

D.U. ETHIQUE ET SANTE
Droit Médical

DONS D'ORGANES

Travail de groupe : Mai 2009

Eric JULLIAN
Alain SIMEONI
Thérèse NOSALSKI
Marie-Catherine BERTHAUD

Le nombre de patients, en France, en attente de greffes d'organes, atteint plusieurs milliers. Avec les progrès de la médecine, des hommes et des femmes peuvent être sauvés par la transplantation d'organes.

Les dons d'organes (coeur, rein, foie, poumons..) ou autres éléments du corps humain (sang, moelle, peau, cornée...) sont un enjeu essentiel de la pratique médicale mise en oeuvre pour la préservation de la vie.

Le corps humain est en principe inviolable et indisponible.

Mais on peut se demander : tout ce qui est possible est-il souhaitable, et pour qui ?

Prélever des organes sur des sujets vivants ne concerne que les organes doubles ou clivables.

Le don d'organes se dispense autour de *trois principes altruistes* :

- **la gratuité** : un acte de générosité et de solidarité, entièrement gratuit,
- **l'anonymat** : une mesure de protection de la vie privée,
- **le consentement**
 - **présumé** : chaque personne (décédée) est présumée avoir été consentante si elle n'avait pas exprimé son refus, son opposition de son vivant.
 - **libre et éclairé** en ce qui concerne la personne donneur, vivante.

PRINCIPES GENERAUX ET FONDAMENTAUX :

- la primauté de la personne et le respect de sa dignité même après sa mort,
- le droit au respect du corps,

- l'inviolabilité du corps humain et sa non patrimonialité,
- le respect dû au cadavre.

L'application de la loi de bioéthique et de la loi relative à la protection de la personne : à appliquer de façon cumulative.

Concernant les prélèvements et greffes d'organes, *deux distinctions sont à faire* :

- 1 - les prélèvements sur une personne vivante,
 - 2 - les prélèvements sur une personne décédée.
- 1 – ***prélèvements sur personne vivante*** :
Trois conditions :
 - l'intérêt thérapeutique direct du receveur,
 - le lien de parenté du donneur,
 - le consentement du donneur : différent entre personne majeure et personne mineure,
 - 2 – ***prélèvements sur personne décédée*** :
Trois conditions :
 - le constat de mort,
 - la finalité du prélèvement,
 - le consentement

Question 1 : 1 Comment comprenez-vous les différentes dispositions - que dit le texte de loi ?

Le don d'organes doit être une *nécessité médicale et pour autrui*.

1) Qui peut donner un organe de son vivant :

Don d'organe sur personne vivante : Possible : en qualité de *père, mère du receveur*.

Peu d'exhaustivité si intérêt thérapeutique pour le receveur : conjoint + personne avec lien de parenté + personne ayant vécu au minimum 2 ans avec.

Bénéfice risque présenté au donneur par un Comité d'experts et doit donner son *consentement écrit*.

Attention pas de prélèvements chez les mineurs ou majeurs avec mesure de protection légale, sauf pour les prélèvements de cellules hématopoïétiques, avec consentement de chacun des titulaires de l'autorité parentale et consentement devant président du TGI et accord d'un comité d'experts.

2) Modalités de prélèvement sur une personne dont la mort a été dûment constatée

Le texte précise qu'il est possible de prélever sauf si de son vivant la personne avait fait connaître son refus soit oralement soit en s'inscrivant sur un registre national des refus (Liberté personnelle).

Si pas connaissance des désirs de la personne de son vivant : le médecin doit s'efforcer de recueillir les propos le précisant auprès de la famille.

En cas d'absence de refus = accord mais dans la pratique pour ne pas imposer cette réglementation à la famille, on recueille auprès d'elle le sentiment du défunt

Si ok pour le prélèvement, les proches peuvent demander le type de prélèvement réalisé.

Si la personne décédée est un mineur ou majeur sous tutelle : il faut que les deux parents, titulaires de l'autorité parentale y consentent par écrit.

Majeur sous tutelle = accord écrit du tuteur

L'Agence de biomédecine est informée systématiquement de tous prélèvements réalisés à des fins thérapeutiques ou à des fins scientifiques.

Question 2 - Quelles questions ?

Face à la demande, le donneur vivant semble s'imposer mais il ne faut pas perdre de vue que la priorité est le don post mortem.

