

AVIS n° 115

**Questions d'éthique relatives au prélèvement et au don d'organes
à des fins de transplantation**

Membres du groupe de travail

Annick Alpérovitch
François Beaufile
Ali Benmakhlouf (Rapporteur)
Sylvie Cazalot
Anne-Marie Dickelé
Frédérique Dreifuss-Netter
Roger-Pol Droit
Patrick Gaudray
Marie-Thérèse Hermange
Pierre Le Coz
Claude Matuchansky
Bertrand Weil (Rapporteur)

Personnalités auditionnées

- Emmanuelle Prada Bordenave, directrice de l'Agence de la Biomédecine
- Sadek Béloucif, président du conseil d'orientation de l'Agence de la Biomédecine
- Joséphine Cossart, coordinatrice de prélèvement à l'hôpital Cochin, Paris
- Patrick Jambou, médecin anesthésiste, coordonnateur de prélèvement pour la région du Sud Est, CHU Pasteur, Nice
- Yvanie Caillé, présidente de l'association « Demain la greffe »

Introduction

La question du prélèvement d'organes à des fins de greffe -on parle communément de don d'organe- peut être abordée de plusieurs points de vue dont certains sont peu conciliables.

On parle ainsi de « promotion » du don d'organe sur fond d'une « pénurie »-vocabulaire utilisé pour des biens de consommation- tout en écartant cependant la marchandisation des organes. L'article 16 du code civil assure la primauté de la personne et la **non patrimonialité du corps humain**. Par voie de conséquence, le corps ne saurait faire l'objet d'aucun trafic marchand¹.

Certes l'ensemble de la société est fondamentalement attaché aux **principes du don d'organe** et de la non patrimonialité du corps. Mais en même temps, on ne saurait ignorer que le simple appel à la solidarité et à l'altruisme ne suffit pas pour permettre à toutes les personnes en attente de greffe d'en recevoir une : de très nombreuses personnes restent des mois, voire des années, dans un état de santé précaire, et certaines décèdent faute d'avoir été greffées².

Pour remédier à cette situation de détresse, mais aussi pour optimiser l'organisation du prélèvement et de la greffe, le législateur a mis en place un cadre juridique qui soulève des problèmes éthiques toujours ouverts, comme ceux qui sont liés à la circulation de l'information sur les situations du donneur et du receveur, ou aux préventions et aux réticences des proches, mais aussi du personnel de santé.

Certes, le prélèvement et la transplantation des organes supposent une **organisation** complexe : de la coordination des équipes hospitalières au transfert des greffons en passant par l'accueil des donneurs et des receveurs. Sans oublier tous les acteurs en amont (secours d'urgence, Pompiers, SAMU comme instances mobiles d'hôpital), sans lesquels la croissance du nombre de greffes n'aurait pas connu les succès de ces trente dernières années. Cette organisation, toujours perfectible, engage des responsabilités et se trouve facilitée ou entravée par les représentations socio-culturelles du corps et de la mort.

Les progrès scientifiques et techniques autour des greffes³, leur succès depuis trente ans ont pour conséquence directe l'augmentation de la demande. Il faut ajouter à ces facteurs l'impact de l'augmentation de la prévalence de maladies chroniques comme le diabète ainsi que le vieillissement de la population. Sans démarche de prévention, « la demande » d'organes ne peut que continuer à croître plus vite que « l'offre ».

¹ Même, pourrait-on dire, le corps n'est pas objet de partage : il est « la seule chose qu'on ne puisse partager même si l'on y consent ». S'il y a don, il ne peut s'agir de partage.

² Un peu plus de 400 personnes en France en 2009 selon l'Agence de la Biomédecine.

³ L'activité de greffe pulmonaire a augmenté de 200% depuis 2003 et de 18% entre 2008 et 2009, avec une meilleure évolution de la survie post-greffe (chiffres donnés par l'Agence de la Biomédecine in BiomédecineMag, n°7, septembre, 2010).

Les phénomènes de rejet de l'organe transplanté sont de mieux en mieux maîtrisés, la survie possible du greffon passant de moins de deux ans en 1967 à plus de vingt cinq ans actuellement pour le rein par exemple. Mais chaque seuil technique franchi pose de nouvelles questions éthiques, en particulier, des questions autour de l'information, aussi bien en amont de la greffe qu'en aval de celle-ci.

Cet avis envisage seulement les transplantations d'organes comme le rein, le foie, le cœur, le pancréas, etc. La greffe de tissus ou de cellules soulève des questions éthiques d'un autre ordre. Il ne sera donc fait ici que rarement mention de ces cas.

1. Face à la méconnaissance de la majeure partie de la société sur les conditions du don d'organe, face aussi à la distorsion entre les pratiques de prélèvement et les textes du législateur, il importe de revenir, dans un premier temps, sur les questions réglées par le législateur, mais qui continuent à susciter la réflexion : **la question du consentement** notamment, selon qu'il s'agit d'un prélèvement *post mortem* ou d'un don entre vivants.
2. Dans un deuxième temps, l'avis explore les moyens susceptibles **d'améliorer l'organisation, celle du prélèvement d'une part et celle de la transplantation d'autre part**, en mettant en lumière les enjeux relatifs à la coordination hospitalière ainsi que la diffusion de l'information sur les conditions du don d'organe.
3. Enfin, à partir de ces acquis, il convient d'interroger la manière dont l'ensemble de **la société se représente le don, la greffe et la mort dans le cas du prélèvement *post mortem***. Comment par exemple parvenir à une information acceptable sur la transplantation, tout en tenant compte des représentations socio-culturelles du corps, de son intégrité et de la mort?

1. Les manières de consentir

Le consentement est toujours nécessaire au prélèvement, mais il diffère selon qu'il s'agit de prélèvements sur donneurs décédés ou sur donneurs vivants. La France, tout comme l'Espagne, s'est très tôt engagée en faveur du don cadavérique : en France, 70% des proches du défunt, interrogés sur la volonté de celui-ci, disent qu'il n'aurait pas opposé au prélèvement. Cette proportion atteint 85% en Espagne⁴. En revanche, seulement 9,7% des dons réalisés en 2010 en France ont lieu entre vivants, quand d'autres pays comme la Norvège ont une politique de santé qui favorise le don entre vivants par rapport au prélèvement *post mortem*.

1.1 Consentement et prélèvement *post mortem*

Les lois dites de bioéthique de 1994 et de 2004⁵ reprennent les principes issus de la loi de 1976, dite « loi Caillavet⁶ » qui réglementait le prélèvement d'organes.

⁴ Le docteur B. Miranda, adjointe de l'ONT (Organisation Nationale de Transplantation) souligne en 1999 que l'Espagne est passée de 15 à 32 pmp (par million d'habitants) donneurs décédés en 10 ans. En France, le chiffre est de 22 pmp.

⁵ Les lois de 1994 et de 2004 précisent des situations particulières comme les prélèvements sur les personnes mineures et donnent à la greffe la qualité de priorité nationale.

⁶ C'est la loi n°76-1181 du 22 décembre 1976. JO du 23 décembre p.7365.

