

UE7 Ethique et épistémologie  
Mardi 19 février 2013. 15h30-17h30  
Professeur Valérie Gateau  
Ronéotypeur : Fanny Barbot  
Ronéolecteur : Vincent Marmouset

## UE7 Ethique cours 5

# Transplantation d'organes

*-Si les références des citations(en italique) vous intéressent, vous les trouverez sur weebly.  
-Dans ce cours les termes « greffe » et « transplantation » sont employés sans tenir compte de leurs différences techniques.*

# **SOMMAIRE**

## Introduction

### I. La greffe définition et histoire

- A) Histoire médicale des greffes
- B) Contexte de pénurie d'organes
- C) Solutions à la pénurie d'organes

### II. La question du prélèvement en mort cérébrale

- A) Définition
- B) Une nouvelle définition de la mort difficile à accepter
- C) Le consentement du patient
- D) Le consentement présumé
- E) Exemple du cas Marie

### III. Le prélèvement sur donneur vivant : le cas de la transplantation hépatique avec donneurs vivants (THDV)

- A) Chiffres
- B) Exemple du cas Baptiste
- C) Remise en question des principes éthiques
- D) Débat sur la gratuité du don

## Conclusion

# TRANSPLANTATION D'ORGANES

## Introduction

*« Vivre, quand la fin semblait proche ; grandir ; quand toute croissance était stoppée, retrouver des forces, quand on ne pouvait plus faire trois pas ; être guéri de sa leucémie ; fêter le dixième anniversaire de sa greffe ; pouvoir faire des projets... Des événements heureux, que racontent nombre de malades, qui témoignent de l'efficacité de la greffe et de sa capacité à modifier favorablement le cours d'une vie » (Houssin D., *L'aventure de la greffe*, Paris : Denoël, 2000).*

La greffe est considérée comme un des thèmes classiques de la bioéthique et constitue même un domaine de référence en éthique biomédicale puisqu'elle questionne tous les principes sur lesquels repose l'éthique médicale.

### Rappel de ces principes :

**-Principe du respect de l'autonomie :** 2 notions :

- 1) Respect de la compétence à décider et des choix des personnes autonomes
- 2) Protection des vulnérables (fait de ne pas demander de choisir aux personnes non autonomes tels que les mineurs ou les majeurs incapables d'effectuer un choix)

**-Principe de bienfaisance :** Soigner en proportion des risques encourus

**-Principe de non malfaisance :** Principe de ne pas nuire

**-Principe de justice :** impose la juste répartition des risques et des bénéfices en terme de population. Ex : Débat autour de la recherche pour le sida en Afrique puisque le principe de justice impose qu'aucune recherche ne soit faite sur des personnes défavorisées si les bénéfices ne servent qu'aux personnes favorisées. On ne fait pas peser les risques d'une recherche sur une population si c'est uniquement une autre population qui profite des ses bénéfices.

***Pourquoi la greffe soulève-t-elle autant de questions et en quoi devient-elle une source de dilemme pour les équipes ?***

## I. La greffe définition et histoire

Définition : La transplantation d'organes consiste « à prélever sur un cadavre certains organes comme les reins, le cœur, la cornée, les poumons, les os, ... en vue de les transplanter chez un receveur atteint généralement d'une maladie incurable ou terminale. »

La greffe comporte deux étapes : le prélèvement sur le donneur et la transplantation sur le receveur, or les questions éthiques concernent bien plus le prélèvement sur le donneur que la greffe sur le receveur.

### A) Histoire médicale des greffes :

- Débute au moyen âge, seule l'histoire contemporaine nous intéresse ici.

- **1950's : Premières réussites et premiers débats éthiques :**

Premières greffes faites avec des donneurs vivants (membre de la famille). Greffes au départ rénales entre les jumeaux avec des survies allant de quelques jours à quelques mois. (Exemple le plus connu en France: greffe pour sauver un homme qui après un accident perd son unique rein, don par la mère, greffe considérée comme réussite malgré la mort du receveur par rejet immunitaire après quelques jours seulement.)

→ Problèmes évidents de rejets immunitaires. On commence à comprendre qu'il faut des solutions (autres que les radiations habituellement utilisées) contre ces problèmes immunitaires.