Peu de donneurs ? : Peut-on parler de « crime de l'indifférence » ? Mais aussi de manque ou/et de mauvaise information ?

Pouvons-nous un moment :

- « être otage » de l'autre,
- Et/ou être « son libérateur » ?

Comment les familles peuvent ne pas hésiter face à cette question lorsqu'ils y sont confrontés ?

Anticipation de la décision +++

Majeur sous tutelle : quelle est la valeur du refus de don si celui-ci a été formulé avant la mise sous tutelle ?

Rôle de la personne de confiance ?

De nombreuses personnes sont sous mesure de protection pour seulement la gestion de leurs biens

Un questionnaire sur le fait que notre société et le législateur recourent de plus en plus au juge pour quelquefois prendre des décisions "médicales" et de plus en plus financières.

Le refus du mineur d'accepter un prélèvement est fondamental :

On ne peut parler explicitement de consentement en droit, puisque celui-ci revient aux parents, mais *le respect du refus de l'enfant d'accepter le prélèvement est fondamental* ce qui veut dire que la

question du prélèvement sur mineur ne peut être abordée que dans le cas où l'avis du mineur peut être recueilli.

Question :

La première limite : *celle de l'âge.*

Entre un enfant de deux ans et un mineur de 17 ans : la différence d'âge est primordiale ; un donneur de 17 ans peut être, au plan éthique, assimilé à un adulte. Une limite d'âge est impossible à fixer (même si les pédopsychiatres évoquent qu'à partir de 10-12 ans, un enfant peut comprendre les enjeux et formuler un refus. Le don à partir de mineurs est une pratique difficile, peu revendiquée, avec des risques et des tensions affectives importants. S'en remettre à la seule autorité des *parents* pour une *décision* impliquant deux personnes auxquelles ils sont attachés semble au plan éthique également *difficile* : leur *choix est placé entre bienfaisance et malfaisance.*

Une autre question se pose : le prélèvement peut-il avoir lieu sur demi-frère ou demi-soeur ? Tenir compte des liens affectifs.

Question 3 - Quelle analyse éthique ?

Aujourd'hui, nous savons :

- Toute personne en état de mort encéphalique est un donneur potentiel d'organe ou de tissus ;
- Toutes les religions *invitent* leurs fidèles à une réflexion en faveur du don et disent leur assentiment dès lors qu'il s'agit de sauver une vie en péril ;
- C'est la Grande cause nationale 2009 ;

Grande cause nationale, mais aussi peut-être habile orientation politique qui ne doit pas nous faire oublier qu'aujourd'hui en France, et ce depuis la fin des années 90, *le décès peut être anticipé* dès lors qu'un cas de transplantation d'organes est envisageable. *La loi permet de faire d'un décès prévisible un constat de décès* : le décès précoce est inscrit dans la loi en France, ce afin d'augmenter les chances de succès des transplantations.

- Les trois (ou quatre) grands principes de la loi de bioéthique (ne pas modifier, mais ajouter...)
 - Le consentement : deux formes de consentements.
 - *consentement « libre, éclairé et obligatoire », c'est-à-dire oui ou non (je suis ok) (concerne personne vivante)*
Comment libre et obligatoire : paradoxal ??
 - *consentement « présumé » lorsque la personne est décédée.*
Chaque personne est présumée consentante si elle n'a pas exprimé son refus, son opposition de son vivant.
 - La gratuité du don : un acte de générosité et de solidarité, entièrement gratuit.
 - L'anonymat donneur/receveur : *mais il reste la dette qu'a le receveur à l'égard du donneur et de la société (c'est ce que beaucoup de ceux qui vivent cette expérience, disent ensuite).*
Une mesure de protection de la vie privée.

Le respect de l'anonymat entre l'identité du donneur décédé et celle du receveur : afin d'éviter de délicats problèmes relationnels entre les familles du donneur et du receveur, de faciliter le deuil de celle du donneur et la convalescence du malade vivant avec un organe ou des tissus d'un autre.