Concernant le don cadavérique— que l'on devrait plutôt nommer « **prélèvement d'organes *post mortem*** » pour la simple raison qu'un mort ne donne pas— la loi indique que le prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître de refus de son vivant. C'est ce que le médecin et les coordinateurs hospitaliers doivent chercher à savoir, en consultant le registre des refus tenu à cet effet par l'Agence de la Biomédecine et, en cas de non inscription sur ce registre, en interrogeant les proches de la personne défunte. Il est à remarquer que beaucoup ignorent les termes de la loi⁷ et parlent de « consentement présumé ».

Dans la pratique toutefois, certains médecins ne vont pas contre l'avis des proches si ces derniers manifestent leur opposition au prélèvement, alors même que la loi ne contraint pas à le suivre. Il se peut même que l'opposition des proches l'emporte sur la volonté de la personne défunte alors même que celle-ci a laissé une carte de donneur avec la mention de son accord pour un prélèvement. Si l'on peut comprendre que passer outre l'opposition des proches puisse être considéré comme une forme de violence à leur égard, il n'en reste pas moins que les professionnels ont aussi le devoir de les informer de ce que cette opposition n'a pas de valeur légale contraignante.

Le système légal confronte les proches à une difficulté spécifique. Il s'agit pour eux d'exprimer leur accord ou leur désaccord au prélèvement *post mortem* sans avoir à exprimer leur propre volonté. En effet, ce n'est pas leur avis qui est sollicité, mais leur connaissance d'une éventuelle opposition au prélèvement, opposition qui aurait été exprimée par la personne défunte. Or, dans les minutes ou les heures qui suivent la mort d'une personne, le refus du prélèvement exprimé par les proches peut, dans un premier temps, ne reposer que sur des raisons apparentes ou transitoires, liées au moment du deuil. **La brièveté des délais**, du fait des impératifs techniques liés au maintien en survie des organes susceptibles d'être prélevés, entre en tension avec l'exigence de respect du deuil. Les proches peuvent ressentir le besoin d'un temps plus long que celui qui leur est imparti. En toute hypothèse, l'accompagnement des proches s'impose, aussi bien pour ceux qui s'opposent au prélèvement, et dont les raisons doivent être respectées, que pour ceux qui estiment que le prélèvement aurait correspondu à la volonté du défunt.

1.2. Le texte du législateur et les pratiques

Le système de l'absence d'opposition, dans lequel l'inspirateur de la loi de 1976 voyait avant tout un présupposé humaniste de solidarité collective, est conforme au

⁷ Art. L. 1232-1. – Le prélèvement d'organes sur une personne dont la mort a été dûment constatée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques.

Ce prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement. Ce refus peut être exprimé par tout moyen, notamment par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révoquant à tout moment.

Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt, par tout moyen, et il les informe de la finalité des prélèvements envisagés.

Les proches sont informés de leur droit à connaître les prélèvements effectués.

L'Agence de la Biomédecine est avisée, préalablement à sa réalisation, de tout prélèvement à fins thérapeutiques ou à fins scientifiques.

principe de non patrimonialité du corps humain et est censé soulager les proches d'une décision qui risque de s'ajouter à leurs souffrances.

Cependant, à chaque révision législative, on s'interroge sur sa légitimité, en raison notamment de l'attitude des soignants, qui, en ne passant pas outre à l'opposition des proches, introduisent une distorsion entre la loi et leur pratique. Cette distorsion, assez rare dans le domaine de la bioéthique où les acteurs de santé sont très respectueux des textes, mérite qu'on s'y arrête :

Certains souhaiteraient, dans le droit fil de la loi Caillavet et de son idéal de solidarité, que le prélèvement *post mortem* soit quasiment automatique, le corps humain devenant, sauf opposition expresse de la personne de son vivant, un bien collectif au service des personnes malades.

D'autres se prononcent en faveur d'un système exactement opposé au consentement implicite où celui qui ne dit mot refuse le prélèvement, au nom du respect du corps humain et d'une solidarité active et assumée. Il est certain que cette solution aurait pour conséquence de réduire de façon drastique la possibilité de prélever les organes.

Entre ces deux solutions, existe-t-il une voie moyenne ? Certains membres du CCNE seraient en faveur de la faculté, à côté du registre des refus, et grâce à un support qui reste à déterminer, de manifester un consentement explicite au prélèvement d'organes. Il ne s'agirait, après tout, que de généraliser la pratique de la carte de donneur, dont l'existence est assez peu connue. En l'absence d'expression du défunt, ni dans un sens, ni dans l'autre, le prélèvement demeurerait possible, comme dans la loi actuelle. Cette solution qui serait susceptible d'alléger le poids qui pèse sur certaines familles, n'est pas favorisée par la pratique qui craint que, dans l'ignorance de la volonté du défunt, les équipes ne sachent plus si elles peuvent prélever ou non⁸.

Finalement, seule l'information des proches du vivant de la personne est de nature à assurer le respect de la loi tout en n'allant pas à l'encontre de la sensibilité des proches.

C'est dans ce sens qu'on peut interpréter les formules proposées par l'Agence de la Biomédecine, comme celle-ci : « *Don d'organes : donneur ou pas, je sais pour mes proches, ils savent pour moi* ».

1.3 Le don entre vivants et le lien social

Le don d'organes entre vivants est peu développé en France. Plusieurs raisons se conjuguent pour expliquer cette situation. Les progrès médicaux obtenus grâce au prélèvement *post mortem* ont contribué à favoriser l'idée selon laquelle, la totalité des possibilités issues de celui-ci doit être envisagée avant qu'une personne en bonne santé ne soit sollicitée pour un don entre vivants. Il existe cependant des situations d'urgence -certaines transplantations pulmonaires par exemple- où le don entre vivants est la seule issue pour préserver une vie. Il convient également, en dehors même de toute

⁸ Lors des débats à l'Assemblée nationale au mois de mai 2011, un amendement a été proposé par Mme Jacqueline Fraysse et n'a pas été adopté.

urgence vitale, de respecter le désir de proches qui, en pleine autonomie de leur choix, veulent donner un rein à la personne qui leur est chère, non seulement afin d'améliorer sa qualité de vie, mais aussi celle du couple ou de la famille dans son ensemble.

Le don d'organes entre vivants n'est possible qu'au terme d'une procédure définie par la loi. Cette procédure vise en particulier à s'assurer que la personne donneuse ne subit aucune pression. Mais, il est des situations (notamment entre parents et enfants ou entre conjoints) où une ingérence trop forte de la société pour limiter ce don, pourrait paraître insupportable⁹. Il n'en reste pas moins que le consentement libre et éclairé, pour n'être pas un alibi, doit être confronté à la responsabilité collective, aussi bien de l'équipe médicale que des autorités, autorités que les lois de 1994 et de 2004 ont chargées de vérifier l'autonomie du donneur, président du tribunal de grande instance ou son délégué, puis comité d'experts.

Dans une première étape, le consentement est exprimé devant le président du tribunal de grande instance qui s'assure que le consentement est libre et éclairé et que le don est conforme aux conditions légales¹⁰. Ce consentement est susceptible d'être révoqué jusqu'à la dernière minute, jusqu'au moment du prélèvement.