- **1960's :** Principe de la greffe encore expérimental, taux d'échec de 45% pour un donneur apparenté et de 80% pour un donneur non apparenté. Ces faibles résultats ouvrent les premiers débats éthiques à propos des donneurs vivants : « *il est contraire à l'éthique de continuer à sacrifier des reins sains de volontaires pour un bénéfice aussi minime* »

- **1960's-1970's : Nouvelle définition de la mort et apparition du consentement présumé**

- Changements importants pour deux raisons principales :

- De nouveaux traitements immunosuppresseurs rendent la greffe efficace

- Découverte du « **coma dépassé** » ou « **mort cérébrale** » (recherches initialement effectuées en réanimation pour sauver des vies mais qui a servi aux greffes car elle permet l'utilisation de greffons sans causer de préjudice.) Dès l'annonce de cet état, les transplantateurs incitent les autorités à autoriser ces prélèvements. Cette autorisation sera effective en 1966 en France et aux USA et de nombreux pays adoptent cette « nouvelle définition de la mort ». On peut désormais greffer de nouveaux organes tels que le cœur ou le foie.

=> Elargissement du nombre et du type d'organes greffés

- Cette nouvelle définition de mort cérébrale permet aux chirurgiens de prélever librement sans risquer l'accusation d'homicide.

- **2<sup>ème</sup> Débat éthique** sur ce qu'est la mort puisque cette définition de mort cérébrale profite uniquement aux patients greffés et aucunement aux patients en état de coma dépassé. Ce débat implique que les prélèvements doivent être encadrés par des lois, en France c'est la Loi Caillavet de 1976 qui encadre ces pratiques. Cette loi autorise le prélèvement d'organes « *en vue d'une greffe sur une personne vivante majeure et ayant librement consenti ainsi que sur le cadavre d'une personne n'ayant pas fait connaître de son vivant le refus d'un tel prélèvement* » = **instauration du principe de consentement présumé** visant à faciliter le prélèvement. Toute personne devient donneur consentant après sa mort sauf si un signalement au **registre national des refus** a été effectué de son vivant.

• **1980's : Âge d'or de la transplantation :**

- Progrès constant en immunologie + progrès des connaissances + légalisation = augmentation considérable de la pratique de la greffe qui devient une authentique méthode thérapeutique.  
- Des protocoles précis de prélèvements de greffes multi organes sont mis en place (on sait à présent quel organe doit être prélevé à quel moment afin d'optimiser sa conservation)  
- Mise en place d'un registre national des greffes  
- Ouverture de l'indication à la greffe à de nouvelles pathologies mais aussi à des patients plus fragiles, plus âgés ou plus à risque (patients atteints d'hépatite ou du sida désormais transplantables grâce à l'amélioration des traitements.)  
*« La greffe devient un acquit naturel des sociétés privilégiées et s'intègre dans la panoplie thérapeutique »*

• **1990's :** Certitude quand à l'efficacité des greffes avec 75% de survie à 5 ans (contre 80% d'échecs dans les 60's)

- Le suivi des patients à long terme devient alors nécessaire et implique parfois une nouvelle transplantation puisque si les traitements immunosuppresseurs parviennent bien à contrôler le rejet aigu de l'organe greffé, sur du long terme il persiste un **rejet chronique** de l'organe. On s'aperçoit aussi que d'autres organes peuvent être lésés par la greffe et doivent être à leur tour greffés (typiquement le rein et le foie lésés par le filtrage des traitements immunosuppresseurs sur du long terme)  
*« La greffe entraîne la greffe »*

➔ Naissance de la question de la **pénurie d'organe** ou de l'approvisionnement en greffon. Avec l'élargissement des indications de greffe cette pénurie devient la principale préoccupation des années 90 et persiste aujourd'hui.

Par exemple en 2007 il y avait 13088 personnes en France dans l'attente d'un organe et seulement 4666 ont été greffés. Parmi les personnes en attente restantes, certaines décèdent et d'autres sortent de la liste puisqu'elles ne répondent plus aux critères médicaux requis (tels que le bon état général) .

***Débat éthique : comment procurer et répartir le plus justement possible une « ressource rare » ?***

**B) Contexte de la pénurie d'organes :**

Cet écart entre le nombre de greffons disponibles et le nombre de personnes à greffer est explicable par 3 raisons :

- Augmentation de la prévention contre les accidents de la route. Cette sécurité routière fait diminuer le nombre de patients en état de mort cérébrale.