- La responsabilité citoyenne.
- Les progrès dans les greffes : greffe de visage, de membres soulèvent de nouveaux questionnements, voire d'inquiétudes car certains organes ont, en dehors de leur rôle, une représentation : symbolique forte lié à la personnalité du défunt.
- Une certaine pression génératrice d'anxiété est mise sur la famille : source de doutes, de remords possibles, de regrets.
- Même si le don d'organe est louable d'un père à son enfant, d'un frère à une soeur.. cette pratique soulève cependant d'importants problèmes éthiques. Le prélèvement d'organe représente un acte mutilant et violent à l'encontre du corps humain et de la personne visée. S'ajoute la situation passionnelle du don de personne vivante à personne vivante.
- Difficultés de décision dans les familles séparées, recomposées.
La loi n'établit pas de hiérarchie parmi les proches : englobe la famille, le conjoint (ou pacs), la personne de confiance désignée par le défunt. S'agit-il de la famille au sens étroit du terme ou de famille élargie ? Qu'en est-il des familles recomposées ? Quelle crédibilité si des avis donnés sont divergents ? Des questions sans réponses qui doivent être gérées; s'ajoute l'information sur les types de prélèvements réalisés si elle le souhaite.
- Le refus ne précise pas la ou les parties du corps humain auquel il s'applique (règle qui pourrait évoluer – les greffes telles que celles ayant trait au visage impliquant des réserves émotionnelles ; pourrait conduire les personnes concernées à un refus global si elles n'ont pas la possibilité d'un choix restrictif). *C'est le principe d'adhésion au consentement présumé qui pourrait être remis en cause.*
- Si la personne décédée n'est pas inscrite au registre national des refus, elle est présumée avoir consenti au prélèvement, mais il appartient aux proches de confirmer ou d'infirmer cette présomption. C'est le point de vue de la personne décédée qui doit être recherché, non celui de la famille. Le texte de loi énonce clairement que « le médecin doit s'efforcer de recueillir le témoignage de la famille ». Mais, soit par ignorance de la volonté de la personne décédée, soit par le fait de ne pas supporter l'image du corps mutilé, soit pour des raisons de croyances, c'est parfois la volonté de la famille qui s'exprime.
- Un point fondamental et primordial, le corps doit être rendu décemment reconstruit à la famille.

CEPENDANT :

Anonymat et gratuité

En France, les dons d'organes de corps humains sont anonymes et gratuits. (dérogation de l'anonymat en cas de nécessité thérapeutique et dons entre personnes vivantes apparentées).

Si l'imposition du respect de l'anonymat, tant du donneur décédé que du receveur, a pour but d'éviter de *déliçats problèmes relationnels* entre les familles concernées il est aussi de *faciliter le deuil* de celle du donneur, ainsi que *la convalescence du receveur*, destiné à vivre avec un organe ou des tissus étranger à son propre corps.

La gratuité du don relève du principe de l'extra-patrimonialité, se fonde sur une générosité et une solidarité aveugles et inconditionnelles et se situe dans une symbolique de groupe, de responsabilité collective, de mutualité. C'est une effacement de soi, le donneur ne saurait revendiquer son geste. C'est pourquoi le don d'organes du corps humain peut se concevoir sans réciprocité attendue.

Don « in vivo » : l'intérêt thérapeutique seul justifie le prélèvement d'organes ou de tissus

Le prélèvement sur une personne vivante, possible à condition que la personne vivante soit majeure et en possession de son intégrité mentale et qu'elle ait donné un consentement libre et exprès : *justifier cette atteinte à l'intégrité corporelle* d'une personne bien portante représente *un vrai problème*. Pour la première fois, le bénéficiaire d'un acte médical n'est pas celui qui en est le sujet, avec, qui plus est, parfois un risque pour lui-même. La référence traditionnelle « risque/bénéfice » se trouve détournée de son objet, dans la mesure où les risques sont pour le donneur et les bénéfices potentiels pour autrui. **Le rôle de la loi est ici**, fondamental : *établir un consensus social et permettre de porter atteinte à l'intégrité d'une personne, sans bénéfice thérapeutique pour elle-même* (avant 1976 : possibilités poursuites pénales).

Le consentement du donneur potentiel : doit aussi tenir compte du calcul risque/bénéfice en rapport avec le receveur, toutes les conséquences, pas seulement immédiates, mais éventuelles et futures étant envisagées ; le consentement demeure réversible.

Pour être valable : exempt de « vices de forme » plus principe de gratuité du don, également absence de toute pression sur le donneur. Existence d'un lien affectif fort entre donneur et receveur.

Le « consentement présumé »

Pourquoi ?