Le comité d'experts, dont le rôle est d'autoriser le prélèvement, s'assure du caractère complet et pertinent de l'information délivrée au donneur par les équipes médicales ainsi que de sa bonne compréhension. Cela concerne les risques et les conséquences du don pour sa propre santé. L'information se rapporte aussi au taux de succès et d'échec du type de transplantation envisagée, à l'évolution de l'état de santé du receveur en l'absence de greffe. L'évaluation de cette information est aussi précieuse pour le donneur que difficile à réaliser par le comité d'experts. Comment s'assurer par exemple que le donneur ne masque pas son incompréhension par sa résolution à donner ?

A chaque étape du processus, l'éventuelle vulnérabilité du donneur est évaluée ainsi que la qualité de ses motivations.

A ce sujet, il importe de souligner que le don est le témoignage d'un lien avant d'être un transfert de bien. A elle seule, la notion de don est abstraite : elle devient concrète quand est pris en compte le contexte de lien social dans lequel le don s'effectue.

Certains, comme Marcel Mauss¹¹, parlent d'une trilogie : **donner, recevoir, rendre**. Il n'est certes pas plus facile de recevoir que de donner, car celui qui reçoit contracte une dette qui le met en position de rendre, voire de devoir rendre, même s'il ne s'agit pas d'une obligation juridique, ni d'une exigence de retour : « *Comme le donner est qualité ambitieuse et de prérogative, aussi est l'accepter, qualité de soumission* »¹². En outre, le receveur peut sentir une obligation de succès. Il faut pouvoir rendre

⁹ Véronique Fournier, *Le bazar bioéthique*, Robert Laffont, 2010, p.30 : « La procédure est maintenant devenue si lourde qu'elle en devient presque suspecte. Comme si la médecine et la société se sachant pour une part « transgressives » parce que dérogeant au sacro saint principe du *primum non nocere*, « d'abord ne pas nuire », cherchaient une caution ».

¹⁰ En cas d'urgence vitale, le consentement est recueilli, par tout moyen, par le procureur de la République.

¹¹ *Essai sur le don*, 1925, réédité par les PUF en 2007.

¹² Montaigne, *Essais*, III, IX, p.969, PUF, Éditions Quadrige, 2004.

socialement quelque chose pour ne pas tomber en soumission à la suite du don reçu. Le don est donc réciprocité en quelque façon.

Le don d'organes est difficile en cela qu'il manifeste un besoin et répond à une nécessité vitale. Pour pouvoir jouir « *plus librement et plus gaiement des biens empruntés* »¹³, il faudrait que la jouissance ne soit « *ni obligée, ni contrainte* »¹⁴ et que l'on puisse s'en passer. Ce qui n'est pas le cas du don d'organes. Aussi faut-il rapporter ce don aux réalités du lien social, sans lesquelles le don n'apparaît que comme une abstraction à laquelle les grands principes (altruisme, solidarité, générosité) viennent s'ajouter sans lui donner une plus grande clarté.

Le caractère relationnel du don d'organes ne se réduit pas aux volontés individuelles et au savoir qu'elles ont de leur geste. Il y a une situation de méconnaissance du don qui est bénéficiaire au donneur comme du receveur : « *Il n'y a pas d'exigence contractuelle de retour, le donneur ne sait jamais exactement le sens de ce qu'il donne, le receveur ignore en partie le sens de ce qu'il reçoit et ne sait pas quand, comment et à qui il va et/ou doit rendre* »¹⁵.

2. L'organisation du prélèvement et de la transplantation : quel optimum ?

La transplantation est une chaîne dont tous les maillons sont importants : il y a l'équipe qui en a posé l'indication et qui, le plus souvent, assurera le suivi du patient greffé. Il y a celle du prélèvement, celle de la transplantation. Il y a le comité d'experts pour le don entre vivants, la coordination hospitalière pour le prélèvement *post mortem*, le recensement des morts encéphaliques, la sécurité sanitaire liée à l'activité médicale que celle-ci porte sur la personne défunte ou qu'elle soit orientée vers la santé des donneurs et des receveurs. La transplantation n'est donc pas liée à un seul service médical comme celui de la réanimation : elle suppose une culture de services et de soins et engage la responsabilité collective du corps médical et de la société dans son ensemble.

2.1. Liste d'attente et disponibilité des organes

On constate que l'élargissement¹⁶, dans la loi de 2004, du cercle des donneurs vivants, jusque-là limité à la famille de premier degré de parenté, n'a pas permis en lui-même l'augmentation significative des dons entre personnes vivantes. Dans un premier temps, cet élargissement devait répondre à ce que l'on appelle « la pénurie » du don d'organes. Cette notion de pénurie signifie plutôt une inadéquation ou un déséquilibre entre le nombre d'organes disponibles et la demande. Comme ce **déséquilibre** apparaît de plus en plus structurel, les succès des greffes augmentant le nombre de leurs demandes, l'élargissement de la liste des donneurs ne semble pas être une mesure suffisante.

¹³ Ibidem.

¹⁴ Ibidem.

¹⁵ Anne-Marie Fixot, « *Don, corps et dette : questions anthropologiques et philosophiques, une approche maussienne* », in *Donner, recevoir un organe, droit, dû, devoir*, sous la direction de Marie-Jo Thiel, Presses universitaires de Strasbourg, 2009, p.115.

¹⁶ « *Peuvent être autorisés à se prêter à un prélèvement d'organe dans l'intérêt thérapeutique direct d'un receveur son conjoint, ses frères ou sœurs, ses fils et filles, ses grands parents, ses oncles et tantes, ses cousins germains et cousines germaines ainsi que le conjoint de son père ou de sa mère. Le donneur peut également être toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur* ».

Le **nombre annuel des décès** en France relevant des deux définitions, de la « mort encéphalique » d'une part et de la mort constatée après arrêt cardiaque et respiratoire persistant d'autre part, permettrait, si ces décès étaient tous recensés à temps et signalés aux équipes de prélèvements, de fournir un nombre d'organes utilisables à peu près suffisant pour couvrir les besoins des transplantations souhaitables des patients qu'il convient d'inscrire chaque année sur les listes d'attente¹⁷.

Force est de constater, cependant, que le nombre d'organes prélevés et pouvant, du fait de leur qualité anatomique et fonctionnelle, être transplantés, s'avère très inférieur à ce qu'il pourrait être et donc très insuffisant pour satisfaire les besoins de transplantation de l'année.¹⁸

Le nombre d'organes prélevés restant manifestement inférieur au nombre annuel de nouveaux inscrits sur les listes d'attente de greffe, celles-ci, de ce fait, cumulent le nombre des inscrits des années antérieures qui n'ont pas bénéficié d'une greffe, et celui des nouveaux inscrits. Il s'ensuit que le nombre relatif d'inscrits sur les listes d'attente s'accroît plus vite que le nombre d'organes disponibles. Ce qui se traduit par une insuffisance croissante du nombre d'organes avec l'allongement de la durée de séjour sur les listes d'attente. S'agissant de l'insuffisance rénale « dépassée », l'inscription sur la liste d'attente ne doit cependant pas dépendre des équipes de dialyse, pour éviter tout conflit d'intérêt. Elle **devrait s'ouvrir de façon précoce** aux patients pour leur donner la meilleure chance à une greffe qui changerait alors positivement et durablement leur vie.

