



**Diplôme Inter Universitaire Ethique en Sante**

**« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé »**

## **La connaissance des circonstances du don d'organes modifie t'elle l'acceptation de la greffe ?**

**Christian GUILLAUME**

**Mémoire soutenu le 8 /09/2016**

**Tuteur universitaire : Louis ROY**

**Tuteur de terrain : Serge DUPERRET**



## SOMMAIRE

<b>I.</b>	<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>3</b>
<b>II.</b>	<b>PROBLEMATIQUE</b> .....	<b>5</b>
<b>III.</b>	<b>QUESTION D'ETHIQUE</b> .....	<b>6</b>
<b>IV.</b>	<b>FORMATION ET IMPLICATION PERSONNELLE</b> .....	<b>8</b>
<b>V.</b>	<b>METHODOLOGIE</b> .....	<b>9</b>
<b>VI.</b>	<b>GENERALITES SUR LA GREFFE</b> .....	<b>11</b>
	La première transplantation est mythologique .....	11
	Le « risque du trop » .....	12
	Le don dans la mythologie ? .....	12
<b>VII.</b>	<b>LE DON</b> .....	<b>13</b>
	Généralités sur le don .....	13
	Don et contre don .....	15
	La greffe est-elle un don Maussien ? .....	15
	Le don est-il gratuit ? .....	17
	Le don asymétrique .....	19
	Le savoir donner .....	19
	Le don sociétal .....	20
	Le don et les religions .....	21
	L'adhésion au don .....	24
	Le consentement présumé/consentement explicite .....	25
	Le savoir Recevoir .....	26

<b>VIII. ACCEPTATION DE LA GREFFE ET PATHOLOGIES PSYCHIQUES .....</b>	<b>27</b>
Grefe et troubles psychologiques .....	27
Pathologies rencontrées .....	28
<b>IX. LA MORT .....</b>	<b>29</b>
Qu'est-ce que la mort ? .....	29
La peur de la mort .....	32
<b>X. L'ARRET THERAPEUTIQUE.....</b>	<b>33</b>
<b>XI. LA RESPONSABILITE MEDICALE .....</b>	<b>35</b>
<b>XII. LES CIRCONSTANCES DU PRELEVEMENT .....</b>	<b>36</b>
Le donneur vivant.....	36
Le donneur décédé .....	38
La mort encéphalique .....	38
Le donneur à cœur arrêté.....	40
Le process M2 .....	41
Le process M3 .....	42
<b>XIII. SYNTHESE.....</b>	<b>43</b>
<b>XIV. CONCLUSION.....</b>	<b>47</b>
<b>XV. BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>48</b>
<b>XVI. SOMMAIRE DES ANNEXES .....</b>	<b>51</b>

## I. INTRODUCTION

Le nombre de patients en attente de greffe ne fait qu'augmenter sur ces dernières années : en 10 ans (2005 à 2015) le nombre d'inscrits au 1<sup>er</sup> janvier a doublé (6787 à 13749). Sur cette période le nombre de greffes est passé de 4238 à 5357 et le nombre de décès en liste d'attente de 328 à 579. L'écart entre patients inscrits et patients greffés ne fait qu'augmenter.

Cette augmentation du nombre de patients en attente de greffes a des causes multiples : augmentation de l'espérance de vie, vieillissement de la population mais les causes principales sont

- La technicité et les progrès de la chirurgie et de la réanimation qui repoussent les contre-indications de la greffe,
- Le prélèvement de greffons de plus en plus âgés et l'appariement âge donneur de greffons et âge receveur qui fait que l'on greffe des patients également de plus en plus âgés.

Ces chiffres bruts justifient la volonté gouvernementale d'augmenter le nombre de greffes en développant de nouvelles stratégies de prélèvements devant cette inadéquation entre nombre de greffons et patients en attente de greffes. Il est fréquent d'entendre parler de pénurie de greffons comme s'il s'agissait d'un bien de consommation avec des « stocks » insuffisants.

Les stratégies d'augmentation des prélèvements passent par

- Une meilleure exhaustivité du recensement des patients passant en mort encéphalique avec la mise en place d'un registre national en cours d'implantation : Cristal Action. Ce recueil de données en cours d'établissement sur l'ensemble de la France permet de détecter les non signalements de donneurs potentiels et de rediscuter des dossiers avec les équipes concernées.
- Un élargissement des critères de sélections des organes prélevés avec des prélèvements chez des personnes de plus en plus âgées. Une nouvelle filière de soins translatifs d'une durée limitée a même été créée pour « accompagner » vers la mort cérébrale des patients âgés cérébraux lésés au-delà de toute ressource thérapeutique et qui auraient souhaité donner leurs organes, il s'agit de l'abord anticipé. Cette approche nouvelle délivre des soins dits translatifs non pour le patient mais pour pouvoir prélever ses organes selon sa volonté (1). Ce sont des soins administrés à un patient non pour lui car il n'en retire aucun bénéfice du fait d'un pronostic vital à court terme mais uniquement pour ses organes afin de réaliser une greffe et d'optimiser la fonctionnalité des greffons

chez un autre patient qui bénéficiera de cette greffe. Cette attitude repose essentiellement sur une concertation avec la famille de façon qu'il n'y ait aucune ambiguïté sur la mise en place des thérapeutiques. Ce type de patients était limité très précocement auparavant pour éviter les obstinations déraisonnables. Cette filière de soins peut rencontrer un certain nombre de réticences auprès des urgentistes qui peuvent voir dans cette approche un problème éthique lié à une certaine forme d'acharnement thérapeutique... d'où la nécessité d'une parfaite information des praticiens inclus dans cette filière, de la famille en accord avec les volontés du patient, et en instaurant un certain nombre de critères : réversibilité de la décision à tout moment, durée butoir de 48 à 72 h de façon que l'attente ne s'éternise pas.

- Le développement du donneur vivant : particulièrement important dans les pays du Nord de l'Europe il est en nette augmentation en France.
- Le développement de prélèvement de donneur à cœur arrêté à la différence des prélèvements en mort encéphalique qui sont à cœur battant. La Conférence Internationale de Maastricht de 1995 délimite les circonstances de la mort en 4 classes (Annexe I). En France le prélèvement sur les classes 1, 2, 4 sont permis depuis 2006. Le prélèvement dans le process Maastricht 3 (M3), décès après un arrêt thérapeutique n'est permis que depuis 2014 du fait des problèmes éthiques soulevés. Sur le plan légal cette pratique aurait pu se développer plus tôt, mais le législateur et l'Agence de Biomédecine (ABM) du fait de la parution de la loi Léonetti ont préféré retarder son instauration pour qu'il n'existe pas d'amalgame ou de raccourci entre le « laisser mourir » et le prélèvement d'organes sur des patients décédés dans les suites d'un arrêt thérapeutique. Le problème éthique majeur dans l'instauration du Maastricht 3 est le conflit d'intérêt : n'abandonne-t-on pas les soins pour récupérer des organes, les médecins ne vont ils pas limiter plus facilement... !
- Mais aussi par une réflexion sur l'inscription des patients sur la liste d'attente de greffe : peut-on ou doit on greffer tout le monde ?

## II. PROBLEMATIQUE

La greffe est un moment d'intenses perturbations physiologiques et psychiques (2). L'insertion d'un organe étranger chez un individu met en route un processus de reconnaissance immunologique de l'intrus et une réaction de rejet avec comme corollaire la destruction de cet organe via un mécanisme bioimmunitaire.

L'incorporation de cette parcelle d'un autre individu dans son propre organisme génère également des problèmes psychiques du fait de la grande vulnérabilité psychique du receveur lié au contexte de la greffe (2, 3, 4). L'attente d'une greffe aléatoire qui peut améliorer grandement sa qualité de vie, voir lui sauver la vie génère une anxiété majeure avec des questionnements multiples sur la personne qui va lui permettre de survivre.

Le but de ce travail est de réfléchir si ces bouleversements somatopsychiques peuvent être influencés par la connaissance des divers processus de prélèvements : la connaissance des circonstances du prélèvement aggrave-t-elle ou améliore-t-elle la vulnérabilité psychique.

Nous allons nous intéresser à l'acceptation et l'intégration de la greffe chez le receveur en fonction de la perception et de la connaissance des circonstances des prélèvements de l'organe. Existe-t-il des interférences entre circonstances du prélèvement, et l'acceptation du greffon et la compliance plus ou moins importante aux traitements et consultations. La vie post greffe peut-elle être influencée par cette connaissance du fait du stress lié à cette situation.

Mon questionnaire général sur la connaissance des conditions des prélèvements est né d'une demande spécifique d'un médecin de l'ABM qui m'a surpris et qui a choqué certains greffeurs dans le process M3 : faire signer une information au patient receveur sur les circonstances du décès du donneur par abandon thérapeutique. Pour le receveur l'acceptation du greffon est vraisemblablement plus aisée si le décès est accidentel sans aucune intervention médicale.

Dans ce questionnaire éthique nous allons développer la notion de don, de mort, d'arrêt thérapeutique, des différentes circonstances de ce don et des problèmes psychologiques engendrés par la greffe. Nous poserons le bien-fondé d'une information claire, loyale et adaptée au patient et le risque inhérent à une information trop intrusive. Lors d'entretien avec les patients ou les familles nous pouvons constater que trop d'information peut être délétère car cela peut générer des questionnements source d'angoisse Il faut donner une information suffisante mais pas forcément exhaustive : trop d'information tue l'information. Par contre il faut répondre à toutes les questions soulevées par le patient.

Mais qu'est-ce qu'un questionnaire éthique ?

### III. QUESTION D'ETHIQUE

Ma perception personnelle d'une question d'éthique est un questionnement sur la justesse d'une attitude permettant de respecter le libre arbitre des personnes et de leur apporter le plus de bien être en leur évitant le plus de désagrément pour eux et les autres. Cette question se pose face à une situation, mais pas n'importe quelle situation et pas pour n'importe quelle personne. Ce questionnement est à la croisée de ces 2 entités : une situation et une sensibilité particulière.

Ceci sous-entend que toute question éthique pour un individu ne le sera pas pour un autre selon la personnalité, l'éducation, la culture, et la législation. Trouver la bonne réponse ou plutôt une bonne réponse en harmonie avec la morale, la loi, et la sensibilité de la personne est une démarche qui peut être différente ou tout du moins non évidente suivant la personne, le lieu et le temps.

Lors de réunions au sein d'un comité d'éthique, la question reste question ; la réponse reste morcelée comme un puzzle ou une veste d'Arlequin. Les opinions sont un kaléidoscope des sensibilités, des personnalités. La vision du problème et de la question est en perpétuel mouvement en fonction des différentes pierres amenées à l'édification de ce brain storming.

La réponse à une question d'éthique ne peut du coup jamais être personnelle mais toujours être le résultat d'une confrontation d'opinions personnelles de façon à éclairer différemment sa propre vision des choses.

Pourtant l'opinion du grand public sur l'éthique est souvent différente. L'éthique se veut au-dessus de la morale et des lois : elle se veut l'essence même du bien et du mal, elle se veut la lame de bistouri qui tranche entre la tumeur et le tissu sain... !

Les questions d'éthique fondamentales concernent le Bien qui doit déterminer les conduites et l'action humaine. Son but est l'établissement des bases, justes, raisonnables, sensées et réfléchies pour les actions, faites lors de la vie en société. Les principes de l'éthique doivent être universels et valable sans références à des autorités ou des conventions extérieures.

Ceci dit chaque personne est plus ou moins formaté inconsciemment par les règles législatives et morales de la société où il vit et par ses croyances religieuses.

Pour P. Ricœur l'éthique est une méta morale : c'est la réflexion qui guide les actions de chacun, envers les autres, et qui intervient en premier dans la pensée philosophique. Elle doit secondairement être soumise à l'épreuve de la norme. Ces règles, universelles, constituent la morale (5).

J. Habermas est à la croisée de ces deux systèmes de pensée philosophique : des principes moraux, il érige une réflexion éthique qui, étant juste, va devenir universelle. (5)

D'une manière générale, l'éthique est une réflexion qui permet de guider notre action.

Alors que la morale définit le bien et le mal, l'éthique, elle, détermine plutôt le bon et le mauvais dans sa forme absolue ou tout du moins le meilleur et le moins mal dans sa forme relative.

Selon E. Kant, toute action doit intervenir dans un cadre, qui définit le bien et le mal.

La morale représenterait donc l'ensemble des références universelles permettant de régler les difficultés du vivre ensemble.

L'éthique permettrait à chacun d'évaluer ses propres attitudes, comportements et actions, tout en respectant ce cadre moral. (5)

Pour E. Kant l'éthique est la libre acceptation d'un devoir que la raison pure représente à la volonté comme nécessaire : est éthique ce qui est librement consenti parce que purement rationnel. Elle ne peut être contingente de circonstances extérieures, elle se place dans un registre de l'impératif catégorique ; à savoir ce qui s'impose à la volonté par la raison pure sans que ne puissent intervenir des contingences et des contraintes extérieures. Dans cette approche il existe une connotation personnelle d'autonomie, quid des décisions « éthiques » pour un tiers et de l'autonomie de ce dernier.

Dans l'utilitarisme ce n'est plus la raison qui est le critère déterminant de l'éthique mais le bien du plus grand nombre soit un bilan cout/bénéfice ou bénéfice/risque ou plaisir/douleur les conditions extérieures sont alors prises en comptes mais il existe cependant un certain nombre d'écueils comment quantifier plaisir déplaisirs concept par définition subjectifs et le terme le plus grand nombre sous-entend qu'il peut y avoir des « sacrifiés » (7)

La casuistique est une démarche éthique de type téléologique au cas par cas. La morale téléologique étant une doctrine pour laquelle la valeur morale d'une action a pour but la réalisation du Bien et c'est sur le Bien obtenu durant cette action que l'acte est jugé. (6) C'est l'étude et la résolution d'un cas de conscience en apparence insoluble. Dans *L'Ingénu* de Voltaire, le fait de savoir si la belle Saint-Yves commet un péché en succombant aux avances du ministre Saint-Pouange pour sauver l'Ingénu enfermé à la Bastille, relève de la casuistique: il s'agit de déterminer si la pureté de l'intention excuse la faute.

Tombée en disgrâce après les attaques de B Pascal, certains auteurs préconisent aujourd'hui un retour à la casuistique ou à l'éthique des cas. Depuis 1950, les morales dites de situations ont forcé la casuistique à définir ses limites, et à rendre plus précise sa perception du réel.

Il faut bien admettre que dans un comité d'éthique médical un certain nombre de cas de patients débattus relève en fait de la casuistique car le but est soit de moins nuire ou d'apporter le plus de bienfaits aux différents intervenants patient, proche mais aussi équipe soignante.

## IV. FORMATION ET IMPLICATION PERSONNELLE

La réanimation qui s'adresse à des patients entre la vie et la mort est une des portes d'accès aux problématiques de greffes d'organes. Le médecin anesthésiste réanimateur s'occupe :

- Du patient grave mais qui malgré les soins va passer en mort encéphalique et pour lequel il va entreprendre des soins translatifs (1,6,7). Ces soins translatifs sont relativement bien acceptés par les réanimateurs mais il existe encore des réticences en amont notamment des urgentistes qui sont moins impliqués par l'activité des greffes. Un médecin qui est pour la greffe ne peut occulter la phase de prélèvements : sans prélèvements pas de greffe... !
- De la limitation de soins pour les patients en dehors de toutes ressources thérapeutiques.
- Des entretiens et de l'annonce à la famille de l'évolution funeste de leur proche
- Du patient décédé pour lequel un prélèvement d'organes est envisagé : don d'organe à cœur arrêté (DDAC).
- De la gestion de l'anesthésie du receveur et aussi des soins post opératoires en réanimation.