- Meilleure prévention des AVC et donc diminution de cette 2<sup>ème</sup> population pourvoyeuse d'organes

- Augmentation du nombre de refus aux dons (environ 30% de refus), notamment dans les années 90's à la suite de grands scandales médicaux tels que le scandale du sang contaminé, de la vache folle ou encore celui de l'affaire d'Amiens-Tésnière (famille Tesnière dans la ville d'Amiens) qui a beaucoup marqué les esprits. En 1991 un jeune homme de 18ans meurt sur la route, en état de mort cérébrale, la famille donne son accord pour prélever les organes de leurs fils sous la condition que les yeux et le cœur ne soient pas prélevés pour des raisons symboliques. Suite à une erreur administrative les parents ont reçu la facture des frais

de prélèvements indiquant que les yeux et le cœur avaient bel et bien été transplantés. En France le corps n'étant pas une propriété privée, le procès des parents pour abus de confiance et vol a donné un non-lieu. ==> Fragilisation de la confiance du public pour le système médical

### **C) Solutions à la pénurie d'organes :**

Deux solutions envisagées par les chirurgiens :

- 1) Augmenter le prélèvement sur donneurs décédés
  - Augmenter l'âge du donneur en état de mort cérébrale
  - Rendre possible le prélèvement sur donneur à cœur arrêté grâce à de nouvelles techniques de circulations extracorporelles qui permettent de sauver le rein et le foie du donneur après une tentative de réanimation cardiaque. Cette situation est assez bien vécue par la famille qui accepte facilement le décès puisque le cœur est arrêté (contrairement à la mort cérébrale) mais mal vécue par les réanimateurs qui doivent à la fois obtenir le consentement des proches en urgence et continuer à masser un donneur mort le temps de mettre en place une circulation alternative.
- 2) Augmenter les dons sur donneurs vivants (reins et foie)

*Tous ces prélèvements soulèvent de nombreuses questions éthiques que nous allons détailler*

## **II. La question du prélèvement en mort cérébrale**

### **A) Définition :**

*« La mort cérébrale est un état dans lequel se surajoute à l'abolition totale des fonctions de la vie de relation (conscience, motilité, sensibilité, réflexe), une abolition également totale de la vie végétative. C'est un état qui conduira inévitablement dans les 24h-48h à la mort cardio-respiratoire. » (Mollaret P. Goulon M., « Le coma dépassé », *Revue Neurologique*, n°11, 1959)*

- Les critères diagnostiques de la mort cérébrale sont les suivants :
  - absence de respiration spontanée
  - aucun réflexe
  - hypotonie
  - mydriase
  - disparition de tout signal encéphalographique spontané ou provoqué.

Ces examens sont répétés pendant au moins 4h. **Seule la concordance de tous ces signes autorise le diagnostic de mort cérébrale ; l'absence d'un seul de ces signes ne permet pas ce diagnostic.**

Par ailleurs sont exclus du diagnostic les personnes ayant été plongées en hypothermie ou ayant reçu une drogue sédatrice pouvant induire un encéphalogramme plat.

Enfin le diagnostic de mort cérébrale doit être effectué par un médecin n'ayant aucune fonction de greffe : besoin de deux équipes différentes dans deux lieux différents pour **éviter tout soupçons de conflits d'intérêts**. Un ordre chronologique doit être strictement respecté : le réanimateur pose le diagnostic, prévient l'agence de biomédecine qui envoie une infirmière coordinatrice. Celle-ci informe la famille et pose la question du prélèvement, si accord il y a c'est l'équipe de transplantation qui est appelée pour effectuer le prélèvement.

Une fois le diagnostic fait on a deux situations :

- Le patient ne s'était pas opposé de son vivant au prélèvement donc on prélève.
- Si le patient s'y était opposé on arrête simplement la réanimation, on arrête tout.

## **B) Une nouvelle définition de la mort difficile à accepter**

En pratique des les choses sont bien plus compliquées puisque la mort de l'individu est habituellement et socialement attribuée à l'arrêt cardio-respiratoire. Admettre que la mort cérébrale correspond à la mort de l'individu revient à accepter que la vie dépend d'un organe et d'un seul, le cerveau. Mais pour certains il faut que l'ensemble des fonctions vitales soit arrêté pour que l'individu soit considéré comme mort. L'exemple le plus parlant de ce type de conception est le Japon qui a reconnu l'état de mort cérébrale il y a seulement 5ans. Auparavant tout prélèvement sur un cadavre était considéré comme un homicide puisque dans la culture japonaise la séparation du corps et de l'esprit après arrêt cardiaque prend 45jours (donc trop tard pour greffer).