Historique

Au départ :

Lorsque l'acte devenait médicalement et scientifiquement possible, aucune législation ni règlement précis n'encadraient ces interventions : absence totale de procédures. Les chirurgiens étaient sous le coup d'éventuelles poursuites pénales pour atteinte à l'intégrité du corps de la personne donneuse. La loi dite « Caillavet » a comblé ce vide juridique et fait du don d'organe un « privilège » afférent à toute personne majeure capable d'exercer ce droit introduisant le **concept nouveau de « consentement présumé »**. Donc *autorisant l'atteinte à l'intégrité du corps*, (ce qui est sous-jacent) ; peu de place à l'expression de l'intention du défunt, conception utilitariste du corps, solution technocratique laissant peu de possibilités à l'expression de la volonté des personnes en cause, tentation d'utiliser les corps après la mort., situations que la société a souvent redoutées : la personne disparaît pour devenir « corps-objet ».

Lois de bioéthique de 1994 : ont maintenu le principe du consentement présumé mais ajoutent celui du recueil auprès de la famille, de l'avis du défunt, démarche déjà pratiquée.

Les proches : ce terme regroupe un cercle de personnes plus étendu que le cercle familial.

LE CONSENTEMENT PRESUME : *la négation de l'autonomie du patient ?*

Le consentement présumé suscite des interrogations. Il présuppose une adhésion collective au principe de don, au nom d'une société solidaire et fraternelle et dans laquelle le corps et l'esprit sont dissociés. Avec la mort, chaque être s'efface au profit du bien général, son corps revenant à la collectivité.

Face à la problématique de la libre disposition du corps, de la fin de vie et des droits des patients, le consentement présumé pose la question de l'autonomie des personnes et de son respect (principe de la bioéthique). *Une réelle autonomie de décision et de choix ?*

Contester la réalité de la nécessité d'une démarche volontaire, c'est dans une certaine mesure la négation d'un principe d'autonomie de la personne.

Le consentement présumé est fondamentalement anti-démocratique, car il introduit dans la loi (ou le droit juridique) une inégalité face à la mort (les potentiels donneurs d'organes ont les *droits des esclaves*, les autres, qui décèdent hors contexte d'un don d'organes, ont les *droits du patient*, cf. la loi Leonetti d'avril 2005).

DU CONSENTEMENT A L'ADHESION

La procédure d'obtention du consentement de don d'organes est centré sur le donneur, le receveur étant potentiel étant réputé consentant du fait de sa démarche d'inscription sur une liste de postulants à une intervention de greffe.

La greffe d'organe représente **pour le « patient » receveur** *un double défi* : par rapport à lui-même, à son identité propre mais aussi par rapport à son environnement. Suscite de multiples interrogations en même temps que des ruptures sur le plan médical mais aussi moral ou social.

- Interrogations sur l'intervention elle-même, les perspectives elles-mêmes et les incertitudes.
- Interrogations sur lui-même, sur sa capacité à vivre en dépendance avec un élément étranger à son propre corps.
- Interrogations sur la dette morale à l'égard d'un tiers dont le sacrifice de la vie a été le prix à payer pour un don unilatéral déniait toute perspective d'acquiescement.

Une greffe d'organes est une source à la fois unique et différente d'interrogations multiples ainsi que de ruptures brutales et profondes, *l'accompagnement du patient requiert une attention particulière. Pour le patient bénéficiaire potentiel d'un don d'organe, intégrer ces interrogations et les risques dans sa démarche n'est pas seulement consentir à un soin médical mais adhérer profondément à un acte appelé à transformer sa qualité de vie, voire le cours même de sa vie* : le consentement dans la plénitude du terme.

- Interrogations sur sa capacité de reconstruction identitaire et sa justification par apport à ce qui caractérise l'être humain.

Don d'organes – A partir de donneurs « décédés »

Deux états distincts dits « de mort » *encéphalique (cérébrale)* ou *arrêt cardio-respiratoire persistant*.

En fait deux *formes de décès validés sur le plan légal* dans le *contexte d'éventuel don d'organes*.

La science médicale échoue à définir la fin de la vie (tout comme le début de la vie), c'est à dire à en fournir *une définition universelle, univoque et définitive*.

D'où des *définitions relatives* données par les lois de bioéthiques afin de *légaliser les prélèvements*.

Pourquoi un *constat de décès relatif* ?