Ces différentes facettes du réanimateur expliquent qu'un grand nombre de médecins coordonnateurs soient d'anciens anesthésistes réanimateurs.

Mon parcours personnel est important à exposer car il explique ma démarche et ma vision des différents problèmes éthiques abordés.

Ma carrière hospitalière s'est principalement déroulée en réanimation médicale, chirurgicale et traumatologique, mais aussi dans la prise en charge de patients d'hématologie et de transplantés rénaux, pancréatiques et hépatiques. Depuis une dizaine d'années j'ai participé aux consultations anti douleur sur l'hôpital Edouard Herriot : en tant qu'anesthésiste réanimateur. La douleur aigüe est une compagne que l'on maîtrise la plupart du temps, mais la douleur chronique représente une pathologie et une entité totalement différente, souvent rebelle, elle nous apprend l'humilité. Le patient douloureux chronique n'est pas qu'une entité somatique mais un patient avec son psychisme. Les troubles et les répercussions de cette douleur interagissent avec la psyché. Il existe une « vis sans fin négative » une sorte de descente aux enfers, la douleur isole et déprime, l'isolement et la dépression renforcent la douleur. Les antalgiques ne suffisent pas car il existe en fait un mal être. Ce constat m'a fait ressentir le besoin d'une autre approche qui m'a conduit à suivre une formation de thérapie cognitivo comportementale.

Mais le douloureux chronique n'est pas non plus qu'un soma et une psyché, c'est un être qui évolue au sein d'un environnement familial, sociétal et professionnel avec des conflits pouvant être d'ordre judiciaire et notamment une non reconnaissance d'un préjudice d'où ma formation d'expertise médicale et de réparation corporelle pour aider le patient d'une façon globale. Le patient est un être plus complexe que la somme arithmétique d'un certain nombre d'organes, il existe des interactions somatiques, psychiques, mais aussi avec ce qui l'entoure et le façonne : éducation, profession, religion... Il est façonné voir blessé par ses pensées et ses tourments induits par le milieu où il évolue.

J'ai participé à la mise en place des prélèvements d'organes sur cœur arrêté sur des patients Maastricht 1, 2, et 4. Notre équipe a été la première en France à réaliser des prélèvements sur un donneur à cœur arrêté en 2006.

Devant mettre en place le Maastricht 3 aux Hospices Civils de Lyon, une initiation à l'éthique m'a paru nécessaire dans ce process où l'arrêt thérapeutique pour raisons médicales entraîne le décès et où un prélèvement d'organes est possible. N'existe-t-il pas dans cette séquence un risque de dérive ? Le cloisonnement entre la décision d'arrêt thérapeutique et l'équipe de prélèvements suffit-il à éviter tout conflit d'intérêt ?

En physique quantique il est classique de dire que le fait d'observer le phénomène le modifie. Le fait d'observer un animal en liberté risque de modifier son comportement. Le patient hospitalisé ne dira pas la même chose suivant l'interlocuteur : le patient se plaint de douleur à l'infirmière mais tout va bien à la visite du médecin... !. Suivant les circonstances, suivant l'observateur (discretion disponibilité...) le recueil de données peut varier. Il peut en être de même pour l'analyse d'un process philosophique ou éthique. Le parcours et le vécu de l'observateur par ailleurs va modifier vraisemblablement l'interprétation de ce dernier mais son approche envers le sujet peut modifier le recueil de données de façon parfois très différente.

## **V. METHODOLOGIE**

A partir de mon questionnement sur les possibles répercussions au niveau du receveur de la connaissance des circonstances de prélèvements, j'ai recherché un certain nombre de mots clefs se référant aux prélèvements, aux greffes et à des sujets tels que le don, le contre don, l'acceptation du don et de la greffe, la mort, l'arrêt thérapeutique, la greffe l'historique et les troubles psychiques qui s'y rapportent, la responsabilité médicale...

Suivant l'intérêt personnel que je portais au sujet, soit je consultais les articles via la documentaliste des Hospices Civils de Lyon ou le centre de documentation du centre éthique de Lyon, soit j'acquerrais le livre. (E. Fourneret La mort sous contrôle : dilemmes

éthiques pour les soignants Edition Seli Arslan octobre 2015, M Canto-Sperber Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, Edition PUF 1996 ; L. Roy Ethique Médicale L'engagement nécessaire. Edition L'Harmattan 2010 ; G. Durand Introduction à la bioéthique Maylis de Kerangal Réparer les vivants Edition Verticales ; JB. Stora Vivre avec une greffe : accueillir L'autre. Edition O. Jacob, Le Contrat social de JJ Rousseau PUF)

J'ai également fait référence à certains films (6 personnages en quête d'éthique M. et B. Dal Molin emprunté au cercle éthique, Mars attack, Frankenstein, L'odyssée humaine).

J'ai rapporté certains éléments d'une grande enquête « CAP » sur les prélèvements d'organes et de tissus réalisée sur les Hospices Civils de Lyon par la coordination hospitalière sur les connaissances, les attitudes et les perceptions des prélèvements : réalisée de fin septembre à mi-octobre 2014 sur l'ensemble des personnels de tous les services d'urgences, soins continus et réanimation des HCL. Nous disposons de 771 réponses dont 45% d'infirmières, 23% d'aides-soignants, 8% de médecins, 3.5% d'administratifs et 2.3 % de cadre de santé. Soixante-six pour cent des personnes interrogées considèrent que moins de 50% de la population est favorable au don. Seul 20% des personnes interrogées ont une idée juste du nombre de patients en attente de greffe. Les résultats sur la perception de la mort encéphalique sont surprenants comme nous le découvrirons.

Il existe également un certain nombre de cas cliniques rencontrés au cours de mon parcours professionnel notamment sur les donneurs vivants

Mes tuteurs sont de deux environnements différents

- Tuteur de terrain Serge DUPERRET ; réanimateur hôpital Croix Rousse, il participe activement à la mise en place du process M3 aux HCL. Il possède un doctorat d'Ethique Paris
- Tuteur académique : Louis ROY : philosophe, responsable Sciences Humaines ITECH

## VI. GENERALITES SUR LA GREFFE

### La première transplantation est mythologique

Typhon monstre mi-homme mi-fauve coupa lors d'un combat les muscles et les tendons de Zeus et les enferma dans une peau d'ours dans une grotte sous la surveillance de Delphyné être chimérique mi femme mi serpent. Zeus infirme et prisonnier dans cette même grotte sera libéré par Hermès et son frère Aegipan. Hermès est le premier chirurgien qui transplantera les tendons de Zeus. (5.1)

Dans la Bible, Dieu prélève un organe au premier homme pour créer Eve, préfigurant le clonage.

Au XIX<sup>ème</sup> siècle il existe un certain nombre de tentatives de greffes tissulaires notamment de peau par JF Reverdin. Mais la greffe d'organes prend son essor au XX<sup>ème</sup> siècle du fait de 2 apports majeurs : la suture vasculaire avec les travaux français de M Jaboulay et A Carrel et l'immuno suppression à la suite des travaux de J Dausset sur le typage HLA. Les premières xénotransplantations rénales à un humain seront réalisées en 1906 par M Jaboulay au niveau du coude et par E Unger sans succès. En 1908 A. Carrel réalise la première auto transplantation fonctionnelle sur une chienne. En 1933 Y. Voronoy publie la première greffe rénale à partir d'un rein de cadavre qui se soldera par un échec immédiat. En 1952 première greffe à partir d'une donneuse vivante : une mère pour son fils victime d'un éclatement d'un rein unique avec une survie de 21 jours par J. Hamburger. La première greffe rénale réussie surviendra en 1954 à Boston par J. Merrill J. Murray mais ce après des expérimentations ayant commencé dès 1947. En 1960 R. Kuss réalise la première greffe chez deux patients non apparentés grâce aux débuts de l'immunosuppression : la corticothérapie et l'azathioprine après des essais d'irradiation totale entre les années 55 et 60. La transplantation d'autres organes allait suivre : le foie en 1963 à Denver par Starzl, et le cœur en 1967 par C. Barnard au Cap suites aux travaux de Shumway (8) En 1998 première greffe de main au monde à Lyon par JF. Dubernard et E. Owen et en 2005 première greffe de visage.

En 1972 la découverte de la ciclosporine allait modifier l'immunosuppression. Les travaux sur la conservation des organes de Collins puis de Belzer ainsi que la notion de mort cérébrale qui ouvre le prélèvement à cœur battant vont contribuer au développement des greffes.

Le XXI<sup>ème</sup> siècle verra sans doute une nouvelle ère : celui de la médecine régénérative à partir de cellules souches ou de xénotransplantations à partir d'animaux génétiquement modifiés.

Pendant des années en France l'éclairage médiatique portait plus sur la greffe acte technique noble et admirable plus que sur le prélèvement (acte non glorieux, les équipes de prélèvements étaient considérées comme des « charognards » il y a une vingtaine d'années en France). En Espagne l'acte noble est le don, d'où une vision différente et une implication et une acceptation forte du don et du prélèvement.

### **Le « risque du trop »**

Il existe toutefois un questionnement sur la légitimité de la greffe notamment sur des avancées techniques parfois débridées par certains auteurs.

Pour E. Fournier (9) le questionnement face à la greffe n'est pas dénigrement mais prudence. C'est un « oui mais » au progrès, mais un oui au progressisme : progrès qui prend en compte une avancée bénéfique dans le respect de l'éthique.

Pour V. Gateau (10) pas d'innovation pour l'innovation ; pas de greffe pour la greffe... ! La greffe doit rester dans des limites thérapeutiques raisonnables

S. Canavero (11) a récemment greffé une tête de babouin sur un autre babouin, l'animal a été euthanasié au bout de 20 minutes. Face à la tentation de la prouesse technique telle la greffe de tête humaine évoquée par S. Canavero, H Jonas (12) oppose le risque du « trop » devant une technicité débridée qui perd raison aboutissant à un remake de Frankenstein ou de Mars Attack où la création de chimère n'est plus taboue.

### **Le don dans la mythologie ?**

Le don, Gift en anglais, signifie poison en allemand. On retrouve cette ambivalence dans les œuvres d'Homère : don des dieux don du ciel mais aussi trahison du don, le cheval de Troie des Grecs aux Troyens, la coupe de Circé aux compagnons d'Ulysse qui les transforment en animaux ; le don empoisonné... ! Dans la Bible on retrouve également cette notion avec le fruit interdit que la femme donne à l'homme : la dette est rachetée par Dieu par le don de son fils (5.2). Dans de nombreuses religions le don est représenté par le sacrifice du juste pour sauver des innocents : la greffe n'est pas loin.

## VII. LE DON

« Pas de greffes sans prélèvements, pas de prélèvements sans dons »

Le don est la source de vie chez le patient en attente de greffe.

### Généralités sur le don

La notion de don a été développée de l'antiquité à nos jours, de SENEQUE et ARISTOTE à M. MAUSS en passant par B. MALINOWSKY.

La signification du don est variable selon l'interprétation des auteurs

SENEQUE, dans les Bienfaits (13) explique qu'un homme vertueux est généreux car la générosité en elle – même est un bien sans que l'on en attende une contre -partie. Celui qui est généreux par espérance d'un retour ou pour en retirer une reconnaissance n'est pas réellement généreux il n'en a que l'apparence c'est un « Canada Dry » de générosité car il ne recherche que son propre intérêt en prétendant aider autrui. Un naufragé que l'on a aidé et qui repart dans son pays, sans pouvoir montrer sa gratitude sans remet à Dieu pour honorer sa dette. Cette reconnaissance a quelque chose de divin et s'apparente au Hau du don Maussien : l'esprit qui circule et revient au donneur. SENEQUE, distingue le beneficium ou don gratuit altruiste et désintéressé du munus dons des rois, dons de chantage, de corruption destinée à asservir l'autre ce qui est assez proche du concept du Potlach don servant à humilier l'autre car il ne peut rendre son équivalent.

On peut remarquer que le don altruisme de SENEQUE est différent du don Maussien car, il n'y a pas de contre – don. Cependant SENEQUE dans les Trois Grâces (13) parle du don de l'acceptation et du contre – don. M. MAUSS (14) qui a développé ce thème à partir des travaux de B. MALINOWSKY ainsi que GODBOUT (15) retrouvent cette triplète.

Selon Mauss le don est un phénomène social qui tisse les liens sociaux. Le don engendre le contre don. Le don bien que gratuit est un échange car il implique une réponse : le contre don. Le don a un rôle majeur dans les sociétés archaïques et primitives. Il est une alternative au troc et autres échanges économiques. C'est un comportement culturel plus ou moins formalisé basé sur le don et le contre don. Ce système d'échange comporte trois items : 1) l'obligation de donner, 2) l'obligation de recevoir, 3) l'obligation de rendre. Il existe à la fois une notion

de désintérêt (don gratuit) mais aussi un caractère obligatoire (5.2, 14) : ces dons permettent de tisser des liens et des alliances permanentes qui ne peuvent être refusées.

Dans son essai sur le don Mauss (14) dresse un tableau social des fondements des transactions humaines avant l'apparition d'une économie de marché et des formes modernes des échanges basées sur l'individualisme économique et l'utilitarisme (Bentham 1789, Mill 1863) (5.2 tome 1 p 551). Il existe une opposition entre l'intérêt pour la société, et l'intérêt à l'individu. Cette forme d'échange des sociétés mélanésiennes et polynésiennes est une forme de structure et de lien social basée sur la réciprocité quasi obligatoire pour que la société perdure. Il faut toutefois tempérer cette analyse car l'utilitarisme de Bentham et Mill n'est pas que pragmatique et utilitaire mais une théorie morale coordonnant et évaluant toute action morale sur trois dimensions : un critère de bien et de mal (welfarisme), un impératif moral que l'aspect positif de l'action s'applique au plus grand nombre (prescriptivisme), et une évaluation grâce à ce dernier critère (conséquentialisme) (5.3 tome 2 p 2001).

Le Potlach (donner) peut aussi avoir une valeur et une fonction de primauté : obtention d'une légitimité et d'une position hiérarchique plus importante, en fonction de la qualité et de la quantité des contributions faites dans une dynamique de groupe. Le Potlach renvoie en philosophie à la notion de dépense pure 'est un processus placé sous le signe de la rivalité : il faut dépasser les autres dons. L'anthropologue R Girard (16) identifie cette pratique rituelle à un phénomène plus large, un sacrifice permettant de désamorcer une violence collective et mimétique pouvant être déclenchée autour d'un objet de désir non partageable.

L'échange chez Aristote et Platon est un des fondements de toute société, mais à la différence de Mauss cet échange est économique, lié à la vente et à l'achat, et implique l'intérêt personnel et la monnaie en tant que moyen d'échange, la monnaie permettant d'établir l'équivalence de la valeur (5.2). Le refus dans ce cadre ne met pas en péril la société en tant que telle comme dans le modèle de Mauss, mais uniquement la relation économique et interindividuelle.

Derrida lui cultive le caractère paradoxal du don gratuit, ce dernier pour être réellement gratuit devant être ignoré du donateur et du donataire (5.2). Ces aspects se retrouvent aussi chez Kant et ses critiques utilitaristes.