L'écart entre les courbes traçant le nombre d'organes disponibles et le nombre de personnes en attente s'accroît continuellement. Des morts de patients en liste d'attente sont régulièrement constatées, surtout en ce qui concerne les organes uniques ou les poumons. Des altérations organiques, associées à la pathologie ayant rendu la greffe souhaitable, font **qu'après une trop longue attente sur la liste**, les résultats de la transplantation deviennent aléatoires. La greffe cesse alors d'être rationnellement indiquée, malgré la demande persistante de l'intéressé qui ne mesure pas toujours les risques éventuellement vitaux qu'il encourt.

Ces faits se produisent aussi chez des patients insuffisants rénaux en hémodialyse itérative ayant dû attendre trop longtemps un organe disponible pour eux.

S'agissant des transplantations d'organes uniques comme le cœur et le foie, les inscriptions sur les listes d'attente dépendent d'une indication médicale requérant le consentement réellement éclairé du patient concerné. Le rapport bénéfice/risque doit être parfaitement explicité et les traitements palliatifs des pathologies de ces organes doivent avoir fait la preuve de leur inefficacité, sachant que la défaillance fonctionnelle de ces organes est très rapidement mortelle en l'état actuel des moyens palliatifs. Toutefois, des inscriptions « précoces » pourraient avoir l'avantage de réduire le nombre des décès pendant le délai d'attente.

¹⁷ Ce serait un équilibre approximatif par année, ne tenant pas en compte les déficits éventuels des années précédentes.

¹⁸ *A fortiori* celles qui n'ont pas été réalisées au cours des années précédentes.

S'agissant des transplantations d'organes dont la substitution fonctionnelle peut être obtenue par des dispositifs artificiels comme les reins, le pancréas, les poumons (et plus récemment du cœur du fait des cœurs artificiels implantables) il conviendrait de prendre en compte la situation actuelle de retard d'inscription sur les listes d'attente. Avant même la nécessité de la substitution fonctionnelle le médecin référent devrait adresser le patient au centre de transplantation pouvant le prendre en charge pour que les examens nécessaires puissent être effectués sans délai et l'inscription réalisée au plus tôt, avant même le début du traitement de substitution pour les reins en particulier (avant la mise en dialyse, dans ce cas).

Dans tous les cas, l'inscription sur la liste des receveurs potentiels devrait faire l'objet d'une **révision régulière** (tous les six mois ou tous les ans) par les médecins responsables du centre de transplantation afin de vérifier que des complications intercurrentes impliquant d'autres organes ne rendent la transplantation par trop hasardeuse.

L'amélioration d'une gestion indépendante des listes d'attente par les équipes de transplantation paraît être une nécessité pour raccourcir les délais d'attente et améliorer l'état général de santé des receveurs potentiels au moment de la greffe.

Concernant le don d'organes entre vivants, la loi de 2004 définissait le périmètre autorisé. Certains critiquent l'idée de toute liste car elle pourrait supposer une exclusion et une forme d'arbitraire : pourquoi un gendre ne donnerait-il pas un rein à sa belle-mère ou à son beau-père par exemple ? Pourquoi deux amis proches sont-ils actuellement exclus du don ? Un lien « avéré, affectif et durable » selon l'expression consacrée par les associations favorables au développement du don entre vivants a servi de base aux discussions parlementaires actuelles dans le cadre de la révision des lois de bioéthique. La version adoptée en deuxième lecture par l'Assemblée nationale concerne « toute personne pouvant apporter la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur ». La durée de deux ans a pour but d'empêcher toute fraude consistant à recruter des donneurs rémunérés se présentant comme des proches du receveur.

Par ailleurs, il existe de façon reconnue par toutes les équipes de transplantation une iniquité interrégionale de la répartition des organes prélevés sur des sujets décédés et disponibles pour la transplantation : comment rendre plus éthique la gestion des listes d'attente ?

Du fait de la nécessaire unité de lieu entre les services de réanimation et les équipes spécialisées dans le maintien d'une ventilation mécanique et d'une circulation sanguine associées au traitement médical des organes des sujets décédés, le nombre relatif d'organes disponibles pour les receveurs locorégionaux est très variable d'une région à l'autre. **Malgré la centralisation des informations** et des critères de répartition au niveau de l'Agence de la Biomédecine (ABM), les délais de conservation possibles pour les organes prélevés rendent souhaitables des transplantations dans des temps courts rendant difficile à leur tour une répartition nationale, singulièrement pour le cœur, le foie, les poumons, le pancréas voire les reins. De ce fait beaucoup d'organes histocompatibles pour des receveurs de l'Île de France où se trouve le plus grand nombre de patients en attente de greffe sont transplantés localement avec des critères

d'histocompatibilité moins satisfaisants. Il est pourtant délicat, voire injuste, d'allonger pour autant la durée d'attente des patients habitant en province et inscrits sur liste de CHU hors Ile de France. Une réflexion commune des équipes de transplantation sous l'égide de l'ABM permettrait de trouver des solutions plus équitables.

Du côté du don entre vivants, l'encouragement des proches à faire un don d'organe (ou de partie d'organe : foie, poumon) pourrait diminuer le nombre de patients inscrits sur la liste d'attente.

Il est avéré que le pronostic à court, moyen et long terme des greffes pratiquées à partir de donneurs vivants est notablement meilleur que celui des greffes d'origine cadavérique (qualité fonctionnelle du greffon, moindre nécessité d'avoir recours à de fortes posologies de médicaments immunosuppresseurs, meilleure qualité de vie, ...).

La loi française autorise le don d'organe au sein d'une même famille, initialement famille nucléaire, puis depuis 2004 à partir de la famille, génétiquement apparentée, plus étendue (cousins, cousines, oncles et tantes).

L'autorisation de **dons entre époux** a été aussi récemment donnée en France. Cependant, il se peut que l'absence totale de partage d'antigènes d'histocompatibilité au sein du couple demandant un traitement immunosuppresseur potentiellement plus agressif, rende la transplantation plus difficile.

De ce fait, le législateur a décidé -ce qui constitue la principale innovation de la nouvelle version de la loi relative à la bioéthique- d'autoriser, entre couples de donneurs/receveur à problèmes immunitaires difficilement surmontables, un don dit « **croisé** » destiné à améliorer la compatibilité entre donneurs et receveurs de chaque couple.

Les deux greffes doivent alors être rigoureusement simultanées car l'un des donneurs peut faire valoir jusqu'au dernier moment son droit au renoncement comme la loi l'y autorise. L'anonymat doit être respecté entre les couples concernés.

Dans le but d'optimiser la compatibilité donneur/receveur il a été pratiqué aux États-Unis une extension du don croisé de deux couples à « N » couples, ce qui a rendu la parfaite simultanéité des actes de greffe particulièrement difficile mais **l'appariement donneur/receveur** de meilleure qualité (ce qui augmente encore le pronostic de survie du greffon).