La définition traditionnelle de la mort – qui est millénaire – implique *la destruction irréversible* des fonctions du cœur, des poumons et du cerveau. Or les états de mort permettant le prélèvement d'organes ne remplissent jamais ces trois critères : dans le cas de la "mort encéphalique", le cœur bat encore, tandis que dans celui de "l'arrêt cardio-respiratoire persistant", la destruction du cerveau ne peut être vérifiée au préalable du prélèvement d'organes.

Il y a **anticipation du constat de décès**, et **ce constat de décès anticipé est inscrit dans la loi**. Les termes de "*mort encéphalique*" ou d'"*arrêt cardio-respiratoire persistant*" ne signifient-ils pas qu'il est possible de *prévoir* le décès de ce potentiel donneur d'organes. **C'est grâce à la possibilité de prévoir ce décès, ou de l'anticiper, qu'on va pouvoir récupérer des organes.**

Les organes d'un mort ne soignent personne.

Sans la légalisation du constat de décès anticipé, comment récupérer des organes ? Ce serait difficile, et les greffons seraient de qualité moindre, mettant en péril la réussite des greffes.

L'Agence de la biomédecine, dit bien : "donner ses organes **après** sa mort". Du coup, se pose des questions sur le **don**, et non sur la **mort**.

Le don, OK.

Mais quelle mort ???

Etre plus pour le "*don*" ou pour le "*consentement présumé*" ?

La légalité d'une pratique ne peut pas être la garantie de sa moralité.

LA QUESTION : A PARTIR DE QUAND EST-ON MORT ?

La mort légale, ce n'est pas la mort physiologique.

Après sa mort légale, mais pendant la mort physiologique ! Dans tous les autres cas de décès, donc hors contexte d'un éventuel don d'organes, mort légale et mort physiologique *coincident*. Car point n'est besoin de récupérer des organes en état de marche. Donc point n'est besoin de parler de "*mort encéphalique*" ou de mort par "*arrêt cardio-respiratoire persistant*"...

Catherine COSTE « Ethique et transplantation d'organes »

<http://ethictransplantation.blogspot.com/2009/02/une-loi-de-bioethique-sans-bricolages.html>

« La « zone grise d'éthique » permet de définir la mort de manière à pouvoir prélever les organes. Par zone grise : *définition légale de la mort* permettant le don d'organes tout en constituant une fiction juridique puisque d'un point de vue physiologique la personne n'est pas encore morte ; elle ne l'est que d'un point de vue *légal*. »

D'autres auteurs parlent d'un « *glissement des frontières de la mort* », « *tour de passe-passe légal* » nécessaire pour récupérer des organes viables à des fins de transplantation. Ce n'est pas un crime, car c'est inscrit dans la loi d'une part, et d'autre part cela permet d'aider d'autres patients en attente de greffe.

La mort légale, le constat de décès légal, qui permet de faire d'un mourant (sur le plan physiologique) un donneur d'organes légalement mort, en disant qu'il est en état de "mort encéphalique" ou d'"arrêt cardio-respiratoire persistant", est bel et bien distincte de la mort physiologique, puisque notre potentiel donneur d'organes fait encore l'objet de "soins" (invasifs), mais qui ne sont plus dans son intérêt. Avez-vous déjà vu un mort sur lequel il est nécessaire d'effectuer des soins, de peur que son état ne se dégrade trop, ou devienne trop instable et que ses organes ne soient plus récupérables ?

Il y a la mort légale, pour le patient dont le décès légal a été constaté, mais qui est toujours en réanimation, où il fait encore l'objet de "soins" en vue d'un don d'organes, et la mort physiologique, lorsque la destruction irréversible des fonctions cérébrale et cardio-respiratoire est avérée. A priori, **les deux formes de mort - celle légale et celle physiologique - devraient coïncider**, du moins le candide usager de la santé est-il en droit de le penser. Or, avec les transplantations, les frontières entre la mort juridique ou légale (le constat de décès) et celle physiologique (la mort physique, suite à la destruction irréversible des fonctions cardiaque, pulmonaire et cérébrale) se sont disjointes, jusqu'à ce que *la mort légale ne coïncide plus avec la mort physiologique*. Aujourd'hui, dans le contexte d'un don d'organes, mort légale et mort physiologique sont bel et bien distinctes, il y a même divorce entre les deux.

– **cas de la mort encéphalique**

En 1959 : définition de la mort encéphalique (décrite au départ comme un coma dépassé) : greffe à partir de personnes décédées, mais dont la respiration et la circulation sont maintenues artificiellement pendant le temps nécessaire à un prélèvement d'organe.