## **Don et contre don**

A ces trois aspects du don correspond une compensation : le contre don, l'argent, la gratitude sauf si ce don n'a pas de source connue.

« On donne et on reçoit tout en flirtant continuellement avec le rendre...rendre, c'est donner, donner-recevoir-rendre c'est chaque fois poser l'indétermination du monde et le risque de l'existence, c'est chaque fois faire exister la société » (13, 17).

Le don implique le rendre ou contre don, ce contre don se fait soit envers le Bienfaiteur soit envers l'Autre. Si le don est incommensurable : don de vie par l'intermédiaire d'une greffe d'organe, comment faire pour témoigner sa gratitude surtout si le bienfaiteur est mort.

Il se crée un lien et une reconnaissance parfois impossible à assumer pour certains receveurs : la pression psychologique est trop forte. Il faut inscrire le don dans une éthique de la réciprocité asymétrique, le retour n'est pas forcément proportionnel.

## **La greffe est-elle un don Maussien ?**

Nous avons vu que le Potlatch (don dans les civilisations archaïques) repose sur le triplet don/acceptation/rendre (contre don) avec deux notions annexes : la gratuité et l'obligation du contre don. C'est cet ensemble de principes qui soudait la communauté.

Ces deux notions peuvent d'ailleurs paraître antagonistes : un don est-il gratuit s'il existe une contrepartie obligatoire. ? N'est-ce pas une forme de troc, même si cet échange est asymétrique, ou si le contre don vient d'un autre individu comme dans une chaîne de solidarité.

Le don d'organe n'est à première vue pas un don Maussien car s'il a don, acceptation du don il n'y a pas de contre don.

Cependant le prélèvement (don) et la greffe (acceptation du don) s'inscrivent dans le don Maussien au sens de la circulation exprimée par le terme Hau à savoir l'esprit du don qui nécessairement circule et revient. Selon lui chaque échange est un fait social total relié à d'autres échanges comparables par la circulation d'objets porteurs d'un élément spirituel, que l'on appellera ici le Hau, en suivant l'usage maori. Personne ne peut garder par-devers lui ce Hau qui doit circuler et, après un certain temps, revenir à son point d'origine. Aussi le Hau engendre-t-il, pour Mauss, une circulation d'objets liant entre eux une série d'échanges.

La définition Maussienne du fait social total fait donc disparaître la plupart des rituels dans l'échange, ce qui reste alors est une grande chaîne d'échanges le long de laquelle chaque événement est équivalent à tous les autres en ce qu'il est lié à eux par la même relation de Hau.

En intégrant cette notion spirituelle de Hau qui revient à son point d'origine le don d'organe peut devenir Maussien en ce sens que l'esprit d'altérité du donneur revient non pas sur lui mais dans sa famille.

Ce qui oblige à rendre, c'est « l'esprit de la chose donnée ». M Mauss écrit : « Ce qui, oblige dans le cadeau reçu, échangé, oblige, c'est que la chose reçue n'est pas inerte. Même abandonnée par le donateur, elle est encore quelque chose de lui ». Les biens donnés ne cessent jamais d'appartenir à leurs détenteurs initiaux. D'où Mauss conclut que « présenter quelque chose à quelqu'un, c'est présenter quelque chose de soi » et un peu plus loin « On comprend donc clairement et logiquement, dans ce système d'idées, qu'il faille rendre à autrui ce qui est en réalité par celle de sa nature et substance » (13, 18).

Mais le sens « phénoménologique » du don réduit à la donation sans que l'objet puisse être accaparé par le receveur ou donné avec intention correspond mieux au sens du don d'organes. Le receveur va vivre avec l'organe sur le plan biologique dans une sorte de symbiose plus ou moins réussie. L'intentionnalité est liée au caractère implicite de l'accord mais parfois à son caractère explicite dans le cas du donneur vivant ou dans d'autres circonstances lors du positionnement fort et clair du donneur du temps de son vivant.

Dans notre système de santé français le don est gratuit, théoriquement désintéressé en accord avec les termes précités. Il n'est pas censé être obligatoire car le donneur ou ses proches peuvent refuser le don (Registre national du Refus, avis des proches). Cependant le consentement est présumé et permet théoriquement le don de façon très large et l'évolution future des textes législatifs va vers une moins grande latitude pour le refus des proches (cf. don sociétal).

Dans certains pays le don d'organe peut prendre une forme plus aristotélique car il existe un dédommagement et il s'ensuit une relation économique entre deux sujets : une part du dédommagement pouvant être pris en charge par l'Etat de façon à limiter le trafic d'organes.

Le don est anonyme pour les donneurs décédés : le receveur ne connaît pas le donneur et la plupart du temps le donneur comateux ne sait pas qu'il donne ce qui pour ce dernier item s'apparente à l'idée même du Don gratuit de Derrida.

## Le don est-il gratuit ?

Pour le donneur défunt qui souvent ne sait pas qu'il donne du fait de la perte de conscience initiale le don est forcément gratuit mais il a un aspect positif lorsqu'il respecte sa conviction intime.

Pour la famille le don est économiquement neutre mais il peut être vécu de différentes façons:

- Soit il rajoute de la douleur à la douleur. La notion d'inviolabilité du corps est un aspect princeps de l'Humanité. L'Homme se distingue de l'animal notamment par sa propension à protéger le corps du défunt proche des agressions extérieures par la sépulture, ou l'incinération. Dans l'Odyssée de l'espèce le passage de l'animalité à l'humanité est l'apparition du respect du corps du défunt. Les égyptiens par la momification s'étaient hissés à un haut niveau de respect dans la considération du corps du défunt. La cryogénie se rapproche de cette démarche dans une approche d'un possible clonage ou d'un éventuel et aléatoire réveil dans un futur.
- Soit il peut donner un sens à la mort ce qui permet d'accepter le décès du proche, il existe enfin un élément positif et un sens à la mort... ! De la mort renaît la vie comme un Phénix. C'est aussi prolonger une parcelle de vie du proche dans le corps d'un autre. Lors de la momification chez les égyptiens, les organes étaient conservés dans des canopes : le patient receveur peut être considéré comme un canope biologique.

Pour le donneur vivant le don n'est pas anonyme. Il est gratuit en France ce qui n'est pas le cas partout. Le receveur qui connaît son « bienfaiteur » a une dette incommensurable envers lui. L'asymétrie du don peut entraîner une modification voire une altération de la relation du fait de l'incapacité du receveur à rendre l'équivalent de sa dette. Le donneur en retire certainement une certaine plénitude morale et un renforcement de son moi.

Cependant on ne peut s'empêcher au vu de résultats d'études récentes de s'interroger sur le fait :

- Qu'un certain nombre de donneurs vivants se plaignent de douleur chronique qui souvent témoigne dans mon expérience personnelle d'un mal être,
- Qu'un pourcentage non négligeable de donneurs n'ait pas repris leur travail à un an. Ceci contredit en partie les études antérieures ne mettant pas en évidence d'effet délétère. La réinsertion sociale semble difficile.

Lors des premières consultations un mari donneur vivant pour sa femme se retrouve à côté de sa femme et face au médecin et il décrit une certaine amertume : il n'est pas un patient... ! Il se sent un élément important de cette greffe, il emploie le terme d'auxiliaire médical et il aimerait un peu plus de considérations. Il décrit également un sentiment fort par rapport à sa masculinité celui du don de vie apanage de la féminité : l'ablation de l'organe est comme un accouchement avec son corollaire la vie pour l'autre. Par ailleurs les donneurs ont un sentiment d'abandon après la greffe, ils étaient le centre d'intérêt avant la greffe, après ils sont oubliés de l'équipe médicale au profit du greffé, tout du moins c'est ainsi qu'un certain nombre de donneurs le vivent. Il y a vraisemblablement un sentiment de frustration et de non reconnaissance de leur acte pour ces donneurs avec comme corollaire une réinsertion sociale difficile...!

Le don du donneur vivant est donc gratuit sur le plan économique mais s'il peut être désintéressé il peut également être source d'un désir de reconnaissance et de gratitude qui en cas d'absence conduit à cette frustration. Nous voyons ici chez le donneur vivant que le don peut avoir des retentissements psychiques et physiques chez le donneur.

Selon les circonstances du don et les différents intervenants la gratuité économique masque des motivations totalement différentes avec des bénéfices secondaires différents.

Pour la société le don et la greffe qui s'y rapporte sont franchement positifs tant sur le plan social car cet acte tisse une toile d'humanité et un lien social selon Mauss qui emploie le terme de prestation totale, sur le plan médical du fait de la prouesse technique, que sur le plan purement économique. La prise en charge en termes de coûts d'un dialysé chronique est nettement plus onéreuse qu'une greffe d'où l'incitation au développement des greffes. Si la première année d'un greffé coûte l'équivalent d'une année de dialyse, les autres années d'un greffé coûtent 4 fois moins cher qu'un dialysé.

Le don peut ne pas être gratuit dans certains pays, il peut y avoir une rémunération parfois institutionnalisée comme en Iran. Dans certains pays les familles qui s'engagent à donner des organes peuvent être prioritaires en cas de nécessité de greffe pour l'un des membres de leur famille. Dans ce cas l'incitation n'est pas économique mais n'en est pas moins forte. L'inadéquation entre greffons disponibles et demande a un effet pervers majeur avec le risque de « marchandisation » des organes débouchant sur le trafic d'organes : d'un acte d'une haute valeur morale on passe à un acte de barbarie.

## **Le don asymétrique**

Le donateur donne gratuitement sans obligation ni contrepartie, et le donataire l'accepte librement avec ou sans contre don : d'où la notion d'asymétrie car le rendu n'est pas obligatoire voir pas possible. Le don d'organe de par sa nature : don de vie, est par essence asymétrique car la réciprocité n'est pas possible... !

Ce don de vie asymétrique peut générer chez le receveur un sentiment de reconnaissance et de dette parfois difficilement soutenable induisant parfois des troubles psychologiques.

Selon la connaissance ou pas du donneur le contre don s'exprimera de façon différente soit directement envers le donateur soit envers l'autre et notamment envers l'équipe soignante.

## **Le savoir donner**

Le don nous venons de le voir peut être une chose très positive comme très délétère.

Sénèque distingue le beneficium ou don gratuit, altruiste et désintéressé du munus don des rois don de chantage ou de corruption destiné à asservir l'autre. Il insiste aussi sur la façon de donner et l'ingratitude trouve des circonstances atténuantes dans la posture du donneur : orgueil, colère, lassitude... « la reconnaissance n'est exigible que dans la mesure du bienfait ».

Il ne faut pas que par le don du donneur vivant, il puisse exister une pression sur le receveur le rendant ainsi dépendant. Il faut éliminer également toute pression familiale sur le donneur potentiel. Les équipes psychologiques des greffes ont un rôle majeur pour débusquer toute « déviance » du process. Dans le film « Le choix des sœurs », la receveuse se pose la question du libre arbitre de sa sœur qui lui donne un rein. « Quel aurait été le regard de la famille si elle avait refusé ». En cas d'hésitation du donneur il faut que l'équipe soignante perçoive cette interrogation et n'aille pas plus loin dans le processus. Il faut veiller à respecter l'autonomie et le libre choix du potentiel donneur.

La responsabilité médicale est importante dans les choix des termes pour l'annonce d'une possibilité de don à partir d'un donneur vivant.

Dans le film « six personnages en quête d'éthique » où la fille donne son rein à sa mère elle dit « ça vient du cœur, ma mère aurait fait la même chose ». Mais dans cette réciprocité il y a déjà une part d'obligation.

Pour le donneur mort la loi Caillavet (19) assure l'anonymat pour éviter toute interférence entre donneur et receveur.

### **Le don sociétal**

Le don, est un fait social total « La raison profonde de l'échange-don vise davantage à être qu'à avoir. » pour F. Dupuy (20)

Le prélèvement respecte le principe du meilleur de Derek Parfit (21) car il augmentera la qualité de vie d'un plus grand nombre.

Amartya Sen économiste et philosophe appelle welfarisme (welfare : bien être) cet utilitarisme pour le bien d'un plus grand nombre même si cela impose un minimum de sacrifices individuels. La théorie du choix social est un questionnement : comment le choix social et la règle de la majorité peuvent-ils aboutir à des décisions raisonnables et justes pour le bien être du plus grand nombre (22). Le sujet a été abordé pendant la période de la Révolution française sur le plan mathématique par Borda (1781) et Condorcet (1785) en instaurant le choix social par le vote et des procédures associées démocratiques. Puis K. Arrow (1951) dans le théorème d'impossibilité engendra une certaine morosité et un pessimisme semblant sonner le glas de cette approche. La société instaure le don via des articles de loi pour le bien du plus grand nombre même si cela peut heurter une minorité des citoyens. Les économistes utilitaristes dont J. Bentham (1789) quant à eux ne s'intéressent qu'à l'utilité totale.

L'état ne s'approprie-t-il pas le corps mort aux dépens des proches ? En fait dans le droit romain le corps après le décès appartient à la société et c'est elle qui doit en assumer la protection : le viol des sépultures est puni par la loi... ! Mais pour nombre de famille ceci est un rapt, eux seuls peuvent et doivent assumer la protection de la dépouille de leur proche. Cette situation dans certaines cultures peut poser rapidement des problèmes : habitudes culturelles et législation ne font pas toujours bon ménage.

Par le consentement présumé de la loi Caillavet de 1976 (19) l'état de droit impose sa vision du don comme une obligation légale en laissant toutefois un droit à l'opposition. La recherche de cette opposition, outre la consultation du Registre National du Refus, laisse la place à l'intervention des proches. Cette attitude pourrait être revue par l'amendement AS 1344 qui modifie l'article L 1232-1 du Pr JL. Touraine et M. Delaunay devant entrer en vigueur en janvier 2017 qui donnait à l'entretien avec la famille qu'un aspect informatif sur le fait que l'on allait prélever le défunt mais la forte opposition des professionnels à entrainer de profonde modification dans le texte (23). L'intérêt collectif est pris en compte et mis au premier plan : je peux recevoir donc je donne. !

Mais est-ce un don ou plutôt un contrat social ? À l'instar du Contrat social de JJ Rousseau « qui veut conserver sa vie aux dépens des autres doit la donner aussi pour eux. » (24)

Cette attitude est en accord avec les valeurs de la République :

- Liberté car l'individu peut exprimer son refus soit au niveau du Registre National des Refus soit auprès de ses proches. Le patient a la liberté de conscience pour être en accord avec lui-même.
- Egalité devant la mort et le prélèvement car chacun est concerné quel que soit son statut.
- Fraternité car la loi est pour le bien du plus grand nombre.
- Laïcité car la république se place au-dessus des « préjugés » religieux. En fait dans toutes les religions monothéistes, sauver une vie prévaut sur toutes les contraintes culturelles et pratiques religieuses.

## **Le don et les religions**

Le refus de la mort a entraîné dans les différentes religions la croyance dans une immortalité dans l'au-delà. Ceci s'est associé à l'idée du respect du corps pour une « nouvelle vie » dans ce corps dans un autre espace.

Pour la période égyptienne ce respect du corps est parvenu à un haut niveau de technicité grâce à la momification pour les pharaons qui étaient d'essence divine. Les différents organes étaient retirés et stockés dans des récipients les canopes, seul le cœur siège du courage était laissé en place : la primauté du cœur était déjà établie...Le reste du corps était embaumé, disséqué et protégé par des bandelettes. Cette pratique s'est peu à peu étendue aux couches hautes des dignitaires égyptiens.

