle du consentement présumé est en contradiction avec le **principe** bioéthique fondamental **du consentement éclairé** comme prérequis à toute intervention médicale, et relativise le sens fondamental du **droit à la liberté négative** dans l'État de droit libéral.

9 Pourquoi le Conseil de l'EERS soutient-il le modèle de la déclaration d'intention fondé sur la variante étroite du modèle du consentement explicite ?

Le modèle de la déclaration d'intention constitue une base solide pour la prise de décision aussi bien des donneuses et donneurs que des receveuses et receveurs d'organes, et s'inscrit dans la droite ligne des conceptions de la société en matière de protection, d'intégrité et de morale. 1. La **dignité, les libertés fondamentales et les droits de la personnalité ainsi que l'intégrité physique** de la personne mourante et décédée sont protégés de manière efficace. 2. La **liberté décisionnelle** individuelle en matière de don d'organes est préservée. 3. Les proches ne sont pas soumis à la **pression d'une prise de décision** au moment de la séparation et du deuil, c'est-à-dire dans une situation de vulnérabilité maximale. 4. Les proches, les bénéficiaires d'organes et le personnel médical peuvent fonder leur décision et leur action sur une **certitude indispensable**. 5. Le modèle de la déclaration d'intention contribue largement à **sensibiliser le monde médical et la société** à la question de l'intégration de la fin de vie et de la mort à la vie elle-même (soins palliatifs, projet de soins anticipé). 6. La **société** est systématiquement **rendue attentive** à la pénurie d'organes. 7. En s'appuyant sur une **confiance fondamentale** dans les institutions, il est possible d'encourager durablement les intentions de dons d'organes. 8. Le niveau d'approbation de la population envers le don d'organes apparaît de manière **transparente et fiable**.

10 Que se passera-t-il après la votation ?

Le peuple va décider d'approuver ou de rejeter l'élargissement du consentement présumé. En cas d'**acceptation**, l'introduction des nouvelles dispositions s'accompagnera de nombreuses incertitudes et de nombreux impondérables pour l'ensemble des parties concernées et elle sera discutable au regard des effets souhaités. En cas de **refus**, la question de la procédure de consentement devra faire l'objet d'une nouvelle étude. Dans ce cas, le Conseil de l'EERS appelle le Conseil fédéral, le Parlement et les institutions étatiques compétentes à **mettre en débat le modèle de la déclaration d'intention fondé sur la variante étroite du modèle de consentement explicite de manière transparente et appropriée et sans préjugé, et à en évaluer la viabilité**. Ce modèle ne doit pas être uniquement analysé à partir des motifs factuels, juridiques et éthiques sur lesquels se fondent les modèles du consentement présumé et du consentement explicite. Il promet également les meilleurs résultats du point de vue de l'objectif général, c'est-à-dire de l'augmentation des intentions de dons et du nombre d'organes donnés.



Église évangélique réformée de Suisse EERS
Sulgenauweg 26, Case postale, 3001 Berne, Suisse
www.evref.ch