Le plus gros inconvénient de la définition de la mort cérébrale décrit par les sociologues, les philosophes et les médecins est le fait qu'elle sépare presque caricaturalement le corps et l'esprit de façon mécaniste (Mécanisme de Descartes).

*« Nier au corps extra cérébral sa participation déterminante à l'identité de la personne est une ineptie. Mon corps est de façon aussi uni le corps de mon cerveau et celui de personne d'autre, si ce n'est pas le cas, comment un homme pourrait-il aimer une femme et pas seulement son cerveau, comment pourrions nous être touchés par la magie d'une silhouette ? » (Jonas) : caricature des corps et des organes interchangeable.*

### Autres points soulevant des questions éthiques et doutes récurrents :

- Face à cette situation, les proches ne sont pas seuls à lutter, difficultés des réanimateurs : Il est extrêmement désagréable de voir un corps bouger pendant le prélèvement. Ainsi en 2001 débat des réanimateurs suisses : certains ont demandé d'endormir les patients en état de mort cérébrale pour éviter les mouvements réflexes mais aussi pour être certains que le patient ne souffre pas. A contrario d'autres réanimateurs refusent de voir le patient préparé et endormi comme un vivant puisque cela remet en question leur statut de cadavre...
- Il est fréquent que le médecin indique sur le certificat de décès l'heure de la fin du prélèvement alors qu'il devrait indiquer l'heure à laquelle le diagnostic de mort cérébrale a été posé.

Il reste également la **question de la non malfaisance**, s'il est accepté que le corps mort ne souffre pas, la souffrance de la famille elle existe bien (cette souffrance psychologique se retrouve dans le fait que seulement la moitié des prélèvements sur enfant n'est acceptée par la famille).

→ Si la définition de la mort cérébrale reste malgré tout un guide pour le prélèvement c'est parce qu'elle correspond à une réalité médicale qui permet d'être bienfaisant sans être malfaisant et parce qu'elle permet en théorie de respecter le choix des personnes et donc leur autonomie. Elle reste cependant parfois difficile à accepter et délicate pour la mise en œuvre du consentement présumé puisque la plupart des personnes ne se sont jamais exprimées sur la question.

### **C) Le consentement du patient**

**Le consentement est essentiel** car le prélèvement porte atteinte au corps de façon importante (malgré l'obligation de restitution du corps habillé, réparé). Hors **la loi dit que le corps mort est un corps auquel on ne peut pas porter atteinte et auquel on doit le respect** de par la sépulture ou le respect de ses dernières volontés (si celles-ci ne contredisent pas l'ordre public). Il ne faut pas oublier que le morcèlement du corps mort ou vif est interdit par la loi. On ne peut pas porter atteinte à un corps, la chirurgie bénéficie d'une exception parce que c'est dans l'intérêt thérapeutique du malade. Dans le cas de la greffe l'encadrement est très strict puisque l'intérêt thérapeutique est cette fois-ci pour un tiers. **La greffe est légitime parce qu'elle sauve des vies, parce qu'elle est autorisée par la personne à travers son consentement (quoi que présumé) et enfin parce qu'elle ne contredit ni le principe de non malfaisance ni celui de justice** (un mort ne souffre pas et les organes sont distribués équitablement selon des critères de besoin).

→ Cette démarche permet au plan éthique de concilier le principe de bienfaisance (qui par solidarité pour les vivants impose de leur proposer un traitement que l'on sait efficace : la greffe) et celui de l'autonomie des personnes en mort cérébrale (puisque si elle s'était opposée à ce prélèvement elle l'aurait déclaré).

### **D) Le consentement éclairé**

Etabli par la loi Caillavet de 1976

Débat sur le consentement présumé, 2 points importants :

-Inadéquation entre le discours donné au grand public et la définition juridique du don : les campagnes valorisant le don ont pour slogan « si vous voulez sauver des vies il faut l'avoir dit » alors qu'en réalité il faudrait dire « si vous ne voulez pas sauver des vies il faut l'avoir dit »



dit ». En effet pour ne pas donner il faut être inscrit sur le registre national des refus, ainsi les cartes de donneurs distribuées n'ont aucune valeur juridique mais sont juste indicatives.  
-Il existe un écart de difficulté entre être donneur (difficulté minimale : rien à faire) et s'enregistrer au registre national des refus (avec une multitude de barrières administratives à passer).