Ce respect du corps et de la dépouille se retrouve dans un grand nombre de civilisations et de religions. Dans ce contexte cette croyance religieuse peut être un possible frein à la pratique des prélèvements d'organes.

Parmi les trois principales monothéistes le judaïsme et l'islam peuvent poser des problèmes dans la gestion au quotidien des prélèvements avec un taux de refus possiblement plus élevé. Cependant il est un principe dans toutes ces religions qui se trouve au-dessus de ses interdits : la vie est au-dessus de tout et il faut tout faire pour sauver une vie.

En 1996 l'église catholique, au travers de l'appel de la commission sociale des évêques de France, se prononce en faveur du don d'organe. « *L'église voit dans le don de tissu ou d'organe, dans la mesure où il est décidé librement en esprit de solidarité avec ceux qui souffrent, une des formes les plus éloquentes de la fraternité humaine* ».

L'église protestante se positionne dès 1994 quant au don d'organe, de son vivant ou lors du décès. Il apparaît clairement que pour cette confession nuls écrits ne contre indiquent la pratique du prélèvement : Jean XV, XIII : « Il n'y a pas de plus grand amour que de donner sa vie pour ses amis ».

« Il n'y a pas de meilleure façon de transformer l'absurde et le tragique d'une disparition soudaine que de permettre à d'autres de pouvoir encore continuer à vivre. »

Au sein de l'église anglicane il n'y a aucune réflexion faite autour du don, le choix est laissé libre aux pratiquants.

Pour l'église orthodoxe le don d'organe est vu comme un témoignage d'amour et de ce fait est encouragé. Pour le père Nikolaos Hatzinikolaou : « La transplantation peut être l'unique opportunité d'une communion d'amour entre les êtres humains »

Pour la religion musulmane il existe plusieurs courants :

Pour Sheikh Yûsuf Al-Qaradâwi « Nous pensons qu'il est permis de soulager un musulman souffrant d'une insuffisance rénale en lui faisant don de l'un des deux reins sains que possède un tiers. Cela est non seulement permis, mais méritoire aussi ; le donateur sera rétribué pour avoir fait miséricorde à un être humain méritant ainsi la miséricorde de Dieu ».

Pour l'école Hanafite : « Si une personne en bonne santé arrive à être persuadée [...] que s'il se sépare d'un des organes présents en double dans son corps [...] sa santé ne sera pas affectée alors il a le droit de faire don d'un de ses organes à un membre de sa famille qui risque de mourir ». Par contre le don après la mort ne semble pas possible : « Il n'est pas permis au mourant de léguer ses organes pour un éventuel prélèvement après la mort ».

Pour les écoles Chaféites et Hanbalites : « Il est permis de prélever un organe à partir du corps d'une personne décédée [...] à condition que la permission de ce prélèvement soit donné par la personne durant son vivant, ou par ses héritiers, ou par le responsable des musulmans ».

Pour Dali Boubakeur recteur de l'institut musulman de la grande mosquée de Paris : « Pour ce qui est du don, la réflexion musulmane était au départ empreinte de grandes réticences mais aujourd'hui les bio éthiciens de l'Islam considèrent que c'est un acte de charité au bénéfice de la vie d'un autre humain. C'est véritablement un don de vie ».

Dans le cas de l'Islam les points de vue divergent concernant le don d'organe après la mort.

Pour la religion juive l'approche est différente selon que le donneur est vivant ou décédé.

Pour le donneur vivant la transplantation d'organes et de tissus est autorisée sous réserve de l'accord des deux personnes concernées et avec l'assurance que la vie du donneur n'est pas mise en danger

Dans le cas du donneur décédé trois interdits sont à prendre en compte : en aucun cas il est possible de peut tirer profit d'un cadavre, ce dernier ne peut pas être mutilé et doit être enterré. Toutefois le prélèvement d'organes ou de tissus peut être autorisé : s'il s'agit de sauver d'autres personnes si le défunt a donné son accord, s'il est impossible de déterminer autrement la cause de la mort et à condition que les faits soient établis par trois médecins spécialistes, s'il y a nécessité d'un point de vue judiciaire, s'il s'agit de déterminer des maladies héréditaires en vue de préserver la santé des proches parents.

Il faut que le donneur ait expressément signifié son consentement de son vivant si sa volonté n'est pas connue il faut considérer l'avis de la famille et/ou d'une autorité rabbinique.

Le don d'organe après un décès est recommandé dans la Torah. Le fait de sauver une vie par le don devient un honneur pour le défunt.

Selon le Talmud, on ne doit pas tirer de bénéfices de la mort or Rabbi Unterman suggère, à propos de la greffe, « qu'il n'y a pas de bénéfice sur la mort puisque l'organe greffé ne fait que retourner à la vie ».

La greffe cardiaque pose néanmoins quelques problèmes, en effet, la Hala'ha considère qu'il y a décès que s'il y a arrêt respiratoire et cardiaque, or le don d'organe sur patient en mort encéphalique ne s'effectue qu'à cœur battant, le donneur n'est donc pas vraiment décédé selon cette loi religieuse. A la fin des années 60 certaines autorités rabbiniques suggèrent de définir la mort cérébrale alors que le cœur continu à battre, mais la plupart des autorités juives s'y opposèrent.

Grand changement en 1986, du fait des avancées technologiques (EEG), le cerveau commandant l'activité cardiaque, lors de la mort encéphalique le cœur continu à fonctionner seulement à l'aide d'appareillage, le patient est donc décédé selon la Hala'ha.

Le Grand Rabbin d'Israël Mordechai Eliahu émit cinq conditions afin d'autoriser la transplantation cardiaque : une définition claire de la cause de la mort, une cessation absolue des fonctions respiratoires naturelles, une preuve clinique de l'état de mort cérébrale, une confirmation de la mort cérébrale par différents tests et une preuve que les fonctions respiratoires et cérébrales ne peuvent continuer que sous assistance pendant au moins 12 heures.

Pour les prélèvements à cœur arrêté il n'y a théoriquement pas de raison de refus du prélèvement puisque la mort est « classique ».

C'est une bonne action de donner ces organes après la mort car comme le proclame le Talmud: «celui qui sauve une vie est considéré comme s'il avait sauvé l'humanité entière»

Il existe un certains nombres d'écueils dans le bouddhisme et le Shintoïsme. Le Bouddhisme préserve l'âme afin qu'elle puisse atteindre un jour la félicité, débarrassée de toute enveloppe charnelle et les Shintoïstes s'opposent catégoriquement au prélèvement après la mort.

Les préceptes de Lhassa admettent l'importance du don. Pour cela le corps doit être disponible, le passage de l'âme lors de son échappée doit être observé. Parfois cette séparation peut prendre plusieurs jours, ce qui rend le prélèvement impossible et dangereux pour le receveur. Toutefois il existe une cérémonie, la Powa, pratiquée par un Lama, qui permet d'ouvrir les chakras afin que l'âme s'échappe plus vite. Le départ de l'âme est constaté par un recolouration du visage lors de son passage, car elle s'échappe par le haut de la tête.

La tradition du nord croit qu'il y a un état intermédiaire entre les « incarnations ». Ils évitent donc de remuer ou de toucher le corps pendant huit heures. De manière plus générale le consentement préalable du défunt est souhaitable pour éviter les troubles après la mort, car l'âme serait traumatisée par une intervention chirurgicale non souhaitée sur sa dépouille. Le plus important pour les bouddhistes c'est de préserver l'âme afin qu'elle s'échappe.

Par contre pour le don d'organe, selon les régions et les ethnies, ils sont partagés, certains refuse catégoriquement et d'autres pose des conditions pas toujours évidentes pour un éventuel prélèvement.

Le concept fondamental de l'hindouisme est la réincarnation. Ainsi la vie du corps n'étant qu'une des nombreuses réincarnations de l'âme pendant son voyage à travers l'éternité, pour les hindouistes les transplantations sont non seulement acceptables mais absolument compatibles avec leurs enseignements.

Les témoins de Jéhovah ne favorisent pas le don, mais pensent qu'il vaut mieux laisser la question à la conscience individuelle. Pour ce qui est de la transplantation, elle est possible seulement si l'organe ou les tissus reçus ont été complètement purgés du sang.

Quant aux Tziganes et aux Gitans ils croient généralement à la vie après la mort et que l'âme des défunts refait son chemin pendant l'année qui suit leur décès. Toutes les parties du corps doivent donc être laissées intactes afin que l'âme conserve une forme matérielle.

En théorie il ne devrait pas être retrouvé fréquemment d'interférence entre religion et prélèvement mais la pratique quotidienne nous montre qu'il faut faire encore un grand travail d'éducation auprès de la population.

### **L'adhésion au don**

L'adhésion de la famille aux prélèvements est la résultante de nombreux paramètres : positionnement ou à défaut personnalité du donneur ; cohésion familiale ; niveau socioprofessionnel ; éléments culturels, religieux et intégration dans la société des membres de la famille, qualité des relations équipes soignantes famille, mais aussi des circonstances et de la temporalité de l'évènement causal. L'adhésion ou le refus peuvent se modifier avec le

temps, certains peuvent regretter une acceptation car ils pensent avoir été manipulés, ou au contraire leurs refus peuvent induire un sentiment de culpabilité vis-à-vis des receveurs.

Pour le personnel de la coordination hospitalière des greffes le refus est parfois vécu comme un échec, l'Agence de Biomédecine prônant un pourcentage d'acceptation du don toujours plus important via des comparaisons temporelles ou géographiques. Il en découle des stratégies d'entretien pour faciliter l'acceptation du don : en cas de méconnaissance du positionnement du donneur la demande « votre proche était-il généreux, altruiste... » induit plutôt une réponse positive. Comment donner une image négative d'un proche que l'on vient de perdre ? Mais n'est-ce pas une forme de manipulation ? Il faut se méfier dans ces moments de vulnérabilité lié à la perte d'un proche de ne pas induire une réponse en usant et abusant d'une sémantique pouvant circonscrire le libre arbitre et l'autonomie du proche même pour la bonne cause.

Plus que l'acceptation du don comme critère de qualité de l'entretien, la persistance et la perception du bien fondé de la décision sont des éléments déterminants de qualité de l'entretien : il faut que l'attitude choisie soit confortée par le temps ce qui est souvent le cas dans le don, et non regrettée en cas de refus. Cette attitude empêchera toute malveillance et surtout respectera l'autonomie du patient pour le donneur vivant et de sa famille pour le donneur décédé.

### **Le consentement présumé/consentement explicite**

Le consentement présumé ou implicite n'est pas un consentement éclairé. Qui ne dit mot consent est un raccourci qui pour le législateur devrait faciliter la greffe. N'existe-t-il pas là un manquement à notre devoir médical d'une information claire loyale et adaptée ?

Lors de l'approche de la famille le personnel de la coordination est sensé rechercher le positionnement du patient et non leur avis. Dans l'étude CAP des HCL seul 28% des personnes interrogées savent que seul le positionnement du défunt est théoriquement suffisant, 66% pensent qu'il faut l'accord des deux. L'amendement Touraine Delaunay qui voulait se recentrer uniquement sur le positionnement du donneur se heurte à cette habitude et a été finalement vidé partiellement de son sens sous la pression notamment du personnel des coordinations.

Pour E. Lepresle le consentement présumé est un acte favorable aux patients de la société en attente de greffe mais une épreuve pour les familles du défunt où le prélèvement peut rajouter de la peine à la peine (25). Nous sommes bien dans une optique utilitariste ou welfarisme.

Mais le don présumé peut aussi se concevoir comme la traduction de la non patrimonialité du corps : nous avons l'usufruit de notre corps sans en être propriétaire. Quoi de plus logique

qu'une fois mort le corps puisse être proposé à la communauté en s'appuyant sur l'intentionnalité bonne et voulue par tous ...

Le consentement explicite est une forme d'approche différente en relation avec une véritable démarche personnelle et altruiste du donneur et ce en toute connaissance de cause. C'est le mode de fonctionnement anglo saxon. Dans ce mode de consentement l'opposition de la famille perd de sa valeur. L'autonomie de la personne et le devoir d'information sont alors pleinement respectés.

### **Le savoir Recevoir**

Le don peut être accepté, désiré et sollicité mais aussi refusé actuellement. Le refus n'était pas possible dans le Potlach, le rendu n'est pas obligatoire dans notre société.

Le receveur peut accepter le don avec un certain opportunisme et détachement « je prends sans rien ne demander ni devoir à personne, c'est mon dû, j'y ai droit ».

Il peut se sentir redevable mais sans aliénation « un donneur et la société m'ont permis de survivre, j'en suis redevable aux deux par ma conduite citoyenne et par le respect de ce greffon ».

Mais il peut aussi se sentir redevable au-delà de ce que l'on peut faire et de ce fait générer des troubles psychosomatiques.

Dans le film « 6 personnages en quête d'éthique », dans la séquence du choix des sœurs, la receveuse se questionne sur le don : a-t-elle le droit de prendre un rein à sa sœur ; elle en ressent une grande gêne vis-à-vis de la donneuse. Elle est incapable de choisir la donneuse car les situations conflictuelles de l'enfance resurgissent. Elle laisse le choix à l'équipe soignante comme la famille qui donne un rein à leur mère.

Le choix est difficile pour l'équipe médicale car la sacrosainte recommandation « Primum non nocere » est enfreinte et qu'il existe toujours un risque potentiel quoique faible. La responsabilité morale médicale est pleinement sollicitée.

Recevoir et assimiler un organe n'est pas toujours chose simple. Il existe souvent un vécu de naissance ou de renaissance telle cette mère dont le fils a reçu une thérapie génique qui l'a sauvé et dont la date d'injection de cette thérapie est une nouvelle date d'anniversaire.

Recevoir et accepter une greffe c'est incorporer un corps étranger avec des modèles d'acceptation très différents selon les sujets (3, 4, 9, 26). L'intégration du greffon peut se faire par le receveur

- Soit comme l'acceptation d'une simple pièce qui lui permet de continuer son chemin
- Soit l'organe est intégré de façon pleine et totale, avec un déni du donneur : cet organe est le sien
- Soit cela engendre un besoin impérieux de recherche du donneur avec des fantasmes variables sur le donneur : quel est son sexe, sa race et couleur de peau, sa religion.... Certaines informations sur le net, style Urban Legend, montre que la personnalité du donneur est importante pour le grand public. Récemment une information circulait sur l'arrestation d'un patient ayant tué vingt-sept personnes après la greffe d'un cœur d'un serial killer. Cette information non vérifiée mais plusieurs fois consultée montre bien que la greffe, dans l'inconscient humain du grand public, reste une aventure mystérieuse et dangereuse.
- Soit il s'agit de vivre avec l'organe d'un autre dans une sorte de partition de dualité et de symbiose.

Au tout début des greffes ; les témoins de Jéhovah refusaient la greffe qu'ils assimilaient à une sorte de cannibalisme, ce qui n'est plus le cas actuellement.

Dans l'acceptation d'un organe il existe de façon parallèle le deuil de l'organe explanté. Ce problème n'est pas la préoccupation principale des équipes de prélèvements et de greffes. Le receveur peut se poser le problème du devenir de cet organe (3, 26). Où va-t-il, que devient-il, qu'en fait on ? C'est une partie de soi qui meure, et en même temps que cette nouvelle promesse de vie, sa propre finitude est déjà en train de s'accomplir. Cependant la période d'attente, d'incertitude a favorisé le travail de deuil de l'organe.