La mort encéphalique ne serait-elle qu'une *fiction juridique*, certes pour la bonne cause (récupérer des organes pour aider des patients en attente de greffe) ?

La mort encéphalique, c'est un coma dépassé. Mais à force d'anticiper les décès, ne va-t-on pas prendre un coma profond pour un coma dépassé ?... Sur quels critères repose le constat d'un tel coma (dépassé) ? Ces critères sont-ils infaillibles ?

– **cas arrêt cardio-respiratoire persistant** : permet prélèvement « à coeur arrêté »

Exigences spécifiques à ce prélèvement d'organe :

- l'accompagnement et recueil de témoignage des proches de la personne décédée (temps imparti restreint – avant ou après les gestes techniques ?) ; quand informe-t-on les proches du décès de la personne ? Qui le fait ?
- conditions du respect du corps lorsque l'on pratique des gestes techniques invasifs.

Comment les professionnels vivent-ils leur mission : assurer une circulation sanguine d'abord

sur une personne à qui l'on souhaite donner encore vie puis le corps au moment on l'on renonce à cette possibilité ? Conflit ??

Différences entre une personne qui décède dans la rue ou en salle de réanimation ?

Quelle pédagogie face au grand public (suppose une information largement diffusée) ?

Toutefois, pour être légale, la pratique d'anticipation du constat de décès pose tout de même des questions de tous ordres : scientifique, religieux, philosophique, affectif, moral, humaniste, social, sociétal, psychologique, symbolique.

Attention aux deuils pathologiques...

Du côté du donneur d'organes :

Le donneur d'organes pour lequel a été rempli en bonne et due forme un constat de décès ***ne remplit pas encore pour autant tous les critères de la définition traditionnelle de la mort*** : destruction irréversible des fonctions cardiaque, pulmonaire et cérébrale. Le donneur *est donc toujours un patient* .

Un *patient* pour ses proches, mais aux yeux des "soignants", il devient un simple *réservoir d'organes*, et non plus un patient pourvu de toute la dignité d'un être humain en fin de vie. Il y a là un *paradoxe moral fort*, qui pose ***un problème de déontologie médicale***.

Si on réfléchit sans pression idéologique (c'est difficile : de plus en plus de patients attendent une greffe de rein) : **le donneur d'organes est privé des droits de la personne**, au même titre que *l'esclave* de jadis. Il existe un parallèle avec l'esclavagisme, puisque :

- à cette époque aussi, il y avait des textes légaux sur une pratique immorale.
- le préjudice subi par l'esclave était nié : tel le discours officiel sur le don d'organes.
- il y avait négation des droits de la personne. Le donneur d'organes, quant à lui, n'est plus une personne, mais un simple réservoir d'organes, de tissus et d'os. Il est légalement mort. Ce n'est plus un patient, ce qui permet de pratiquer sur lui des "soins" invasifs qui ne sont plus dans son intérêt. Si ce donneur n'était pas mort, la déontologie médicale serait mise à mal ! "*Primum non nocere*" : "D'abord, ne pas nuire !" , dit le serment d'Hippocrate.

On ne nous demande plus si on est pour ou contre le don de ses organes à sa mort (quelle mort ??). Le don, présenté comme allant de soi, ouvre un **droit opposable à la greffe** : tout citoyen doit lutter contre les accidents de la route, tout comme il doit, autant que faire se peut, mourir solidaire, et non solitaire - c'est-à-dire faire profiter d'autres de ses organes, dont lui n'aura plus besoin, et non faire preuve d'égoïsme et de repli sur soi en s'opposant au prélèvement de ses organes à sa mort. Tout cela serait démocrate ? Si ce n'est ce léger détail : **le don fait consensus**, tandis que **le constat de décès du potentiel donneur d'organes pose des questions sur le plan de l'éthique**.

Quelle déontologie médicale pour les transplantations d'organes ?

Chez Hippocrate, *la dignité de la personne passe avant la préservation de la vie à tout prix*", **Code de déontologie**, Article 2, "*Respect de la vie et de la dignité de la personne*".

La pratique des transplantations est néanmoins dite éthique, car elle permet l'accès au plus grand nombre d'une technique toujours en progrès. Elle repose sur la générosité et la solidarité entre les usagers de la santé.