Pour remédier à cette nouvelle difficulté et désynchroniser les opérations de prélèvement et de greffe (pour le rein en l'occurrence) il a été proposé de faire **intervenir un donneur supplémentaire**, spontanément volontaire, dit « le bon Samaritain » qui permet à l'ensemble des couples d'être sûrs de voir se réaliser la greffe tant espérée. Cette chaîne de solidarité, dont on peut imaginer qu'elle rompt une partie du lien auquel le don est attaché, oblige, bien entendu, un anonymat très rigoureux.

Elle ouvre la possibilité d'étendre le don à des personnes ne partageant aucun lien familial, ce qui ne va pas sans poser problème si les principes d'anonymat et de complète gratuité ne sont pas respectés. En toute hypothèse, elle ne saurait être envisagée en France qu'après avoir expérimenté le don croisé *stricto sensu* entre deux couples compatibles.

2.2. Le rôle de la coordination hospitalière

On a pu donner plusieurs raisons¹⁹ à la « pénurie » du don d'organe : un taux de refus²⁰ par les proches du défunt de 30% dans le cas du prélèvement *post mortem*, le nombre limité de dons entre vivants, l'interdiction du don croisé, etc. Mais, de plus en plus, il apparaît que la gestion de chacune des étapes aboutissant à la transplantation est cruciale. Ces **étapes** vont de l'accueil des proches des personnes décédées ou du suivi des donneurs vivants, au transfert du greffon, en passant par les conditions du prélèvement, sans oublier la coordination essentielle entre les équipes de réanimation et de transplantation. Cette gestion renvoie à l'organisation des équipes de premier secours comme à celle de l'organisation hospitalière. Elle est un facteur déterminant de la confiance de ceux qui veulent soulager la détresse des receveurs potentiels en faisant un don.

Le problème semble ainsi s'être légèrement déplacé : l'accent mis pour **améliorer le score des 70%** d'acceptation par les proches de prélèvements *post mortem* ou pour augmenter le faible score du don entre vivants, a pu faire oublier qu'il fallait aussi et peut-être surtout optimiser toutes les étapes de l'organisation de la transplantation. Chercher à faire baisser le taux des 30% de refus peut donner lieu à des formes de pression psychologique ou économique : psychologique, en insistant auprès des proches des défunts dans le dialogue qui conduit à leur réponse ; pression économique aussi si le prélèvement devait être assorti d'une prime quelconque pour l'établissement hospitalier préleveur ou ses équipes, ce qui est exclu en France.

Le personnel soignant²¹ est comme **le verre grossissant de la société**. Il a les mêmes interrogations que la société dans son ensemble. Aussi, une meilleure coordination des équipes hospitalières n'est-elle pas une tâche superflue. Quand par exemple, une équipe de réanimation échoue à ramener à la vie une personne, il importe qu'elle inscrive dans sa pratique l'idée d'une activité médicale *post-mortem* et de signaler à la coordination de prélèvements son constat de décès. L'équipe spécialisée

¹⁹ «Le nombre de donneurs d'organes en Espagne a baissé de 34,4 par million d'habitants en 2009 à 32 en 2010. Cette réduction est la plus importante enregistrée depuis 20 ans. Le nombre de transplantations a également diminué (de 6%), passant de 4028 en 2009 à 3773 en 2010. La principale raison de cette diminution est la baisse du nombre de "morts cérébrales" dans les services de réanimation, elle-même essentiellement conséquence de la chute du nombre d'accidents de la route. En 2009, les accidentés de la route représentaient 8,3 % des donneurs contre 5,7% en 2010. Un autre facteur est la diminution de la mortalité des patients à la phase aiguë des accidents vasculaires cérébraux. L'Espagne reste néanmoins largement en tête pour le nombre de donneurs par million d'habitants qui est de 18.3 dans l'Union Européenne et 25.2 aux USA» *In* la revue *British Medical Journal* (BMJ 2011;341:d242). Pour l'Allemagne, un autre numéro du BMJ note: "L'Allemagne a 12000 patients sur liste d'attente pour transplantation et chaque année 3000 de ceux qui sont sur la liste décèdent. Deux tiers de la population sont en faveur du don d'organe mais seulement 14% ont une carte de donneur. Pour améliorer cette situation, une loi est en préparation au parlement stipulant que tout citoyen allemand qui fera une demande de carte d'identité, de permis de conduire ou d'assurance vie devra déclarer son souhait concernant le don d'organe". (BMJ 2011;342:d660).

²⁰ Lors de son audition, M. Patrick Jambou, anesthésiste réanimateur, responsable de la coordination de la greffe dans le Sud Est indique que les 30% ne sont pas responsables de la dite «pénurie». Dans la région PACA (Provence-Alpes-Côtes-d'Azur), on comptait en 2005 13 pmp. En 2011, on compte 27 pmp. Cette progression est due essentiellement à une meilleure coordination hospitalière.

²¹ La directive du Parlement européen et du Conseil du 19 mai 2010 met au premier plan la qualité des pratiques et la sécurité sanitaire: «Les États membres veillent à ce que le personnel de santé intervenant directement dans la chaîne qui va du don à la transplantation ou à l'élimination des organes soit adéquatement qualifié ou formé et compétent pour effectuer les tâches qui lui incombent et ait suivi la formation appropriée prévue dans le cadre de qualité et sécurité».

dans le maintien en survie fonctionnelle des organes prend alors le relais et exerce selon le code de la santé publique « une activité médicale » sur le corps du sujet en état de mort encéphalique et susceptible d'être prélevé, pour que les organes/greffons prélevés soient de bonne qualité et que la transplantation ait les meilleures chances de succès.

2.3. La place et la fonction de l'information

L'information, dans ce cas, est double :

1) Elle est dirigée aussi bien vers la famille pour recueillir le témoignage de la « non opposition » du défunt au prélèvement d'organes que vers le personnel de santé pour le persuader de devoir accompagner les proches du défunt au moment du prélèvement et durant les jours qui suivront celui-ci. Un prélèvement d'organes après mort encéphalique peut bénéficier à, voire sauver, sept personnes atteintes de maladies chroniques. Il ne fait plus de doute aujourd'hui que la greffe d'un rein coûte beaucoup moins cher à la société que la poursuite d'une dialyse et que le confort de vie avec un greffon fonctionnel est sans comparaison avec la sujétion à la dialyse. Les **personnes transplantées parlent d'une seconde naissance**.

Il convient de rappeler le rôle joué par le SAMU et par les pompiers aussi bien dans le cas du prélèvement *post mortem* que dans celui qui est issu du cœur arrêté²², où ce rôle peut être déterminant. Sans cet hôpital ambulant qu'est le SAMU, de nombreux prélèvements *post mortem* ne pourraient pas être réalisés. L'implication nouvelle de ce personnel de santé (SAMU) pose un réel problème éthique : c'est celui des relais que jouent les antennes mobiles de l'hôpital, dans la réussite d'une transplantation. Si ces relais concourent à l'augmentation du nombre de greffes, ils imposent aussi une vigilance éthique accrue : souvent la brièveté des délais (dans le cas du cœur arrêté notamment) impose la circulation d'une meilleure information vers ce type de personnel pour les préparer à s'adresser convenablement aux proches. La technique du prélèvement sur cœur arrêté est, comme on l'a rappelé, relativement récente. Si elle est appelée à se développer, il convient que le personnel soignant médical et non médical du SAMU ainsi que les pompiers aient une formation adaptée aux conditions de préservation et de prélèvement d'organes en vue de la transplantation. Enfin, un problème de taille se pose : comment parvenir à convaincre les proches d'un défunt de la nécessité de le transporter à l'hôpital au bénéfice d'un autre?