## **VIII. ACCEPTATION DE LA GREFFE ET PATHOLOGIES PSYCHIQUES**

### **Grefe et troubles psychologiques**

La greffe pose un certain nombre de problèmes psychologiques et notamment une vulnérabilité émotionnelle du fait d'une blessure narcissique liée à la pathologie, et d'une altération de l'image corporelle. Les problèmes sont différents selon la chronologie par rapport à la greffe.

L'annonce de la greffe est un moment important et déstabilisant car c'est en quelque sorte l'annonce de sa propre mort imminente, et qui par ailleurs pose le problème de l'acceptation de la greffe ...seule issue possible pour la survie.

L'attente de la greffe est une période d'anxiété majeure et de torture psychologique : impuissance et dépendance du fait de l'attente du greffon, fantasmes mortifères liés à ce triple deuil : celui de l'organe atteint, celui du donneur dont on attend l'organe, et de celui que le patient a été. Lorsque l'angoisse de mort devient trop envahissante celle-ci peut conduire à un véritable état psychotique.

Lors de la période péri opératoire il peut exister des épisodes de délire post opératoire liés à la greffe (anxiété), aux traitements (immunosuppresseurs...) et aux conditions d'hospitalisation en réanimation (perte des repères du fait du manque de sommeil : bruits, lumière et des traitements sédatifs antalgiques.)

Après la greffe il peut exister différentes pathologies liées à la présence du greffon ; fantasme d'infection par greffon en fonction des suites. Parfois le greffon peut dysfonctionner sans qu'il existe des causes organiques évidentes : quelle est la participation du psychisme ?

### **Pathologies rencontrées**

Les pathologies rencontrées sont variables suivant la gravité de la pathologie et l'organe greffé mais aussi de la durée d'attente et du terrain antérieur. Les pathologies les plus fréquentes sont :

- Un syndrome dépressif plus ou moins profond, plus ou moins réactionnel à la situation difficile à vivre
- Une anxiété réactionnelle à cette mort annoncée, à cette attente où rien ne dépend du sujet
- Des troubles psychotiques favorisés par les traitements associés.
- Des troubles sexuels plus ou moins faciles à aborder par le sujet selon sa personnalité.
- Des troubles de la compliance pour la prise des traitements immunosuppresseurs favorisant le rejet tant physique que psychique
- Des épisodes de delirium post opératoire favorisés notamment par la prise de différents médicaments mais aussi par la perte des repères en réanimation
- Des épisodes psychotiques ou une décompensation d'une affection psychiatrique antérieure (26)

Il est certain que ces types de pathologies se retrouvent dans toutes les maladies aiguës ou chroniques avec un pronostic vital engagé à plus ou moins court terme. Mais lors de la possibilité d'une greffe qui peut rendre sa vie presque à son niveau antérieur et que cela ne se

joue qu'à un certain concours de circonstances : l'existence d'un décès dans un timing adéquat. C'est une sorte de loterie ou de roulette russe...qui engendre un sentiment d'impuissance et d'injustice exacerbé et une dépendance liée au décès d'un autre.

## **IX. LA MORT**

Pour D Sicard la mort est l'évènement ultime le plus intime d'un individu mais en même temps un évènement collectif qui rassemble les individus (27).

La situation tragique, pour ceux qui restent, très bien décrite dans « Réparer les vivants » est un moment d'intense souffrance et de chamboulements émotionnels rendant difficile la neutralité du questionnement prélèvement. (28)

### **Qu'est-ce que la mort ?**

Qu'est-ce que la mort ? Le patient est-il mort pour qu'on puisse le prélever ? Questionnement fréquent dans la littérature mais qui existe aussi chez les familles et même chez les soignants.

La notion de mort s'est modifiée ces dernières années : auparavant la mort était liée à la primauté du cœur : l'arrêt cardiaque signait la mort. Mais depuis les progrès de la réanimation la primauté s'est déplacée vers le cerveau, ce qui est un changement de paradigme important et pas toujours intégré.

Pour Le Breton « Il n'y a pas d'objectivité de la mort mais seulement des définitions provisoires liées aux avancées scientifiques » (29) ceci semble bien loin des certitudes du monde médical !

La mort a été pendant des siècles liée à l'arrêt de l'activité cardiaque entraînant l'arrêt complet et définitif des fonctions vitales de l'organisme. La notion de mort encéphalique a remis en question nos certitudes suite au rapport de Harvard publié en 1968 (30). Ce rapport semble coïncider avec la mise en œuvre et l'essor des transplantations, ce qui a posé un certain nombre de questionnement. Pour R Scott «la reconnaissance sociale et juridique de la mort cérébrale et le développement des prélèvements sur les cadavres, c'est un peu l'histoire de l'œuf et la poule. Qui est venu le premier ? » (31). En clair n'y a-t-il pas eu conflits d'intérêts : redéfinir la mort pour pouvoir prélever des organes et favoriser la greffe. Pour M. Machado ce débat n'a pas lieu d'être les premiers essais de transplantation ayant commencé avant : coma dépassé et greffe ont pour lui des cheminements propres (8).

Pour H. Jonas le corps vivant ne saurait consister en une totalité qui résulterait de la somme des parties qui le composent. Il doit être vu comme totalité irréductible à l'addition de ses composants. Si donc on peut bien considérer qu'un corps n'est pas en vie quand bien même des sous-systèmes locaux continuent d'assurer une activité biochimique permettant par exemple la pousse des cheveux et des ongles un certain temps après la mort, en revanche on ne saurait considérer un corps mort tant que les fonctions respiratoires ou circulatoires sont encore actives.

La mort doit donc arriver au corps tout entier et on ne saurait considérer une partie de l'organisme comme étant le siège de la vie en soi. En faisant du cerveau le lieu de la personnalité et de la conscience coupé du reste de l'organisme, on observe une résurgence, mais détournée de son sens, du dualisme de l'âme et du corps, tout se passant comme si le corps pouvait être une machine dont les pièces étaient utilisables à tous égards tandis que le cerveau (analogue ici de l'âme) prenait sur lui le tout de la dignité humaine. Or, de même que l'âme est toujours relative à ce corps et ce corps à cette âme, il faut bien reconnaître que le cerveau est fonctionnellement solidaire de la totalité organique

La mort est moins un état déterminé qu'un processus en cours. Vouloir lui assigner un moment ne peut avoir qu'un sens : celui d'instrumentaliser le corps dont la société a besoin pendant qu'il est encore chaud. Il faut au contraire laisser à l'homme ce droit qu'il a de mourir en paix, sans d'ailleurs prendre le risque d'une dernière souffrance que le prélèvement d'organes pourrait infliger à son corps.

H. Jonas père de l'Ecologie et du Principe de Responsabilité commente ce rapport en mettant en exergue son aspect utilitariste mais reconnaît aussi le soulagement des familles d'un accompagnement long et difficile et met fin à une prise en charge médicale face à une impasse liée aux progrès techniques des moyens de suppléance sans qu'aucune amélioration puisse survenir (12, 32). Cette dernière analyse est pour moi aussi valable dans le process M3 si l'on considère l'accompagnement du mourant et de sa famille en respectant son souci d'altérité.

Dans le rapport d'Harvard c'est le caractère minimaliste de cette définition que H. Jonas trouve suspect. Comment ne pas soupçonner cette définition de viser un but utilitaire, aussi généreux soit-il, et de négliger ce faisant le respect de la dignité humaine ? En arrêtant la respiration artificielle dès que l'activité cérébrale cesse, on « s'offre » la possibilité de prélever sur le corps, devenu une véritable banque d'organes, ceux d'entre eux qui seront nécessaires pour satisfaire la demande de greffes du moment. La nouvelle définition de la mort est donc la condition théorique permettant de déclarer au plan pratique que le corps est mort, tout en lui laissant pourtant suffisamment de vie afin d'en extraire les organes précieux.

L'impératif prioritaire n'est pas le soulagement du patient, et par conséquent celui de la famille et de l'institution hospitalière, c'est l'exigence utilitaire de réaliser des

transplantations dans de bonnes conditions qui commande en vérité le choix de la mort cérébrale comme nouveau critère de la mort

Mais plus encore que le prélèvement d'organe le danger est d'instrumentaliser le corps du patient. En vertu de l'argument de la pente glissante, et puisqu'aucune limite n'est donnée à l'utilisation de son corps, celui-ci peut très bien finir par devenir une réserve disponible de matière vivante utile à d'autres. (12, 32, 33)

Il existe des critères médicaux, légaux sur lesquels s'appuie le médecin pour prélever les organes notamment dans la mort encéphalique.

Si la mort sur le plan légal est circonscrite dans la signature d'un « bon bleu » avec un horaire précis, pour les proches il s'agit d'un cheminement moins rapide nécessitant la compréhension et l'acceptation de ce décès : le deuil est une sorte de voyage initiatique qui prend du temps.

L'équipe médicale et la famille sont dans deux temporalités différentes : pour l'équipe soignante la mort du patient est un fait, acté et passé. L'équipe se tourne vers le futur avec la possibilité de prélèvements qui est une promesse de vie pour un autre patient. Pour la famille il n'est pas encore mort dans leur pensée il est toujours là. La dépouille est la seule chose qui rattache les proches au défunt et ils ont un sentiment d'obligation de respect et de protection envers elle. Ce qui explique un taux de refus de prélèvements de 30% alors que les sondages à froid donnent 80 à 90% d'avis favorables aux prélèvements. Dans l'étude CAP 86% des personnes interrogées étaient favorables au don et seule 4% y étaient opposées. Nous voyons que le choix à froid est totalement différent du choix en situation, vraisemblablement du fait de ce sentiment de protection et de devoir envers la dépouille de leur proche et du fait d'une vulnérabilité psychique des proches liée aux circonstances et tensions émotionnelles surtout si celui-ci ne s'est pas positionné. Quarante pour cent des personnes en l'absence de positionnement du défunt sont soit dans l'indécision soit dans le refus de prélèvement. Dans cette étude 78 % des personnes se sont positionnées et informées un de leur proche de leur décision, mais nous sommes dans une population hospitalière sensibilisée. La notion de devoir de protection de cette dépouille est illustrée par la chute à moins de 40% de l'accord pour prélèvement d'organes d'un de leurs enfants mineurs. Nous voyons que nous touchons du doigt un critère anthropologique et sociologique ancré de façon viscérale et non raisonné dans l'humanité de chacun.

Sur le plan biologique les cellules des différents tissus meurent plus ou moins vite selon leurs métabolismes et leurs résistances à l'anoxie. La temporalité de la mort n'est donc pas aussi simple : la mort n'est pas un phénomène brutal

## La peur de la mort

La peur de la mort est une caractéristique de l'humanité. La peur de la mort est la peur du néant... alors que nous n'éprouvons pas de peur de la période où nous n'étions pas, souligne Lucrèce. (34, 35)

Face à la mort l'Homme a développé des conduites protectrices et des attitudes différentes : religion attitude philosophique face à la vie et à la mort car les 2 sont étroitement liées. Pour Spinoza l'homme libre ne pense à aucune chose moins qu'à la mort et sa sagesse est une méditation non de la mort mais de la vie : méditer la vie c'est méditer la mort (36).

Les moralistes conseillent de profiter du temps qui passe « Carpe Diem » du fait de cette date butoir qu'est la mort (37).

Si la mort est programmée dans nos gènes avec l'apoptose, nous avons d'énormes problèmes à l'aborder et à la contempler : la mort est un soleil qu'on ne peut regarder en face (La Roche Foucault).

La mort se conjugue : il est mort, tu es mort, je meurs... de la troisième à la première personne du singulier, l'étau se resserre et augmente l'angoisse à mesure que la « personne grammaticale » change. La mort de l'étranger nous laisse le plus souvent indifférent. La mort du proche nous touche car elle nous rappelle notre propre finitude. Les soignants qui ont choisi toute leur vie de combattre la mort, supporte la mort à la troisième personne mais parfois il se crée une faille et la mort du patient peut créer une mise en scène de leur propre mort.

L'idée que la mort est un mal et la vie est un bien n'est pas une idée naturelle mais culturelle religieuse ou sociale. Le pacte social impliquant la protection des citoyens par l'Etat érige comme corollaire que le citoyen donne sa vie sur ordre. La vie n'est plus seulement un don de la nature mais un don conditionnel (5, 22). La peine de mort infligée aux transgressant peut être interprétée plus comme le reflet de l'exclusion définitive du groupe que comme la suppression de la vie. La tentative de suicide par ce biais est tout aussi mal perçue par la société, car elle renvoie à celle-ci l'échec de son mode de vie. Le nombre important de suicides montre bien que tout le monde n'est pas persuadé que la vie vaut mieux que la mort.

L'humanité pour L. Roy a été actée lors de l'apparition d'un triple refus en développant l'outil. Le refus de la sélection naturelle et de sa condition de proie dans la nature par un acquis culturelle, le refus de la souffrance et l'apparition des soins et de l'entraide et le refus de la mort en protégeant la dépouille par la sépulture et en lui fournissant des offrandes pour la vie de l'au-delà.

## X. L'ARRÊT THERAPEUTIQUE

L'arrêt thérapeutique se heurte à un principe fondamental tant religieux, philosophique que social : « l'interdit du meurtre ». Avant, de développer ce sujet, je voudrais, préciser ce qu'est un principe : il est une orientation, un chemin à suivre, une valeur, une inspiration mais non une règle, une réponse concrète ou une recette.

Le principe du respect de la vie désigne l'exigence de respect, de protection et de promotion de la vie humaine sous toutes ses formes en soi et chez les autres.

Il y a deux approches différentes : le vitalisme et l'humanisme

Pour le vitalisme, la vie humaine biologique est sacrée et il faut tout faire pour la protéger et la prolonger même diminuer. Dieu seul est maître de vie ou de mort et nul humain ne peut y déroger.

Pour l'humanisme, la vie biologique est le support de la vie personnelle et des capacités de vie consciente et relationnelle. La vie biologique est certes importante mais n'est plus un absolu. Nous voyons que l'arrêt thérapeutique est clairement en opposition avec le vitalisme et le caractère sacré de la vie mais pas avec la conception humanisme. Mais de quelle vie parle-t-on ? De la vie animale, humaine, humaine biologique, ou humaine personnelle ; et qu'entendons-nous par sacré ? Magie, religion, fondamentalisme, tabou...

Sur le plan théologique Dieu a donné la vie et seul lui peut la reprendre. Mais certains théologiens considèrent que Dieu en a confié la responsabilité aux êtres humains et dans ce cas, accepter cette responsabilité n'est pas se prendre pour Dieu mais pour un être humain (Von Edward KEYSERLING) (5).

Sur le plan philosophique la vie humaine commande le respect du fait de la vie elle – même, qui est sacrée intrinsèquement. Mais le sacré est moins dans le métabolisme biologique que dans l'expérience d'être en vie.

Sur le plan sociétal le « tu ne tueras point » a toujours eu des exceptions : légitime défense, peine de mort, guerres...

Dans la déclaration du Pape Pie XII (38), sur les moyens proportionnés ou disproportionnés on voit la base et la reconnaissance de l'adaptation des thérapeutiques pour éviter toute obstination déraisonnable. En terme médical, on est passé du caractère sacré de la vie au respect de la vie et de la qualité de vie.