Le débat autour de ce consentement s'appuie sur un sondage mené par l'agence de biomédecine qui a montré que les citoyens seraient plus favorables à un consentement exprimé qu'un consentement présumé. Le consentement réfléchi apporterait cependant moins de donneurs que le consentement présumé. On en conclue que l'on prélève des personnes non consentantes.

=> Cela soulève 2 questions :

-Quelle est la place que l'on accorde à l'avis des citoyens si l'on demande leur avis sans le respecter ? La loi du consentement présumé a été maintenue malgré le vote des citoyens.

-Pourquoi n'est-on pas capable en France d'admettre que l'on a forcément prélevé des personnes non consentantes ? La France a choisit de garder le consentement présumé puisqu'en regardant ses voisins elle a vu que le consentement réfléchi, obligatoirement exprimé par tous les citoyens sur leurs papiers administratifs (permis de conduire, déclaration d'impôts..) apportait moins de donneurs.

## **E) Exemple : Le cas Marie**

*Marie est une jeune femme au chevet de sa mère admise en état de mort cérébrale en réanimation après un AVC. Elle est très vite informée du diagnostic. Lorsque l'infirmière demande à Marie quelle était la position de sa mère quant au don d'organe celle-ci répond que sa mère n'avait rien indiqué. La loi dans ce cas est claire : consentement présumé ! Cependant Marie considère que sa mère n'est pas vraiment morte puisqu'elle respire, elle pense qu'il reste des choses à tenter pour la sauver. Lorsque le réanimateur a enfin convaincu Marie de la mort de sa mère, celle-ci déclare finalement qu'elle refuse le prélèvement, elle dit que sa mère a assez souffert avant sa mort et qu'elle ne veut pas la faire souffrir après. Bref Marie n'a rien compris...*

= Illustration du fait que pour certains la mort ne se résume pas à la mort du cerveau. En effet ici Marie a dit avoir compris que sa mère était morte mais en réalité elle a juste admis qu'il était impossible de la faire revenir à la vie. Situation typique de refus de prélèvement où les personnes ont du mal à admettre sincèrement que leur proche est mort.

Si la famille s'oppose au prélèvement, quelle est la décision à prendre ? Aucun médecin, aucune équipe ne s'oppose à l'avis des proches cependant lorsque l'équipe abandonne le prélèvement elle se retrouve confrontée à diverses pressions soit de la part des instances chargées des prélèvements soit de la part des transplantateurs. Des témoignages montrent que l'équipe culpabilise à l'idée de ne pas être en moyen de sauver la vie des patients des autres services. La difficulté réside dans l'argument disant que les vivants doivent passer avant les morts : « demander le consentement des morts est absurdes, il faut prélever toutes les personnes en mort cérébrale sans se poser de question. Le prélèvement deviendrait alors une sorte d'impôt auquel nul ne saurait s'opposer » (John Harris, philosophe anglais

contemporain utilitariste : augmenter les bénéfices du plus grand nombre et diminuer les problèmes pour le plus grand nombre). Cette idée est défendue de manière moins caricaturale par de nombreux médecins et philosophes à travers le monde avec l'idée que si nous pouvons vivre convenablement grâce aux institutions mises en place par l'Etat il paraît légitime que ce dernier puisse ensuite se réapproprier les organes pour le bien commun.

→ La médecine est **utilitariste** (choisit ce qui est le plus utile tout en minimisant le mal et maximisant le bien) et **conséquentialiste** (s'intéresse aux conséquences des choix qu'elle fait)

Nous n'en sommes pas encore au point du prélèvement systématique mais ces débats montrent que si la définition théorique de la mort cérébrale semble claire, en pratique elle est délicate à appliquer.

*Remarque : Cas du don d'organe à différencier du don du corps à la science fait de son vivant. Pour information : augmentation très nette du don du corps depuis la crise ; le corps disséqué n'étant pas restitué à la famille beaucoup de personnes en fin de vie choisissent de donner leur corps plutôt que d'être un fardeau financier pour leur famille lors de l'enterrement !*

### **III. Le prélèvement sur donneur vivant : le cas de la transplantation hépatique avec donneurs vivants (THDV)**

prélèvement sur donneurs vivants concerne essentiellement le rein et le foie et exceptionnellement les poumons en France pour des enfants atteints de mucoviscidose (technique critiquée de part ses risques).