2) Pour la famille du donneur, l'information doit être complète : on ne peut se contenter d'évoquer la possibilité du prélèvement. L'information doit aussi mettre l'accent sur le sens de **l'activité médicale post mortem**, sur les examens liés à la sécurité sanitaire qui permettent d'établir que le possible greffon ne véhiculerait pas de pathologie avérée. Participer à l'autorisation de prélèvement dans la perspective d'une greffe, qui peut sauver une vie, contribue pour certains à réaliser une partie du processus du deuil dans

²² Un décret n° 2005-949 du 2 août 2005, sans modifier les conditions du constat de la mort, autorise désormais des prélèvements d'organes (rein et foie en vertu d'un arrêté de la même date, texte n° 53) sur des personnes décédées présentant un arrêt cardiaque et respiratoire persistant mais renvoie à l'Agence de la Biomédecine le soin de fixer par des protocoles les situations et les conditions dans lesquelles ces prélèvements pourront être effectués. L'agence indique qu'au 31 décembre 2007, 43 greffes de rein avaient été effectuées sur des donneurs à cœur arrêté. Les donneurs relèvent exclusivement des catégories I, II et IV de la classification de Maastricht, voir infra 3.3.

la mesure où une vie se continue autrement. Il est important que la famille du donneur sache, en particulier, qu'existent des critères médicaux de sélection du greffon, critères qui ne peuvent être évalués qu'après le prélèvement. Une famille à qui l'on dit que le greffon prélevé n'a pas été transplanté, sans lui avoir signalé, dès l'abord, cette éventualité, peut vivre difficilement ce rejet, et véhiculer de fait dans le public une hostilité aux principes de prélèvements d'organes *post mortem*.

3. Le corps et la mort au cœur du don

3.1 Le constat de la mort

Le code de la santé publique²³ donne des **critères de la mort encéphalique**, c'est-à-dire comme cessation irréversible de l'activité cérébrale. Ces critères établissent les termes d'un constat à partir duquel une autorisation de prélèvement d'organes ou de tissus est rendue possible. Il ne coïncide d'ailleurs pas avec les représentations de l'ensemble de la société: alors même que pour un médecin, la mort encéphalique est la mort, le public profane dans son ensemble considère que, dans la mesure où la respiration (artificielle) et la chaleur vitale sont là, la mort n'est pas encore complète. C'est même un des arguments qui avait été retenu au Japon²⁴ entre 1968 et 1997, pour mettre fin au prélèvement d'organes après mort encéphalique. A l'inverse, un arrêt cardiaque brutal survenant hors de l'hôpital impressionne fortement l'entourage qui voit son proche mort alors même que le médecin reste perplexe sur l'arrêt cardiaque réfractaire, notamment sur la durée de réanimation dont dépend l'irréversibilité des lésions cérébrales.

Il importe de ne pas laisser s'installer dans l'ensemble de la société l'idée qu'il y a plusieurs morts²⁵, même s'il est tout à fait clair que la mort est susceptible de définitions multiples qui prennent racine dans des conceptions métaphysiques ou anthropologiques. Il est inexact de dire que le code de la santé publique consacre plusieurs définitions juridiques de la mort. Il envisage deux manières de la constater suivant qu'il s'agisse de la mort encéphalique ou de la mort cardiaque, mais dans les deux cas, la personne est considérée, en matière de droit, comme décédée.

Mais le constat de la mort n'écarte pas la situation complexe dans laquelle se trouve le médecin et le personnel du SAMU devant les proches : que dire et comment le

²³ Articles R.1232-1 et suivants. Le décret n° 96-1041 du 2 décembre 1996 fixe les conditions du constat de la mort préalable au prélèvement d'organes en distinguant d'une part la mort par arrêt cardiaque et respiratoire persistant et d'autre part la mort dite « cérébrale » de personnes dont la respiration et la fonction hémodynamique sont maintenues artificiellement.

²⁴ Cf l'article de M. Kazuya Kondo, professeur associé de l'université de Kanagawa, « *The organ transplant law of Japan -the past, the present and the future-* », in *Journal international de bioéthique*, 2005, vol.16, n°1-2, p. 91-102.

²⁵ Il n'est pas inutile de noter ici les directives médicales de l'Académie suisse des sciences médicales, in *Diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes*, 20 juin 2005 : « *Des convictions divergentes et des malentendus sémantiques continuent d'alimenter des controverses, tant dans le grand public qu'au sein des professionnels de santé. Ainsi des expressions comme « mort cérébrale », et « mort cardiaque » laissent entendre à tort qu'il y aurait différents types de mort et que la « mort cérébrale » surviendrait avant la mort proprement dite. Cette incertitude est encore aggravée par le fait que chez certains patients, certaines fonctions biologiques continuent d'être artificiellement maintenues par la ventilation mécanique et le maintien de la circulation sanguine. C'est pourquoi même si la mort est intervenue, ces patients manifestent encore certains signes traditionnels de la vie (par ex. corps chaud, pouls, mouvements respiratoires du thorax) ».*

dire ? Le temps relativement court entre ce que le médecin observe, ce qu'il conclut de son observation et ce qu'il doit traduire aux proches le met dans une situation où sa prise de parole est à la fois importante et difficile. Confronté à la situation brutale de la mort, en particulier après l'échec ressenti de la réanimation, le médecin doit à la fois annoncer la mort et s'occuper de ceux pour qui cette annonce est source de souffrance.

S'ajoute à ces perplexités, la difficulté éthique d'admettre que **la mort puisse être source de vie**. Certains mettent en avant l'idée d'une solidarité collective pour que la mort puisse « servir » à quelque chose. D'autres voient dans le prélèvement d'organes une amputation, une atteinte à l'intégrité corporelle. Ceux qui sont favorables à la crémation (28% d'incinérations en France et plus d'un Français sur deux y est favorable) confondent intégrité corporelle et absence de mutilation. L'intégrité corporelle est en réalité une absence d'atteinte à la personne dont la primauté et l'invulnérabilité sont assurées par l'article 16 du Code Civil, elle n'est pas liée à la présence ou l'absence d'un organe. Pensons aux amputations du sein chez les personnes atteintes de cancer et à celles qui subissent une chirurgie liée au cancer de façon générale : l'intégrité de leur corps comme élément de droit n'est pas mise en cause. Notons que **le corps n'est ni une batterie d'organes, ni un pourvoyeur d'organes**. La réussite des transplantations n'implique pas nécessairement une vision mécaniste du corps, corps qui ne serait qu'un ensemble de pièces détachées. Le don d'organes reste, comme on l'a dit, une question de lien social où se joue la transmission de ce qui ne peut faire l'objet d'un partage : le corps.