La qualité de vie est une notion importante dans le respect de la vie lors d'une décision éthique médicale. En terme médical, c'est comparer les conditions de vie actuelles sous thérapeutique par rapport à ce que le patient souhaiterait ou pourrait accepter.

Cette notion de qualité de vie est l'un des items majeurs pouvant aboutir soit à la non prolongation des traitements soit à poursuite les traitements si il existe un espoir raisonnable, mais en tous les cas, il faudra toujours prendre en compte les soins de confort : le Care de Winnicott.

N.B. : Il existe des méthodes de QALYs (quality-adjusted life years) qui consiste entre une corrélation entre l'espérance de vie escomptable et la satisfaction obtenue ou au contraire la souffrance endurée par la prolongation de cette vie.

L'arrêt thérapeutique qui aboutit à la mort du patient est un acte récent dans la pratique médicale moderne. En un peu moins de vingt ans les médecins réanimateurs sont passés de l'obstination déraisonnable à l'arrêt thérapeutique et bientôt à la sédation terminale profonde. C'est une modification majeure de l'attitude thérapeutique pas toujours acceptée facilement par le corps médical. Le laisser mourir de la loi Léonetti de 2004 a laissé place à un accompagnement plus « musclé » : la sédation terminale profonde de la loi Clays Léonetti de février 2016 qui s'impose le plus souvent au médecin. Certains y verront une euthanasie déguisée qui cache sa véritable identité. Cette sédation terminale profonde est une opportunité pour le M3 comme la notion de mort cérébrale l'a été pour les prélèvements à cœur battant. Dans un process M3 le décès du patient inclus doit survenir en moins de 3 heures.

Mais pour avoir assisté à des agonies qui n'en finissent pas, aux souffrances des accompagnants, aux demandes et interrogations des familles, à des gasps éprouvants tant pour les proches que pour les équipes soignantes, cette sédation terminale profonde est une bénédiction pour les patients en fin de vie et leurs proches. Je proscriis toutefois le terme d'euthanasie et le réfute car l'intentionnalité n'est pas de tuer, mais d'accompagner, de soulager : c'est avant tout un gage d'humanité.

Si le rôle du médecin n'est pas de donner la mort, celui de soulager et d'accompagner fait partie de ses obligations. Ceci posera problème le jour ou la législation française changera vis-à-vis de l'euthanasie ; qui sera en charge de réaliser le geste d'euthanasie si le médecin ne se sent pas investi du droit de « tuer » ? Il faudra là aussi un changement de paradigme et de concept du rôle du médecin ce qui peut être difficile pour un certain nombre de praticien. Cependant qui plus que le médecin est apte à réaliser ce geste ultime : à partir du droit à la mort la société va créer un nouveau besoin qu'il va falloir qu'elle assume.... !

## **XI. LA RESPONSABILITE MEDICALE**

La responsabilité médicale est présente tout au long des différents procédés de prélèvement.

En tout premier c'est le médecin qui a en charge le potentiel receveur qui va ou non décider de l'inscrire sur la liste d'attente de greffe. C'est un choix difficile car c'est décider d'un certain confort de vie pour la greffe rénale mais c'est surtout borner les limites de la vie de son patient et c'est une décision lourde de sens pour lui car il n'est pas toujours facile de faire un tel choix. A contrario peut-on et doit on amener à la greffe tous les patients ? Certains patients présentent un état physiologique trop dégradé ou la contre-indication s'impose à la raison. Pour d'autres c'est la poursuite d'une addiction tel que l'alcool ou le tabac qui impose une réflexion : aider le patient à l'arrêt de son addiction sinon l'exclure, le laisser sur la liste au détriment d'un autre qui lui a stoppé son intoxication nocive pour le futur greffon. Ces choix peuvent s'appliquer de façon systématique et drastique ou au cas par cas après analyse du dossier du patient.

Lorsqu'il propose ou évoque la possibilité d'un donneur vivant il induit et expose le potentiel donneur à une pression psychologique que je juge proche de la non bienfaisance sous couvert d'une bienfaisance pour le receveur. Cette annonce doit être faite en des termes qui n'oblige pas le donneur potentiel surtout si ce dernier est vulnérable et influençable. Le devoir de donner s'impose entre frère et sœur, alors que cela semble naturel pour le parent envers son enfant. L'évocation de la possible responsabilité de la mort d'un proche est chez certain sujet non assurable et cela entame leur libre choix et donc leur autonomie. Lors des enquêtes nationales il ressort vis-à-vis du médecin un certain nombre de critique : « abandon » ou prise en charge insuffisante dans les suites, mauvaise information sur le risque de survenue de douleur et sur la cicatrice lorsque la chirurgie ne se fait pas sous procédure coelioscopique.

Lors d'un prélèvement à partir d'un donneur décédé, le médecin coordonnateur a la responsabilité de vérifier l'absence de contre-indication sanitaire, mais il faut savoir que cette responsabilité est partagée avec le médecin qui propose le donneur. En regard du Principe « primum non nocere » le médecin a la responsabilité de ne pas faire courir de risque au patient. Mais ceci est souvent plus compliqué car dans certaine situation vitale c'est la balance bénéfice risque qui prime. Comme je l'ai développé dans un article à paraître sur les prélèvements chez des patients porteurs de tumeurs cérébrales la situation doit être analysée en fonction du contexte clinique du receveur, des moyens de suppléance disponibles et des risques métastatiques de ces tumeurs ce qui nécessite une décision multidisciplinaire motivé et notifié dans le dossier. Il faut essayer d'avoir une attitude délibérative et non paternaliste en informant le patient des risques encourus lors d'une telle décision de façon à respecter son autonomie et notre devoir d'information. Mais là aussi la façon de présenter le dilemme est

importante d'autant que la décision doit être rapide si la situation est plus ou moins critique : « dois-je accepter ce greffon qui présente un risque potentiel certes acceptable, ou dois-je prendre le risque d'attendre avec le danger de ne pas être greffé ». Parfois dans ces situations une attitude paternaliste peut se révéler réconfortante pour le receveur qui s'en remet à une décision plus informée d'un Sachant.

## **XII. LES CIRCONSTANCES DU PRELEVEMENT**

La connaissance des circonstances du prélèvement influe-t-elle sur la fragilité psychologique du receveur et donc sur son comportement ?

Pour répondre à cette interrogation nous allons passer en revue les différents de prélèvements et voir comment cela peut influencer sur le vécu du receveur.

### ***Le donneur vivant***

C'est une circonstance très particulière où le donneur est connu et c'est même un proche en France dans notre cadre légal.

Le donneur vivant est caricatural pour l'étude de la relation entre connaissance des circonstances du don et notamment du donneur et la dépendance et le ressenti du receveur.

Le donneur peut être un parent dans 36% des cas, il donne une nouvelle fois la vie à son enfant : c'est un don qui s'entend, il se fait dans le fil de l'eau, dans le sens du courant de la vie. Ce sont eux qui qualifient le plus souvent de naturel et de normal le geste accompli. Ce sont eux aussi qui se déclarent le plus disposés à conseiller la formule à d'autres personnes. Ce don renforce les relations entre donneur et receveur, mais la relation devient plus asymétrique l'enfant étant encore plus dépendant et redevable à l'égard de son parent.

Le don parfois s'inverse et l'enfant donne à son parent c'est une très belle preuve d'amour, mais qui pour moi se fait à contre-courant même si ce don est compréhensible. Elle reste plus rare 5%. L'enfant s'acquitte de la vie donnée...il est libre il a payé sa dette de vie.

J'ai connu une jeune fille qui avait donné une partie de son foie à son père, au décès de celui-ci en péri opératoire la jeune fille a demandé qu'on lui redonne son foie ce qui me laisse songeur sur le niveau de compréhension de cette patiente. Ceci pose le problème de l'information claire et adaptée que doit le médecin à sa patiente qui ne semble pas adéquate dans cette situation.

Le don peut être transversal entre frère et sœur dans 33% des cas. Le sentiment du devoir est plus présent chez les frères et sœurs comme la référence à l'égoïsme, dont il faut à tout prix se démarquer comme s'il s'agissait d'une force contre laquelle on a dû lutter. "Ne pas le faire, c'est être d'un égoïsme qui fait que je ne pourrais me regarder dans une glace". Dans ce don fraternel la motivation est altruiste et s'impose au donneur mais il ne faut pas que la situation se dégrade et que ce don éminemment asymétrique perturbe les relations. Il faut se méfier du don empoisonné.

Cependant ces dons familiaux améliorent la plupart du temps le climat familial.

Dans 26% des cas le don peut venir d'un proche n'appartenant pas à la « tribu génétique » comme le conjoint... ceci est aussi un magnifique acte d'amour. Du côté des conjoints, le thème de l'amour est dominant ainsi que le bénéfice mutuel de l'opération. La greffe change la vie du receveur mais aussi celle du donneur et du couple. Elle sauve trois vies à la fois Mais quid de la dégradation des rapports entre ces 2 individus avec le temps? Le receveur n'est-il pas lié par ce don qui devient alors franchement empoisonné. J'ai connu un couple non marié : la femme a donné un rein à son compagnon. Les suites ont été difficiles et la situation étant précaire les relations entre les 2 sont devenues difficiles. Quels sont les sentiments des 2 protagonistes : pour la femme don et perte d'un organe et échec de son couple, pour l'homme dépendance vis-à-vis de sa compagne... Les situations et les relations entre les individus ne sont pas figées et évoluent avec le temps et ce don altruiste, d'amour peut se transformer en don empoisonné et créer une épine irritative.

Quels sont les motivations du donneur vivant ? Elles sont liées soit à des facteurs intrinsèques (principes moraux, philosophiques, religieux) soit à des facteurs extrinsèques (pression familiale, sociale)

A partir du moment où l'équipe médicale signale la possibilité du donneur vivant comme alternative au décès du proche elle génère une situation où chacun se sent « obligé » de se positionner du fait d'une pression, du regard des autres. La responsabilité du médecin est lourde dans l'annonce de la possibilité d'un don d'un proche mais aussi dans le choix de celui-ci.

Il existe une ambivalence dans la décision du donneur du fait du risque personnel jamais nul, à mettre en balance avec le gain psychique du fait du geste altruiste. Mais la situation n'est pas toujours aussi idyllique comme je l'ai signalé avec parfois retard à la reprise du travail, sentiment d'abandon, douleur résiduelle, et sentiment de frustration lié à une non reconnaissance de son geste...

Pour le receveur ce don peut entraver une prise de décision : après la greffe d'un rein de son frère un patient refuse l'ablation de celui-ci motivée par le développement d'une tumeur sur le greffon. Ce serait trahir le geste d'amour de son frère. Nous voyons ici que la connaissance du donneur altère l'objectivité du receveur et le met en danger.

## ***Le donneur décédé***

Le prélèvement sur donneur décédé peut se faire schématiquement dans 3 circonstances : le patient en mort encéphalique à cœur battant, ou le patient décédé à cœur arrêté soit de façon brutale et non contrôlé (M1 M2, M4) soit après un arrêt des soins (M3).

Ces 3 situations soulèvent un certain nombre d'interrogations dans la population.

## **La mort encéphalique**

### Historique :

La première description de coma dépassé remonte à 1959 lors de la XXIIIème réunion neurologique par M Goulon et P Mollaret. Elle ne sera reconnue en France par le Conseil national de l'ordre des médecins qu'en 1965. En 1968 les critères d'Harvard (28) définissent la mort cérébrale par l'abolition des réflexes du tronc cérébral et la qualifient de phénomène irréversible : on passe du coma dépassé à la mort du sujet.

Les critères de la mort encéphalique chez une personne assistée par ventilation mécanique reposent sur des critères cliniques : coma non réactif avec absence de mobilité spontanée, disparition des réflexes du tronc cérébral, absence de la ventilation spontanée et des critères paraclinique, soit 2 EEG plats à 4 heures d'intervalle minimum sur des enregistrements d'une demi-heure dans des conditions bien quantifiées et en dehors de tout facteurs confondants (sédation, hypothermie...) soit par une angiographie objectivant l'arrêt de la circulation encéphalique Décret 02/12/96 et lois 1994 (art L 1232-4)

Il faut savoir que ces examens paracliniques ne sont pas nécessaires pour les pays anglo-saxons. Il n'existe pas de législation européenne expliquant les disparités selon les pays.

### Perception du public :

La compréhension de la mort cérébrale est difficile pour le grand public. Un patient en mort encéphalique sous respirateur, est un patient calme, chaud, rose avec une tension artérielle comme n'importe quel autre patient d'un service de réanimation. La famille voit l'aspect d'un patient vivant d'où l'incompréhension et la dénégation de la mort. Mais cette interrogation ne se limite pas aux personnes n'ayant aucune connaissance médicale : une enquête dans notre hôpital a trouvé que sur 711 réponses, 619 (80.3%) personnes considéraient que la mort encéphalique correspondait bien à la mort, 82 (10.6 %) personnes réfutaient cette notion de mort, 63 (8.2%) ne savaient pas et 7 ne se prononçaient pas. Le pourcentage de personnes adhérant au diagnostic de mort cérébrale est quasi similaire entre médecins et infirmières (>90%) il descend à 84% pour les cadres de santé et tombe à 61% pour les aides-soignantes.

Pour le personnel administratif on est à moins de 50%. Ceci pose le problème de l'acceptabilité de la mort encéphalique dans une tranche de la population hospitalière ...quid dans la population générale. Mais plus surprenant trois médecins ne considèrent pas que ces patients soient morts et un ne sait pas...! Un peu moins de 50% des personnes interrogées se disent capable d'expliquer la mort encéphalique et d'aborder le don d'organes.

Le questionnement pour le receveur existe aussi mais souvent le don étant trop vital pour lui il se décharge sur le corps médical : à lui d'assurer et d'assumer la possibilité du prélèvement. Le pape Pie XII dans son discours laisse le médecin poser et assumer le diagnostic de mort cérébrale dans ce contexte.

#### Annnonce de la mort encéphalique :

La mort encéphalique survient le plus souvent dans un contexte soit violent (traumatisme crânien lors d'un accident, coma anoxique lors d'une tentative de suicide) soit brutal (accident vasculaire rapidement évolutif). La famille n'est pas préparée au décès du fait de la brutalité temporelle et traumatique. Il existe un déni de la situation qui ne peut être acceptée. L'annonce de la mort encéphalique dans la pratique est progressive. Lors de l'admission d'un tel patient nous possédons un certain nombre de critères cliniques, anamnestiques, et paracliniques (scanner cérébral, IRM, doppler transcranien, EEG) qui nous évoquent cette évolution délétère plus ou moins rapide. Lors du premier entretien la gravité est toujours abordée et la possibilité de l'évolution vers la mort cérébrale est évoquée mais sans insistance, car nous sommes dans une attitude thérapeutique même si les chances sont très limitées. Cette première approche thérapeutique permet de lier une communication constructive avec la famille. La famille tissera une relation de confiance et ne nous assimilera pas qu'à des collecteurs d'organes. Les entretiens rapprochés et proactifs en fonction des examens complémentaires (scanner, IRM, EEG, potentiel évoqués et doppler transcranien) orienteront vers l'évolution funeste de la mort encéphalique, période particulière où l'équipe médicale peut prélever des organes. Lors du diagnostic de mort cérébrale la famille a commencé à faire son deuil et la notion de prélèvement a été énoncée antérieurement. Le prélèvement peut être abordé plus sereinement par l'équipe soignante en collaboration avec l'équipe de coordination. Cette façon de procéder permet de récupérer une marge de manœuvre pour aider la famille dans son deuil et la préparer à accepter ce questionnement sur le prélèvement.