Pour toutes les greffes avec donneur vivant on parle de « malaise éthique » puisqu'on va opérer un donneur vivant et donc faire prendre des risques à un patient en bonne santé.

#### **A) Chiffres**

- Le rein est le 1<sup>er</sup> organe concerné avec par exemple 222 greffes en 2008.
- Le foie vient en 2<sup>ème</sup> position avec 394 greffes en 10 ans. On a moins recouru à la transplantation hépatique car cela pose plus de problèmes. Il est cependant possible de le prélever puisque c'est un organe **double** (2 lobes), qui **régénère**, c'est un organe **vital** (48h de survie si perte de foie) pour lequel **il n'y a pas d'alternative possible** (contrairement à la dialyse rénale) ainsi qu'un organe **facile à transplanter sur le plan immunologique** (seul le groupe sanguin doit être identique ; pas de cross match à effectuer).

La THDV est une greffe efficace : 80% de réussite à 5 ans mais qui présente tout de même des risques. 2 situations à risque :

- > Pour les enfants ayant besoins d'une greffe rapidement (jeunes entre 2 et 5 ans souvent pour atrésie des voies biliaires)
  - On prélève 40% du foie du donneur
  - Les risques de mortalité pour le donneur sont estimés à 1‰ et les risques de complications sont estimés à 10%.
  - Les résultats pour le receveur sont les même que le foie vienne d'un donneur vivant ou décédé.
  
- > Si le don est pour un adulte :
  - Il faut cette fois prélever 60 % du foie.
  - Le risque de mortalité pour le donneur est estimé entre 0,5 et 1% et les complications sont estimés à 30%.
  - Les résultats sont les même avec un foie de donneur vivant ou mort avec cependant un risque plus élevé de « Small for size » ( écrasement du petit greffon par la masse des voies biliaires qui exercent alors une trop forte pression nécosante), ainsi la masse hépatique doit représenter pas moins de 1% de la masse du receveur mais plus de 60% du foie pour qu'il puisse régénérer. Bref en pratique cela devient très compliqué.

Cette pratique est encadrée par la loi de bioéthique de 2004 qui autorise tout membre de la famille élargie d'un malade à donner un organe en vue d'un bénéfice thérapeutique. (Famille élargie : parents, fratrie, cousins, oncle, tante, conjoint et toute personne pouvant faire la preuve de 2 ans de vie commune).

**Le don est obligatoire** ce qui veut dire que **tout échange ou vente d'organe est interdit**. Le donneur potentiel doit se soumettre à des tests médicaux poussés, passer devant un comité d'experts et devant le tribunal de grande instance pour exprimer son consentement. Les médecins doivent informer le donneur sur les risques médicaux, psychologiques et sociaux du prélèvement. La réalité du consentement doit être évaluée par le comité d'experts qui au final autorisera ou non le prélèvement.

## **B) Le cas Baptiste**

Cas réel rendu publique : *Baptiste est un jeune homme de 24ans, chauffeur livreur, qui se propose pour donner une partie de son foie à son père atteint d'une cirrhose alcoolique sévère (sevrage obligatoire pour la greffe de foie). Baptiste est très demandeur et semble avoir bien compris les risques encourus par son père et lui-même. En 2002, au cours de l'hépatectomie droite du jeune homme survient une section accidentelle de la convergence biliaire. Une anastomose hépato-jéjunale sur le canal gauche est donc réalisée compliquée d'une fistule biliaire post-opératoire. Cette dernière cicatrisésous forme de sténose révélée par sepsis biliaire. De novembre 2002 à juin 2004, 8 séances de dilatation sont réalisées. Baptiste est régulièrement hospitalisé et doit se faire poser une prothèse biliaire externe et interne. Il est donc en arrêt de travail prolongé, dans une situation financière critique et sans aucune aide institutionnelle. En septembre 2004, le drain est enlevé, la biologie est normale mais Baptiste souffre de douleurs chroniques et se trouve dans une situation psychologique et*

*socio professionnelle précaire : il a perdu son emploi, il est surendetté et semble entrer en dépression. Son père est en récidive alcoolique, Baptiste et lui ne se voient plus. L'équipe est sous le choc et se demande ce que va devenir Baptiste...*

Dans la loi française, le premier encadrement pour les prélèvements est fait pour les personnes en état de mort cérébrale (loi Caillavet), dans cette situation tous les frais du prélèvement sont pris en charge par la sécurité sociale du receveur. Le don entre vivant est organisé sous le même encadrement, c'est-à-dire que le donneur n'a aucune existence pour sa sécurité sociale, il n'est pas considéré comme un patient mais simplement comme « organe du receveur ». Or une fois la greffe réalisée, le donneur est inexistant administrativement parlant. Rien ne prend en charge les complications du donneur.