Les changements de loi successifs ne portent pas sur le don d'organes : depuis les débuts, le consentement présumé est inscrit dans la loi, de ce côté-là, rien n'a changé. ***Ce qui fait périodiquement l'objet de modifications légales***, à mesure des progrès de la science, ***c'est le constat de décès sur le plan légal***, et non le consentement présumé. Or, ***le grand public ignore massivement ces modifications légales ou législations successives concernant le constat de décès***. Pourtant, le domaine des transplantations d'organes est le domaine de la médecine où l'on légifère le plus, précisément à cause de la difficulté à encadrer d'un point de vue légal une pratique scientifique exigeant une définition de la mort dans le but de prélever des greffons ou organes transplantables les plus viables – vivants – possibles.

Cette pratique ***pose des problèmes de déontologie médicale***. Le ***donneur d'organes*** pour lequel a été rempli en bonne et due forme un constat de décès ***ne remplit pas encore pour autant tous les critères de la définition traditionnelle de la mort*** : destruction irréversible des fonctions cardiaque, pulmonaire et cérébrale.

Une autre question : faut-il continuer à vivre au détriment d'une autre vie ? Pose la question de la valeur d'une vie ? Pour qui ? Pourquoi plus l'une que l'autre ?

Peut-être aussi, faut-il ou non accepter de mourir un jour ? Travail sur notre vulnérabilité et notre finitude.

Question 4 - Quelle évolution ?

- Information insuffisante concernant le refus de don : par exemple on peut refuser le don de certains organes (la forte composante symbolique : membres, coeur, yeux en fait on ne prélève pas les yeux mais la cornée remplacée par une lentille ..)
- Information insuffisante concernant le postulat absence de refus = accord et risque de sentiment de culpabilité des familles lors de la recherche des souhaits du défunt.

La rédaction des directives anticipées par une personne serait peut être l'occasion d'évoquer le don d'organes et de faire préciser son sentiment.

- Une mission citoyenne ?

Oui mais à partir de quel âge ???

- Se prononcer sur sa carte vitale ? :

Dans « Le monde » du 10/04/09

« Marie Berry et son frère, l'acteur Richard Berry, ont lancé le 09/04/09 à Paris, l'association « don de Vie, Don de Soi » présidée par Marie Berry, qui a obtenu le label « Grande cause nationale 2009 ». Visant à favoriser les dons d'organes, cette **a déjà obtenu du gouvernement** que soit indiquée la mention : « favorable ou non au don d'organes » sur la nouvelle carte vitale »

Le don d'organes ne concerne que la personne et elle doit être libre et l'inscrire dans la carte vitale lisible par de nombreux professionnels de la santé ou des administratifs me paraît dangereuse.

Si le consentement est obligatoire, pas besoin d'être inscrit sur la carte vitale !

– Des relais d'information

Responsabilité pédagogique des médias ?

– Une approche fondée sur l'éducation et une prise de conscience de la nécessité d'une solidarité positive plutôt que subie, permettrait de progresser. Cette question va se poser entre autres avec les greffes comme celle du visage (allotransplantation) mettant en jeu des éléments liés à l'identité ou au respect du donneur. Implique (à la différence d'un organe interne) une approche spécifique (par rapport au corps de la personne décédée et au travail de deuil de ses proches) quant à la nature du consentement requis.

Il faut aussi remarquer qu'au début des greffes, celles-ci étaient prévues « à titre exceptionnel » ; on peut se poser actuellement la question d'une dérive vers une « industrialisation » des dons d'organes et des greffes, ce qui ne serait plus dans la règle de « l'exception » ? Donc de changements de comportements (essentiellement dans les motivations – devoir-dû – voire obligation ?) à cet égard.

- Découvrir de nouvelles thérapeutiques ou encourager les xéno greffes (semblent la meilleure solution pour pallier au déficit d'organes, mais posent de nombreux problèmes éthiques).

Que faire ?

Déjà comprendre l'histoire des greffes.

- Il y aurait la piste des cœurs artificiels, et celle de la médecine régénératrice, avec les cellules souches. Ces dernières sont de deux sortes : celles dites "dérivées", obtenues à partir de cellules souches adultes et non à partir d'embryons. Elles *ne posent pas de problème d'éthique*, et leur *potentiel thérapeutique est non négligeable*, car elles ont finalement les mêmes propriétés que les embryons.
- Reconnaître que les transplantations ne pouvaient constituer qu'*une solution transitoire*, et que derrière il fallait avancer sur d'autres solutions plus éthiques (organes artificiels - cœurs artificiels -, cellules souches adultes, sang de cordon ombilical), au lieu de laisser croire que tout est de la faute des gens pas "généreux" qui refusent de donner leurs organes "après" leur mort... Cette vision est au mieux simpliste ou naïve, au pire cynique.