La société dans son ensemble réagit favorablement ou non au don d'organe, que ce soit après mort encéphalique ou à partir du don entre vivants selon plusieurs facteurs :

- 1) Le premier facteur consiste dans la mémoire négative constituée de cas malheureux, mémoire qui peut mettre un frein transitoire au don. C'est ainsi que la première transplantation cardiaque après mort encéphalique, au Japon, en 1968, n'a pas bénéficié au receveur, décédé très vite après l'intervention. La conséquence fut un arrêt de ce procédé thérapeutique pendant trente ans et une reprise graduelle en raison du succès partout ailleurs de ce même procédé. En France, dans les années 1980, il y a eu le double décès en pleine santé du frère donneur d'un rein et de sa sœur receveuse, par suite d'un rejet toxique du greffon. On constate alors un blocage, un frein chez les professionnels de santé. Cependant, scientifiquement, l'efficacité d'un traitement médical et les statistiques ne peuvent pas être estimées à partir d'un seul cas.
- 2) En outre, la mort suscite des approches différenciées. **Le constat²⁶ de mort** est établi à partir d'une absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée, d'une abolition de tous les réflexes du tronc cérébral, et d'une absence totale de ventilation spontanée. Dans le cas de personnes assistées par ventilation mécanique, un examen atteste du caractère irréversible de la destruction encéphalique. Dans le cas de l'arrêt cardiaque, la réalité clinique impose l'expression de « arrêt cardiaque et respiratoire persistant ».

²⁶ Cf. A. Tenailon, *Éthique et prélèvements d'organes sur donneurs décédés après arrêt cardiaque*, in Médecine/Sciences, N°3, volume 26, mars 2010. Le décret de 1996 précise les conditions de la mort en cas de prélèvement d'organe.

3.2 Prélèvements à cœur arrêté

Le prélèvement à cœur arrêté dit aussi « don à partir de cœur non battant »²⁷ ou don qui suit la mort cardiaque est un résultat de progrès techniques. Pendant longtemps, il n'était envisageable de prélever des organes que sur des personnes dont la fonction hémodynamique avait pu être artificiellement conservée. L'arrêt du cœur en détruisant les organes rendait toute greffe impossible. Il en est aujourd'hui autrement mais à condition que des procédés de sauvegarde des organes soient mis en œuvre dans les minutes qui suivent le décès, ce qui suppose que des équipes médicales soient présentes au moment où celui-ci se produit. Le prélèvement à cœur arrêté a été autorisé en France à partir de 2005²⁸. Sa fréquence n'atteint pas encore celle des prélèvements qui sont effectués après mort encéphalique: les résultats à partir de ce type de donneur dans des pays comme la Belgique, les Pays-Bas et l'Espagne se sont améliorés. On compte en nombre absolu 39²⁹ cas en France en 2007, 88 en Espagne. Mais cette circonstance de prélèvement est peu fréquente par rapport à l'ensemble des prélèvements.

Une des questions éthiques soulevées ici pourrait se formuler ainsi : la facilité technique de ce nouveau type de prélèvement ne risque-t-elle pas de contribuer à ne faire du corps qu'une ressource sociale produite par la mort ? Certains s'interrogent en particulier sur la mise en œuvre nécessaire en cas de prélèvement sur cœur arrêté de procédures invasives -par définition non nuisibles dans ce cas- sur le corps des morts³⁰ aussitôt après le constat du décès et avant que les proches n'aient pu dire si oui ou non il y a eu une opposition du défunt au prélèvement. Ces procédures visent à une meilleure qualité ultérieure du greffon qu'on espère prélever. Mais, l'intervention de cette temporalité de la technique au moment crucial du dernier contact avec la dépouille peut sembler à certains un manquement au respect dû au corps humain après la mort. D'autres cependant, insisteront sur le lien que constitue le don et ne jugeront pas que le geste effectué sur le défunt porte atteinte à son intégrité. Face à ces deux positions, l'enjeu semble cependant moins celui du geste invasif avant accord des proches que celui de la conception qui est véhiculée du corps. Si, à aucun moment, le corps n'est appréhendé comme une batterie d'organes, et si, à tout moment en revanche, le don est valorisé comme lien, les conditions techniques de préservation du greffon éventuel n'en feront pas un geste intrusif portant atteinte au corps du défunt³¹.

Le nombre de prélèvements à cœur arrêté est en progression constante dans certains pays comme l'Espagne et les États-Unis d'Amérique. Certains y voient la perspective positive de relayer la situation de la mort encéphalique. Pour éviter les

²⁷ NHBD : Non heart beating donation. La mort encéphalique reste une situation dite de «cœur battant ».

²⁸ Décret du 2 août 2005. Suite à l'effet conjugué de la réduction des accidents de voiture et de la réduction du nombre de la mort encéphalique d'origine traumatique, le gouvernement a opté pour cette nouvelle possibilité.

²⁹ 62 en 2009 et 2010. Ce type de prélèvement peut représenter en France jusqu'à 15% du total des greffons pour le rein, le foie et le poumon selon Alain Tenaillon, membre du conseil d'orientation de l'Agence de la Biomédecine en France. Il ne représentait que 2,4% des dons cadavériques en 2007, selon J.C.Tortosa, *Questions d'éthique soulevées par les deux types de protocoles de prélèvements d'organes à cœur arrêté*, in Médecine/Sciences, n°2, volume 26, février 2010.

³⁰ Entre 18 et 55 ans.

³¹ David Le Breton, «Nulle société humaine ne perçoit le corps comme un cadavre indifférent après la mort » in « Greffe », in *Le dictionnaire du corps*, sous la direction de Michela Marzano, PUF, 2007, p.417.

malentendus sémantiques et les controverses sur la définition de la mort, l'expression consacrée n'est plus celle de « donneur à cœur arrêté » mais celle de « donneur décédé après arrêt cardiaque »³².

3.3 Les catégories de Maastricht à l'épreuve du prélèvement à cœur arrêté

En 1995, ayant constaté l'insuffisance du nombre d'organes à transplanter en provenance de donneurs potentiels après mort encéphalique, des chirurgiens transplantateurs de l'hôpital universitaire de Maastricht ont publié les résultats des greffes réalisées à partir des organes prélevés sur des sujets décédés par arrêt cardiaque irréversible³³. Ces résultats étant peu différents de ceux qui sont obtenus à partir de prélèvements sur des sujets en état de « mort encéphalique », ils ont donné lieu à une préconisation du développement de cette méthode innovante qui augmentait le nombre d'organes disponibles.

Parallèlement, ces auteurs ont défini les circonstances d'arrêt cardiaque irréversibles qu'ils avaient rencontrés et ont individualisé quatre situations que l'usage a dénommé les critères de Maastricht de « donneur décédé après arrêt cardiaque » ou « de donneurs à cœur non battant ».