### **C) Remise en question des principes éthiques :**

L'exemple de Baptiste et les prélèvements sur donneurs vivants en général soulèvent évidemment des questions éthiques auxquelles des équipes ont tenté de répondre à travers des enquêtes :

• **Le principe de non malfaisance** est clairement transgressé par la mise en danger de donneurs vivants (d'où le « malaise éthique »). On se demande alors jusqu'à quel point on estime légitime de transgresser ce principe; la vie des un importe-t-elle plus que celle de autres ? Conflit entre l'obligation de ne pas nuire et la juste appréciation de la balance bénéfice/risque.

=>Réponse de l'enquête :

-Donneurs familiaux : 43% de complications (allant de l'impossibilité de boire de l'alcool aux éventrations chroniques) / Donneurs parentaux : 20% de complications (**donc 30% en moyenne se compliquent**)

-Receveurs adultes : 57 % vont bien dont 14 % ont eu de grosses complications, 28 % sont en reprise de la maladie mais vont bien / Receveurs pédiatriques (N10) : la moitié va bien, 3 sont en reprise de la maladie mais vont bien, un est décédé (**donc 80% en moyenne vont bien**)

-Pour les suites sociales et familiales des donneurs

-Pour les donneurs « parentaux » : 2 situations principales : Situation 1 le don permet une nouvelle vie ; Situation 2 le don change des contraintes liées à la maladie initiale en nouvelles contraintes liées à la greffe : conséquences conjugales négatives.

-Pour les donneurs adultes : Situation 1 le donneur n'a pas de complication, retour à la vie normale. Situation 2 le donneur a des complications médicales et ne peut retourner à la vie normale : dans ce cas les donneurs décrivent des difficultés professionnelles (4) et problèmes financiers (6).

➔Conclusion : la bienfaisance est plutôt bien respectée chez les receveurs. Chez 30% des donneurs on pourrait au contraire parler de malfaisance avec des problèmes de santé prévisibles mais aussi des problèmes sociaux surprenants.

• **Le respect du principe de l'autonomie** est assuré par le consentement libre et éclairé du donneur. On peut alors se questionner sur le caractère « libre » : on se demande si le sujet est véritablement libre de choisir en dehors des pressions sociales et familiales. Sur le caractère « éclairé », il n'est pas sûr que l'information soit entièrement comprise et assimilée par le donneur potentiel, celui-ci est choqué par l'annonce d'une mort possible de son proche et n'est pas forcément totalement attentif. Que comprennent réellement les donneurs ?

=> Réponse de l'enquête : les équipes interrogées estiment que les donneurs n'étaient pas vraiment libres de se décider et étaient sujet à des contraintes internes inexprimables. L'autonomie du receveur est elle aussi non respectée, en les interrogeant bien après leur greffe ils expliquent s'être retrouvés dans une situation de non choix : l'urgence effaçant toute autre option. On repousse en général tellement l'idée de prélever sur un vivant (prélèvement que l'on préfère éviter) que lorsque les médecins viennent à parler de cette possibilité au receveur (possibilité de dernier choix) on est déjà dans une situation d'urgence.

→ **Si les donneurs SEMBLENT libres et éclairés, les receveurs eux ne le sont pas.**

• **Le principe de justice et la question de la gratuité du don** sont ici remis en question. Aucune somme ni aucune indemnité ne peut être échangée contre un organe. Est-ce que la société est juste parce qu'elle évite tout trafic d'organes et n'est-elle pas injuste parce que le donneur est le seul à assumer les risques et le seuls à ne pas en tirer de bénéfices ?