- Si le discours public a pour seul et unique objet la promotion du don d'organes. A aucun moment il n'est question d'*informer sur les problèmes éthiques concernant le constat de décès de potentiels donneurs d'organes*.
- Peut-être avoir la volonté d'*ouvrir un droit opposable à la greffe* ; au départ, la greffe était ... l'exception qui confirme la règle : pas d'utilitarisme de la mort !

Comment expliquer au grand public la notion de "constat de décès précoce" ?

Les changements de loi successifs ne portent pas sur le don d'organes : depuis les débuts, le *consentement présumé* est inscrit dans la loi. Ce qui fait périodiquement l'objet de modifications légales, à mesure des progrès de la science, c'est le *constat de décès* sur le plan légal, et non le consentement présumé. Or *le grand public ignore massivement ces modifications légales ou législations successives* concernant le constat de décès. Qui penserait à vérifier si, au fil des mois, des ans, les critères légaux de la définition de la mort ont évolué, afin de prendre connaissance de la nouvelle législation ? On demande au grand public de ***se positionner sur le don d'organes, non de s'informer sur les définitions scientifiques de la mort et le contenu des dernières législations à ce sujet***, comme par exemple les décrets d'application parus dans le sillage de la dernière loi de biomédecine en vigueur.

- Ne devrions-nous ***sortir de la démarche de promotion du don***, pour aller vers **l'information** sur les transplantations.
- Informer sur les transplantations, ce n'est pas uniquement promouvoir le don d'organes. C'est aussi (et surtout) inciter les usagers de la santé à réfléchir sur le don d'organes dans un contexte de *fin de vie*. La loi Léonetti d'avril 2005, dite loi sur la fin de vie, a été réévaluée fin 2008 ; elle le sera à nouveau en 2010, afin de suivre l'évolution des mentalités et les progrès de la médecine (progrès techniques et scientifiques) en France.
- *Déconnecter la réflexion sur la fin de vie* de celle sur le *don d'organes*, cloisonner les deux domaines, les séparer, est irréaliste, voire dogmatique.
- Face à la seule promotion du don d'organes, nous pouvons mettre à nu le paradoxe suivant : lorsque l'usager de la santé se pose la question de savoir : "*quelle fin de vie pour le potentiel donneur d'organes ?*", le discours public sur le don d'organes répond sur *la beauté du don ...*

Si je suis pour le don d'organes à ma mort, quelle sera ma fin de vie ? Si, en tant qu'usager de la santé, je n'ai pas de réponse à cette question, cela risque de susciter mon indignation...

Bibliographie

- 1 - Médecins et Patients, L13'exercice de la démocratie sanitaire Editions l'Harmattan Paris, 2009.
- 2 – Donner, recevoir un organe, Droit, dû, devoir. Sous la direction de Marie-Jo THIEL, Strasbourg, Presses Universitaires de Strasbourg, 2009.
- 3 – Revue Ethique et Santé « Les greffes », Novembre 2004, Vol. 1 – N°4.

Sites Internet

http://www.assemblee-nationale.fr/13/dossiers/revision_lois_bioethiques.asp

<http://ethictransplantation.blogspot.com/2009/02/une-loi-de-bioethique-sans-bricolages.html>

Intéressant : <http://ethictransplantation.blogspot.com/search/label/ETHIQUE%20ET%20LOI>

<http://www.dondorganes.fr/Vos-questions-les-plus-frequentes.html#q8>

Dans le dédale du don d'organes :

<http://www.amazon.fr/Dans-d%C3%A9dale-don-dorganes-cheminement/dp/2914610149?&camp=2498&linkCode=wey&tag=ethiqueettran-21&creative=9114>

<http://ethictransplantation.blogspot.com/search/label/DONNEURS%20VIVANTS>

<http://ethictransplantation.blogspot.com/search/label/DIPLOME%20UNIVERSITAIRE%20TRANSPLANTATIONS>

Que faire : des solutions pour informer

<http://actuagencebiomed.blogspot.com/>

<http://ethictransplantation.blogspot.com/>