Lorsque l'évolution est très rapide et que le patient est en mort encéphalique d'emblée, la situation est beaucoup plus complexe à gérer, nous ne sommes plus des soignants nous sommes des annonceurs de malheur et qui en plus voulons dépouiller leur proche sans n'avoir rien tenté.

La relation de confiance manque et le refus est souvent présent du fait d'une sidération « ils sont fous, ce n'est pas possible il n'est pas mort ».

Je pense que cette attitude de déni et de suspicion peut être le témoin d'une perte de confiance de la population dans une médecine qui a des obligations vis-à-vis du coût de la santé. Il

existe une désacralisation de la profession que l'on constate également dans l'augmentation des agressions sur le personnel médical et paramédical dans les services d'urgences et sur le nombre grandissant de plaintes en justice.

Cette temporalité dans l'attitude n'a pas toujours existé ; il y a quelques années la notion de prélèvements n'était abordée qu'après l'annonce de la mort encéphalique et le médecin réanimateur souvent s'impliquait moins laissant cette tâche à la coordination des prélèvements. Cette attitude est encore présente dans certains pays comme la Roumanie comme me l'a confié un confrère anesthésiste roumain. L'implication des services de réanimation de plus en plus présente est quelque chose de positif pour l'acceptation du don et donc pour la greffe. Cette prise en compte du prélèvement par les services de réanimation est à la fois une conséquence d'une meilleure communication et d'une meilleure prise en charge des familles mais elle entrainera à son tour une approche plus humaine envers les proches.

### **Le donneur à cœur arrêté**

#### Principes :

Depuis le décret du 2 août 2005, il est possible de réaliser des prélèvements d'organes sur des patients décédés suite à un arrêt cardiaque.

#### Critiques :

- *Délai trop court*

L. Bossi (39) émet des réserves sur le process du donneur à cœur arrêté car la durée du no-touch est trop courte entre l'arrêt des soins lié au diagnostic de mort et les premiers actes préparatoires (canulation pour la circulation extra corporelle). Ceci pourrait entacher l'aspect irréversible de la mort ne permettant pas l'exceptionnel phénomène de récupération spontanée d'une activité cardiaque. Le délai de no-touch, de 5 minutes en France, est variable suivant les pays de 2 minutes à plus de 10 minutes. Cette variabilité des législations est un argument pour alimenter les critiques. Cette attitude « philosophique » est basée sur une méconnaissance totale de l'anamnèse des prélèvements sur cœur arrêté.

Cependant la question reste posée : les critères de la mort ne sont plus destinés à éviter d'enterrer une personne vivante, cauchemar récurrent du passé, mais à anticiper la déclaration de mort pour permettre le prélèvement d'organes « vivants » ou de façon moins polémique « le plus fonctionnel possible ».

Dans le process M3 les patients limités sont des patients avec des pathologies non récupérables et dans un état physiologique dégradé. Le décès doit survenir en moins de 3 heures sinon les organes présentent un risque de défaillance chez le receveur : ce critère est pris en compte dans le choix des patients lors de l'éligibilité suivant un certain nombre de critères prédictifs (UNOS, critères Wisconsin). La moyenne de survenue du décès sur les

vingt-cinq premiers cas français est d'environ 20 minutes... Dans ce contexte de fin de vie la récupération spontanée est inenvisageable.

Dans le process M2 les patients présentent souvent moins de pathologies, le terrain antérieur est moins dégradé ce qui pourrait poser quelques interrogations... mais il ne faut pas oublier que ces patients n'ont pas récupéré d'activité après plus de 30 minutes de réanimation intensive et qu'ils doivent répondre à un certain nombre de critères cliniques et paracliniques pour le choix entre une assistance circulatoire avec oxygénation par une membrane extra corporelle (ECMO) thérapeutique et une circulation régionale normo thermique (CRN) pour prélèvements.

- *Le donneur n'était pas mort (40)*

Un épisode relaté dans le Monde en 2008 a donné un grand coup de frein à l'installation du M2 : un patient engagé à tort dans le process M2 a récupéré sous ECMO.

Les équipes médicales et le SAMU se sont interrogés suite à la survenue de cet épisode et le nombre de patients inclus dans cette filière a chuté. Les résultats de l'ECMO thérapeutique collecté à Lyon sont décevants : cependant une nouvelle étude multicentrique va bientôt commencer. Mais les 2 filières CRN pour prélèvements et ECMO thérapeutique doivent être clairement identifiées avec des critères de sélection pour chacune des voies claires et discriminants.

## **Le process M2**

Le process M2 est sans aucun doute la procédure la plus difficile à gérer car la temporalité est très défavorable. Le décès est brutal, et non attendu. L'arrêt cardiaque doit dater de moins de 30 mn avant le début du massage cardiaque pour le M1 (arrêt cardiaque en dehors de témoin) et dans le M1 et M2 le massage cardiaque dure minimum 30 minutes. Or pour pouvoir prélever il faut que la CRN soit prête à fonctionner dans les 150 minutes.

Dans ce laps de temps réduit il faut essayer de réanimer le patient, le techniquer (pose des abords veineux, mise en place de la CRN) annoncer le décès et demander le positionnement du patient et leur adhésion au don. C'est une situation « violente » et difficilement supportable pour la famille mais aussi pour toute l'équipe soignante car il ne faut pas être submergé par la détresse des proches dans ce chamboulement familial et psychique.

Par ailleurs la mise en place des désilets et de la CRN se fait la plupart du temps en l'absence de la connaissance du positionnement du patient et de la famille et ce sous massage cardiaque mécanique. La recherche du positionnement du patient sur le Registre National du Refus ne peut se faire qu'après la constatation du décès du patient pendant la période de 5 minutes de « no touch ». Après la pose de la CRN nous avons 4 heures pour joindre la famille recueillir

son consentement descendre le patient au bloc et réaliser les différents prélèvements : rein foie et théoriquement poumon. Le prélèvement pulmonaire n'est pas réalisable actuellement dans notre process cœur arrêté car les greffeurs pulmonaires lyonnais sont en train de mettre au point la technique de réhabilitation du greffon pulmonaire en synergie avec l'équipe de Grenoble. La première équipe française à l'avoir fait il y a tout juste quelque mois est parisienne.

### **Le process M3**

Le pré requis au M3 est un cloisonnement entre limitation et prélèvement. La décision de limitation et d'arrêt des soins doit être indépendante de toute idée de prélèvement pour éviter tout conflit d'intérêt.

La limitation est du ressort de l'équipe médicale qui a en charge le patient. Cette décision doit être collégiale avec un avis extérieur, motivée, et notifiée dans le dossier.

Les éléments de décision d'arrêt des soins reposent sur différents paramètres :

- Volonté du patient exprimée par lui-même, par directive anticipée, ou propos rapporté par la personne de confiance
- Impasse thérapeutique : les thérapeutiques ne peuvent sauver le patient mais surtout le maintien de la vie se fait en dehors de toute récupération permettant une vie relationnelle.
- Obstination déraisonnable au vu de la qualité de vie car comme l'écrit Sénèque : ce n'est pas de vivre qui est désirable c'est de vivre bien (41)

La famille doit en être informée et une fois cette limitation comprise et acceptée, la coordination doit être contactée pour vérifier si le patient est éligible aux prélèvements : à savoir pas de contre-indication sanitaire et discussion avec l'équipe pour évaluer si le décès est possible dans le timing du prélèvement : le décès devant survenir en moins de 3 heures. Un deuxième entretien avec la famille est organisé pour rechercher si le patient s'était positionné sur les prélèvements d'organes et en cas d'accord les modalités de l'arrêt thérapeutique sont définies avec la famille. La possibilité d'arrêt du prélèvement est également abordée avec la famille car le décès doit survenir rapidement afin que les organes ne souffrent pas et que le risque au niveau du receveur soit le plus faible possible.

En cas de décès hors délai la procédure est arrêtée et l'arrêt thérapeutique se poursuit en dehors de toute notion de prélèvement d'organe.

Le process M3 doit théoriquement être moins violent que les deux précédents tout du moins dans sa temporalité. Les patients inclus dans le process M3 sont initialement des patients cérébraux lésés qui n'évoluent pas vers la mort cérébrale mais rien n'empêche d'imaginer

d'autres pathologies en fin de vie en dehors de toute défaillances multi viscérales et de contre-indication sanitaire. Le patient suite à des circonstances assez voisines de la mort encéphalique présente un état pathologique grave échappant à toute ressource thérapeutique et surtout avec un pronostic fonctionnel et relationnel effroyable. Mais le cheminement est cependant plus lent, la famille voit la dégradation, se prépare à une issue funeste soit sur le plan vital soit sur le plan fonctionnel. Le travail de deuil est amorcé, la relation soignant/famille a pu s'instaurer. Le succès du process M3 dépend énormément de la qualité de cette relation soignant/famille et de la confiance de cette dernière dans l'équipe soignante.

Pour certains médecins et philosophes c'est une attitude schizophrénique et hypocrite car non réaliste dans la pratique quotidienne. Le réanimateur qui pose la limitation ne pourra pas occulter la possibilité du prélèvement (9). Certains médecins réanimateurs peuvent voir dans le M3 et la possibilité d'un prélèvement d'organe pour sauver d'autres patients une « rédemption » à leur échec. Le conflit d'intérêt entre arrêt thérapeutique et prélèvement est certes un problème intellectuel et éthique, il peut exister en théorie mais en pratique le risque est faible. L'équipe d'Annecy rapporte que la moitié des prélèvements de type M3 est à l'initiative de la famille et que les problèmes éthiques soulevés sont plus du fait de l'équipe soignante que de la famille.

Cette équipe souligne la peur et la frustration des proches devant un arrêt ou une impossibilité de réaliser des prélèvements des organes dans ce cadre juridique. Il existe une forte implication des familles dans la réalisation de ce don : c'est le plus souvent un projet familial pour que cette mort serve à quelque chose. L'arrêt de la procédure en cours pour un problème de timing est souvent mal vécu par ces familles et elle doit être anticipée par une information claire sur cette éventualité.

La crainte de la Gouvernance et de l'Agence de la Bio Médecine est que tout amalgame entre arrêt thérapeutique et prélèvement jette une suspicion sur toute la filière de prélèvements et sur les limitations thérapeutiques. Comme je l'ai déjà mentionné la réalisation du process M3 a été repoussée lors de la parution de la loi Léonetti pour cette raison.

### **XIII. SYNTHÈSE**

Le prélèvement d'organe chez un patient qui décède des suites d'un arrêt thérapeutique est à la croisée d'un certain nombre de concepts tel : l'arrêt des soins, la mort, le don et la greffe. Nous avons vu les craintes, les interrogations mais aussi l'espoir qui sont liés à ces concepts.

Savoir d'où viennent les organes est une question importante pour un greffé. Mais savoir s'il va être greffé n'est-il pas un questionnement bien plus important ? Pourquoi mon questionnement porte-il sur le fait de connaître ou pas les circonstances du décès ? N'est-ce

pas un questionnement de soignant et non de soigné ? En fait j'ai abordé précédemment la notion du questionnement éthique : elle est propre à chacun devant telle ou telle situation.

L'Agence de Biomédecine demande au chirurgien transplantateur de s'engager à informer le receveur des circonstances du prélèvement et de recueillir par écrit son consentement à recevoir un organe provenant d'un patient décédé à cœur arrêté. Il en était ainsi pour les patients M1, M2, M4 car potentiellement ces organes prélevés à cœur arrêté sont d'une fonctionnalité pouvant être moindre que des organes prélevés à cœur battant. L'un des médecins de l'ABM pour le Maastricht 3 m'a formulé la même demande mais en voulant que l'équipe de greffe explicite la notion d'arrêt thérapeutique entraînant le décès du donneur. Cette demande a été vécue de façons très différentes selon les transplantateurs : soit cela ne leur posait aucun problème, soit d'autres considéraient qu'à partir du moment où ils spécifiaient qu'il s'agissait d'organes provenant de donneur à cœur arrêté ils remplissaient leur contrat moral d'information claire loyale et adaptée. Il existe pour certains une « pudeur » sur les circonstances de la mort, car ils considèrent que c'est peut-être soulever un questionnement délétère pour le calme psychique du patient. Si mon interrogation avait pour point de départ le M3 j'ai repris les différentes modalités de don à partir de situations rencontrées en clinique pour argumenter que la connaissance des circonstances du prélèvement d'organe influe sur le vécu du receveur.

Cependant les circonstances du décès du donneur font partie d'un package qu'accepte ou pas le greffé.

L'acceptation de la mort du donneur c'est l'acceptation de la greffe et donc de la promesse du don de vie. La personnalité du donneur est une interrogation récurrente : était-il jeune, en bonne santé (le pragmatisme ne perd pas ses droits...) de quel sexe, de quelle nationalité, religion, ou ethnie était-il ? Ces questions sans réponse du fait de l'anonymat peuvent soit générer de l'angoisse soit permettre au receveur de s'imaginer le donneur à sa propre image et donc de l'accepter. L'importance de la connaissance du donneur pour le receveur est donc variable selon sa propre personnalité.

Est-ce que les organes d'un patient à cœur arrêté sont aussi « fonctionnels » que ceux prélevés chez un patient en mort encéphalique ? Est-ce que le patient en mort encéphalique est bien mort ? Le donneur décédé dans le process M1M2 a-t-il été suffisamment réanimé ?

N'a-t-on pas arrêté les soins pour récupérer des organes dans le process M3 ? Ces interrogations sont importantes pour toute la chaîne de transplantation : familles des donneurs, receveur mais aussi équipe soignante. Elles témoignent d'une crainte devant le prélèvement et la greffe qui restent des actes hors de la norme : l'Homme joue à l'apprenti sorcier... voir à Dieu !

Nous avons vu que la connaissance du donneur dans le don vivant peut entraîner dans certaines circonstances des problèmes relationnels : dégradation dans le temps d'une relation entre donneur et receveur, phénomène de dépendance et relation pouvant devenir perverse

voir des problèmes médicaux (refus d'enlever un organe dangereux pour le receveur du fait d'un lien étroit avec le donneur). La connaissance du donneur dans cette filière du donneur vivant peut rassurer le receveur et créer une complicité positive mais en cas de dégradation des relations entre les intervenants créer à contrario un rejet et acutiser une souffrance.

Pour le don sur donneur décédé la loi française impose l'anonymat pour éviter que la famille du donneur soit « importunée » par le receveur et vice et versa, mais aussi pour que le receveur l'imagine à son image. Ceci n'élimine pas le questionnement du receveur sur la personnalité du donneur.

Médicalement la nature du décès influe sur la qualité des organes greffés. Lors d'une information claire adaptée et loyale du patient selon les termes du code de Déontologie, les circonstances du décès peuvent influencer sur la décision d'accepter ou non la greffe la qualité des greffons en dépendant. Le patient jeune en état de mort cérébrale représente le gold standard pour la qualité des greffons. Les organes sont prélevés à cœur battant et perfusés jusqu'au prélèvement. Le patient décédé des suites d'un arrêt cardiaque donne des organes qui ont souffert car non perfusés pendant une période plus ou moins longue.