## **D) Débat sur la gratuité du don**

Tous les acteurs des greffes (médecins, psychologues, sociologues...) sur donneurs vivants sont d'accord pour dire que le **besoin du receveur justifiait à lui seul le risque vital subit par le donneur**. Tous acceptent que le receveur passe avant le donneur dans une situation d'urgence. Cependant il reste des points de désaccord concernant:

-La liberté du donneur et du receveur

-L'information du donneur ne portant que sur les conséquences médicales et non sur les conséquences familiales, sociales et professionnelles

-La question de la **gratuité du don aujourd'hui obligatoire**

**Questionnement éthique : une situation équitable ? La nécessaire protection des donneurs et la valeur de « gratuité » restent à discuter**

> Questions au plan matériel : indemnisation ≠ rémunération

-Les donneurs demandent un statut officiel les reconnaissant juridiquement et une indemnisation des frais médicaux et des complications. Lorsqu'on leur demande si une rémunération est souhaitable, ces derniers s'en trouvent extrêmement choqués. On distingue bien là l'indemnisation de la rémunération. **Ils souhaitent passer de la gratuité du don à la neutralisation de ses frais.**

-Les professionnels au contraire s'opposent à toute introduction d'argent dans le processus de la greffe. Par exemple : même une proposition de protection sociale pourrait être vue comme une incitation du don étant donné le coût de la santé aujourd'hui. Autre exemple : lorsque l'on

a pensé à compenser les pertes de salaires subis par un donneur volontaire, certains se sont demandé si cela ne pousserait pas les hôpitaux à choisir des donneurs issus de familles modestes pour limiter la charge à compenser (ici le salaire de Baptiste, livreur, serait plus avantageux à compenser que celui d'un cadre supérieur).

-De plus l'indemnisation pose le **problème de l'évaluation des complications**, une complication psychologique étant difficilement évaluable tout comme une complication survenant 10 ans après l'opération ; la détermination de la chaîne causale est bien trop complexe.

-L'indemnisation forfaitaire est alors proposée selon l'organe greffé mais cela se rapproche alors bien trop de la rémunération. La distinction entre rémunération et indemnisation devient parfois difficile à discerner et nourris ainsi les questionnements éthiques.

### > Questions au plan philosophique :

On a une situation encadrée par des règles juridiques et déontologiques qui vise à garantir le respect de principes reconnus comme centraux en médecine tels que le principe de gratuité. **On se demande alors au nom de quoi on choisit nos valeurs de référence, quels sont les principes de nos valeurs.**

Sur le principe de gratuité deux positions philosophiques servent de référence :

**1) Position Kantienne/ française** avec l'**indisponibilité du corps** qui n'est alors pas susceptible de devenir patrimoine. On ne peut donc pas vendre un organe sans porter atteinte à la Dignité de la Personne Humaine. Cette position est particulièrement utilisée en France car elle s'inspire des droits de l'Homme montrant qu'il suffit de naître, de s'incarner dans un pour être une personne munie de droits. Ainsi le respect de la personne humaine passe d'abord par le respect de son corps inviolable et inatteignable.

**2) Position utilitariste** : elle pose comme principe central le respect de l'autonomie ( protéger les donneurs tout en augmentant la disponibilité des organes). Cette position montre que le don n'est pas assez efficace et ne permet pas d'obtenir assez d'organes, elle dit qu'il est injuste de laisser décéder des personnes faute d'organe s'il s'avère que la compensation ou la rémunération par l'Etat dans des situations encadrées permettrait de sauver des vies.

### > Propositions des équipes d'éthique :

Il faudrait considérer l'indemnisation comme une protection nécessaire aux donneurs, puisqu'au niveau sociétal ces donneurs contribuent à diminuer la pénurie d'organes ; il serait donc légitime que la société **en reconnaissance** de leur geste les protège des conséquences éventuelles. L'indemnisation pourrait alors leur rendre justice. L'introduction d'argent dans la sphère du don se ferait uniquement au nom de leur protection.

A l'heure actuelle la solution retenue par le législateur sur un sujet aussi tabou en France est le fait que depuis 2005 le donneur existe aux yeux de la sécurité de sociale et donc de sa mutuelle. Une augmentation des forfaits de remboursement est donc à présent possible. Les donneurs sont ainsi actuellement remboursés **en partie** pour les frais liés au prélèvement.

## Conclusion

Ce qu'on a tendance à oublier c'est que ce ne sont pas les refus des donneurs ou de leurs proches qui créent les décès mais bien la maladie initiale des receveurs; la greffe soigne des malades autrement condamnés ainsi on a le droit de demander un don et non de l'exiger !

*« On ne peut élever une exigence ou une revendication de justice sur le corps d'autrui. Dans ce domaine, on a certainement le droit de demander, mais il ne semble pas qu'on ait celui d'exiger ».* (Pharo p. « Introduction, justice et respect », *Sciences sociales et santé*, vol.15, n°1, mars 1997).