Les catégories I à IV de Maastricht définissent ainsi les situations d'arrêt cardiaque contrôlé ou non contrôlé. Les situations d'arrêt non contrôlé, qu'elles soient celles de mort encéphalique ou celles issues de cœur arrêté, donnent lieu à un prélèvement d'organes. Ce sont les situations I, II et IV. La catégorie I se rapporte à l'arrêt cardiaque survenant en dehors du milieu hospitalier avec des secours non immédiats. La catégorie II est celle d'un arrêt cardiaque en présence de secours qualifiés et immédiats, mais sans que les efforts de réanimation aient pu permettre une récupération. La catégorie IV est celle d'une personne hospitalisée, en état de mort encéphalique, qui fait un arrêt cardiaque lors de la mise en œuvre de la ventilation et des perfusions de soluté massif associée à la prise de médicaments appropriés. Les situations I, II, et IV correspondent à des arrêts cardiaques non contrôlés.

Seule la catégorie III se rapporte à une situation contrôlée : il s'agit de l'arrêt cardiaque d'une personne hospitalisée et qui survient suite à une décision d'un arrêt des traitements. Le prélèvement d'organes dans ce cas n'est actuellement pas indiqué en France et ne fait pas l'objet de protocoles de l'Agence de la Biomédecine.

Le cas précis de la catégorie III de Maastricht suscite une émotion légitime. Cette catégorie III pose un problème éthique de taille à l'origine de l'absence de prélèvement. En effet, l'existence de cette catégorie pourrait faire craindre que l'arrêt des traitements ait été décidé en vue d'un prélèvement d'organe. La catégorie III « qui représente dans certains pays ...la source la plus importante et la plus facile à organiser n'est pas envisagée pour le moment en France » selon le professeur Christian Cabrol, « afin d'éviter toute confusion entre une décision d'arrêt de soins et l'intention d'un prélèvement d'organe »³⁴. L'idée d'une **intention de prélèvement** qui puisse être mêlée au motif de l'arrêt des traitements suffit pour maintenir l'actuelle prudence de l'Agence de la Biomédecine.

³² DDAC selon la formule de l'Agence de la Biomédecine.

³³ Kootstra G, Daemen JH, Oomen AP: Categories of non-heart-beating donors. *Transplant Proc.* 1995;27:2893-4.

³⁴ Christian Cabrol, *Rapport au nom du groupe de travail sur les transplantations d'organes. Prélèvements d'organes sur donneur à cœur arrêté*, Académie Nationale de Médecine, Paris, le 6 mars 2007.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti, donne une acuité particulière aux interrogations sur la catégorie III de Maastricht. En effet, en vertu du deuxième alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, les actes de soins *« ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris »*.

L'arrêt des traitements peut être demandé par la personne elle-même, si elle est en état d'exprimer sa volonté (article L. 111-10 du code de la santé publique). En outre, et selon l'article L. 1111-13 du même code, *« lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne »*, sous réserve du respect d'une procédure collégiale, et de la consultation de la personne de confiance ou des proches, et après avoir pris connaissance d'éventuelles directives anticipées. Le principal objectif de cette loi est à l'évidence d'agir dans le meilleur intérêt du patient, non de permettre de sauvegarder ses organes au bénéfice d'un autre.

Le patient en question qui continuera à bénéficier de soins à caractère palliatif, pourra, dans certains cas, survivre assez longtemps à l'arrêt des traitements. Certains pensent que dans un futur proche, on peut s'attendre à une augmentation du nombre des patients présentant des lésions cérébrales irréversibles et une diminution de celui de sujets en état de mort encéphalique³⁵.

Quand la personne elle-même demandera une limitation ou un arrêt des traitements, voire lorsque le médecin prendra cette décision, la question majeure restera celle-ci : Faut-il ou non rendre licite le prélèvement d'organes dans cette situation ? Comment aborder la lourde responsabilité d'un réanimateur qui peut dans certaines situations maintenir le patient dans un état végétatif ou laisser évoluer le même patient vers un état de mort encéphalique ? Elle se pose de façon tout à fait exceptionnelle mais en user risque d'ouvrir la porte à de graves dérives. C'est la situation même où une avancée technique invite le législateur à affiner les conditions d'exclusion de la catégorie III de Maastricht.

La loi du 22 avril 2005 fournit actuellement un cadre pour avancer dans le débat éthique sur l'ouverture possible de la catégorie III au prélèvement d'organe. Elle ne la légitime pas. Il faut reconnaître que ce débat éthique a cependant un préalable : mieux faire connaître cette loi et les objectifs qu'elle poursuit. Beaucoup l'ignorent encore aujourd'hui, y compris parmi les professionnels de santé. Aussi la prudence veut que la connaissance de ce que permet la loi précède les possibilités qu'elle est susceptible d'ouvrir dans le cadre du prélèvement pour lequel elle n'est pas d'abord destinée.

³⁵ Une mission sur la CEC (circulation extra corporelle) a été confiée par l'Agence de la Biomédecine au Professeur Bruno Riou. Elle a rendu son rapport : *Recommandations sur les indications de l'assistance circulatoire dans le traitement des arrêts cardiaques réfractaires*, Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation, 28 (2009) 182-186. L'objectif : *« Proposer des indications et des contre indications de l'assistance circulatoire dans la réanimation des arrêts cardiaques réfractaires intra et extra hospitaliers »*.

Recommandations

- 1) **Diffuser bien plus largement l'information** sur les conditions légales du prélèvement *post mortem* et inciter les gens à parler de leur position à leurs proches pour que ces derniers puissent mieux témoigner de la volonté du défunt auprès du personnel de la coordination hospitalière responsable du prélèvement.
- 2) Maintenir une **séparation nette entre les équipes de la réanimation** -dont l'objectif ne doit être que l'intérêt du patient- et **les équipes du prélèvement** qui interviennent de façon seconde, après constat de la mort et qui doivent, en fin d'intervention de prélèvement d'organes, veiller à la meilleure restitution tégumentaire possible du corps.
- 3) **Améliorer l'information intra et inter hospitalière** sur les circonstances de la mort susceptibles de donner lieu à des prélèvements d'organes *post mortem*.
- 4) **Insister** sur le lien que suppose le don d'organes. Le don se fait dans le cadre de liens sociaux réels. Les responsables de la coordination de la transplantation, trop peu nombreux en France, doivent assurer le **suivi des donneurs vivants bien après le don**. La chaîne du don est une chaîne de liens.
- 5) **Préciser le vocabulaire** change la perception de la réalité. Aussi serait-il préférable de substituer à l'inexactitude de l'expression « don cadavérique » celle plus conforme à la réalité de « prélèvement d'organes *post mortem* ». Par ailleurs, le maintien du vocabulaire économique de la « pénurie » semble préjudiciable au principe éthique de non patrimonialité du corps et de gratuité du don.
- 6) **Redoubler de prudence** dans l'éventuel débat éthique relatif à la catégorie III de Maastricht : la loi du 22 avril 2005 dite loi Leonetti sur la limitation et les arrêts de traitement tant attendue n'équivaut pas à une autorisation de prélèvement dans cette situation. Seule une compréhension en profondeur de cette loi peut retirer toute suspicion à son égard.
- 7) Renforcer la **confiance de l'ensemble de la société** dans le dialogue mené par le personnel de la coordination hospitalière responsable du prélèvement. Ce dialogue demande une grande compétence ; il ne doit jamais apparaître comme une intrusion dans la vie intime des proches du défunt, mais comme un **accompagnement dans le deuil**, que le prélèvement ait lieu ou non.

Paris, 7 avril 2011