Les patients type Maastricht 1 et deux décédés d'un arrêt cardiaque dans des circonstances non contrôlées présentent une période de no flow (absence de perfusion) puis de low flow (perfusion diminuée) liées à la réanimation. Après une période de no touch de 5 minutes pour s'assurer du décès, une CRN est mise en place rétablissant une perfusion des organes mais générant une nouvelle agression des organes : l'ischémie reperfusion. Pour le receveur les circonstances restent floues mais ce qui est certain pour lui c'est que les organes sont de moins bonne qualité que s'il s'agissait d'une mort encéphalique.

Les patients de type Maastricht trois décédés d'un arrêt cardiaque dans les suites d'un arrêt thérapeutique dans des circonstances dites contrôlées, présentent également une période de low flow puis de no flow correspondant à la période de no touch de 5 minutes et la période de reperfusion via la CRN avec les mêmes lésions d'ischémie reperfusion. A première vue les circonstances ne diffèrent pas tellement entre M1/2 et M3. Alors pourquoi préciser les circonstances de la mort en indiquant que le décès est survenu dans les suites d'un arrêt thérapeutique ? N'est-ce pas induire un risque de questionnement du type : si l'on a arrêté les soins c'est qu'il devait aller très mal...ou n'a-t-on pas arrêté les thérapeutiques pour lui prendre ses organes ce qui peut entraîner soit une angoisse de dysfonction du greffon soit un sentiment de culpabilité. Pour ma part et celle de certains transplantateurs, l'indication que les organes proviennent d'un patient décédé à cœur arrêté suffit.

Le devoir d'information porte sur ce que le sujet a besoin de savoir pour prendre une décision éclairée. Mais il existe un proverbe populaire qui dit que « toute vérité n'est pas bonne à dire » et le médecin est souvent confronté à ce dilemme tout dire certes mais le comment dire, le comment faire est aussi important que le quoi dire. Ce devoir d'information est sous tendu par le principe d'autonomie et d'autodétermination du patient. Si par le passé, ce principe d'autodétermination n'a pas été très présent dans la pratique médicale avec le paternalisme,

actuellement on considère qu'un modèle informatif ou délibératif respecte plus le droit à l'autodétermination.

En droit, le principe d'autodétermination est la capacité de faire ses propres choix et de conduire ces actions sans contrainte si tenter qu'il existe 3 éléments essentiels : la capacité de comprendre les explications fournies et les implications de l'acte, la capacité de délibérée sur les choix possibles, et la capacité d'exprimer clairement son choix.

En éthique l'autonomie c'est le souci de soi, le souci d'autrui et le souci de chacun. C'est décider, mais décider dans le sens du bien et du juste.

En bioéthique c'est respecter l'autonomie de l'autre, c'est aider le patient à se responsabiliser et à s'assumer dans ce qu'il est.

Le devoir d'information a des limites, l'urgence, le refus de savoir manifester par le patient et le privilège thérapeutique qui permet aux professionnels de ne pas révéler aux malades certaines informations susceptibles de lui nuire. Il ne s'agit pas de mentir mais de taire une partie de l'information qui pourrait générer de l'anxiété chez le malade et éventuellement compromettre le succès de la thérapie.

Après discussion avec d'autres interlocuteurs de l'ABM cette demande initiale n'a pas été confirmée et mon questionnement éthique sur le process M3 devenait caduc.

Cependant l'ischémie chaude fonctionnelle du M3 est à priori courte et surtout connue permettant d'interrompre le process en cas de durée trop importante. Les premiers résultats fonctionnels d'organes provenant du M3 avec CRN en France sont excellents et semblent voisins du gold standard de la mort encéphalique : ce qui risque d'induire à nouveau la précision des circonstances du décès et donc ce questionnement éthique. Mais cette fois ci cela serait pour préciser que les résultats de la greffe avec des organes issus du process M3 seraient meilleurs qu'avec des organes issus d'un process M1 ou M2. Les receveurs d'organes de patients donneurs à cœur arrêté arrivent parfois avec cette phrase « je sais bien que cet organe n'est pas de première qualité » ce qui sous-entend que la connaissance des circonstances de prélèvement influe sur leur psychisme et notamment sur leur anxiété.

Ceci soulève une autre question : est-ce que la réponse à un problème éthique peut varier en fonction des gens, de la temporalité et de résultats comme je l'avais exposé plus haut. Pour la plupart des gens ce qui est bien est bien et ce qui est mal est mal, il ne peut exister d'inversion d'un tel schéma, et pour l'éthique il semble en être de même. Mais peut être qu'un questionnement éthique dont la réponse peut fluctuer de la sorte n'est pas une question d'éthique fondamentale mais une éthique appliquée pour répondre concrètement à des problèmes complexes (Policy making).

## XIV. CONCLUSION

Le médecin a des obligations légales et éthiques de fournir des informations claires loyales et adaptées à son patient de façon à respecter son autonomie et qu'il puisse choisir son parcours thérapeutique selon ses propres souhaits et non selon les desideratas d'un corps médical paternaliste car « Sachant ». Informer le patient de certaines circonstances de prélèvements peut l'aider à accepter ou refuser la greffe. Mais comme en toute chose, l'excès peut être néfaste si cela induit plus de questionnements que de réponses et le médecin doit être attentif aux informations qu'il délivre. L'information médicale doit être claire loyale et adaptée mais non intrusive et déstabilisatrice.

Nous avons montré que la connaissance du donneur ou des circonstances de prélèvements peut influencer sur le receveur de façon tantôt positive, tantôt négative.

Dans mon questionnaire éthique sur le M3 la connaissance des circonstances pouvait induire une certaine gêne chez le receveur comme chez certains membres de l'équipe soignante et en ce sens la disparition de la demande était comme une confirmation du bien posée de l'interrogation devant une telle demande.

Cependant si les résultats des prélèvements à cœur arrêté dans les suites d'un abandon thérapeutique avec mise en place d'une circulation régionale normo thermique se confirment la problématique éthique se repose mais en termes complètement différents car la connaissance des circonstances permettrait d'avoir une balance bénéfice risque inverse : l'acceptation de la greffe par le receveur serait favorisée du fait d'une meilleure fonctionnalité des organes et cela générerait moins d'angoisse.

L'autre corollaire de cette problématique montre que la réponse éthique est fonction des éléments d'informations en notre possession ce qui peut paraître surprenant dans un concept de « bien et de mal ». Cette situation clinique ou notre positionnement peut différer selon les données extérieures, illustre la conception de deux éthiques l'une fondamentale ne dépendant que de valeurs abstraites et l'autre appliquée dépendante de faits.

## XV. BIBLIOGRAPHIE

---

- 1 - O De Pesquidoux, L. Roy. De la fin de vie au prélèvement d'organes : reconnaître les soins translatifs. RDSS 2012 ; 2 : 280-90
- 2 - JM. Triffaux, JL Mourette, JP Dozot, J Bertrand : Troubles psychiques liés aux greffes d'organes Psychiatrie EMC 37 670 A 60
- 3 - Karl-Léo Schwering : Le traitement psychique de l'organe transplanté ingestion, incorporation, sexualisation. Revue La Psychiatrie de l'Enfant 2001 PUF
- 4 - S Freund Drei Abhandlungen zur Sexualtheorie Gesammelte Werke « 3 essais sur la théorie sexuelle » Paris Gallimard. Col Folio 1987
- 5 - M Canto-Sperber Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, Ed PUF 1996
  - 5.1 : B Deschamps- Latscha, F Quéré, A M Moulin Transplantation d'organes (1987- 1991)
  - 5.2 : M M. Marzano- Parisoli Don et réciprocité (550-555)
  - 5.3 : C. Audard Utilitarisme (2001 – 2009)
- 6 - L. Lonjaret - Enjeux Ethiques autour de la mort encéphalique et du don d'organes. Mémoire DIU Ethique en Santé Septembre 2015
- 7 - L. Roy Ethique Médicale L'engagement nécessaire. Edition L'Harmattan 2010
- 8 - C Machado, J. Korein, Y Ferrer, L. Portela, M. Garcia, J. Manero The concept of brain death did not evolve to benefit organ transplants  
J Med Ethics 2007;33 : 197–200. doi: 10.1136/jme.2006.016931
- 9 - E. Fourneret La mort sous contrôle : dilemmes éthiques pour les soignants Ed Seli Arslan octobre 2015
- 10 - V. Gateau. Pour une philosophie du don d'organe. Paris Vrin 2009 p 21
- 11 - S. Canavero HEAVEN : the head anastomosis venture project outline from the first human head transplantation with spinal linkage. Surgical Neurology International juin 2013 N°4 suppl.S1 p 335-342
- 12 - H. Jonas. L'art médical et la responsabilité humaine. Paris Cerf 2012 p24
- 13 - Sénèque : Œuvres complètes traduit par L Baillard Hachette Paris

- 14 - M. Mauss Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques.  
Année sociologique seconde série 1923-1924
- 15 - JT. Godbout 1992 L'esprit du don. En collaboration avec A Caillé Ed La découverte 1992, 345 pp
- 16 - René Girard, Des choses cachées depuis la fondation du monde 1978
- 17 - JT. Godbout Le don, la dette et l'identité : homo donator versus homoeconomicus. Ed La découverte 2000
- 18 - I. André le Hau entre rituel et échange Revue du Mauss 1/2004 n°23 p334-352
- 19 - Loi n°76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes
- 20 - Francis Dupuy, Anthropologie économique, Armand Colin, 2008
- 21 - D. Parfit Reasons and Persons Oxford Clarendon Press 1986: « overpopulation and the quality of life » in P Singer
- 22 - Amartya Sen La possibilité du choix social Conférence Nobel revue de l'OFCE n°70 juillet 1999
- 23 - Amendement n°2302 relatif à la loi de santé du 13 mars 2015 Amendement AS 1344 de l'article L 1232-1
- 24 - J.J. Rousseau : le Contrat social 1762
- 25 - E. Lepresle « Les Fondements philosophiques du consentement présumé » Paris L'Harmattan.coll. « L'Éthique en mouvement » 2010 p151-157
- 26 - J B. Stora. Vivre avec une greffe : Accueillir l'autre, Ed O Jacob, 2005
- 27 - D. Sicard l'alibi éthique 1ère éd. Paris Plon 2006
- 28 - Maylis de Kerangal Réparer les vivants Ed Verticales
- 29 - D. Le Breton La chair à vif. Usages médicaux et mondains du corps humain. Métailié Paris 1993 p271
- 30 - A definition of irreversible Coma. Report of ad hoc committee of the Harvard Medical School to examine the definition of Brain Death JAMA 205 n°6 85-88 1968
- 31 - R. Scott Le corps. Notre propriété. Balland Paris 1982
- 32 - H. Jonas Le phénomène de la vie, trad. D. Lories, Paris, De Boeck, 2001.

33 - E. Pommier « Mort cérébrale et transplantations d'organes selon Hans Jonas» Mag philo 2010

34 - Lucrece Ibid suppl. IV, 41

35 - Lucrece III 852-853

36 - Spinoza Ethique IV, 67

37 - Horace odes I xi 8

38 - Pius XII : The prolongation of life Pope Speaks 4 : 393-398 (n°4) 1958

39 - L. Bossi Les frontières de la mort. Paris Manuel Payot. 2012

40 - J Y. Nau Le donneur d'organe n'était pas mort. Le Monde 10/06/2008

41 - Sénèque Lettres à Lucilius. Paris. Mille et une nuits, 2002 Lettre 70, p 239

## **XVI. SOMMAIRE DES ANNEXES**

### **ANNEXE I :**

Classification de Maastricht

### **ANNEXE II :**

L'ischémie chaude et la procédure de Maastricht 3/ Les délais

### **ANNEXE III :**

Historique des greffes et de la mort encéphalique

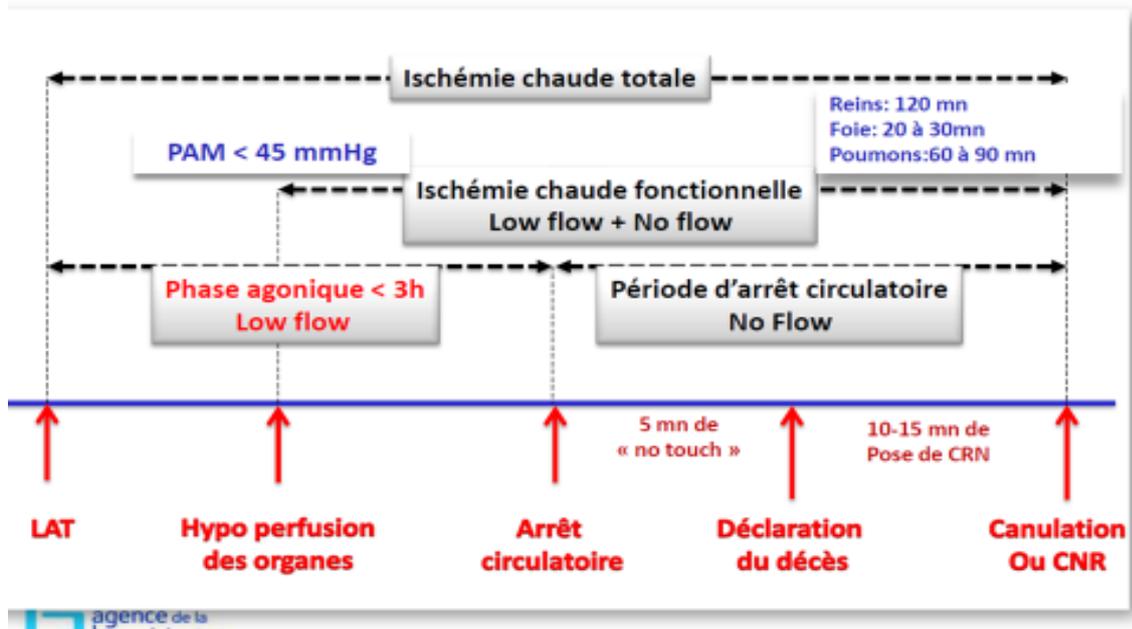
## ANNEXE I

### Classification de MAASTRICHT

- Rappel prélèvement
  - M I arrêt cardiaque en dehors contexte médical
  - M II arrêt cardiaque non récupéré en contexte médical
  - M III arrêt cardiaque après arrêt thérapeutique
  - M IV arrêt cardiaque en mort encéphalique

## ANNEXE II

### L'ischémie chaude et la procédure Maastricht 3 Les délais



## ANNEXE III

**Table 1** Keynote moments of the development of the brain death concept and transplants during the 20th century, in different periods, are comparatively presented

Transplants	Brain death concept
1902 First renal autotransplant	1902 Reports of increased ICP provoking respiratory arrest with preserved heart beat
<b>1902–50</b> 1906 First xenotransplant in humans 1933 First kidney transplant from a cadaveric donor, without success	<b>1902–50</b> 1929 Berger discovers the EEG 1930 Crile proposes a definition of death as a drop in electric potentials 1938 EEG is used to show loss of brain potentials after ischaemia 1939 Crafoord proposes that death in animals is due to the cessation of cerebral blood flow
<b>1950–9</b> 1954 First successful kidney transplant between identical twins	<b>1950–9</b> 1956 Cerebral circulatory arrest is demonstrated in comatose patients by angiography 1959 Death of the nervous system coma dépassé
<b>1960–8</b> 1962 First successful kidney transplant from a cadaveric donor 1963 First successful liver and lung transplants from cadaveric donors	<b>1960–8</b>  1963 First organ transplant using a brain-dead donor Schwab proposes to use the EEG for demonstrating death of the CNS
1966 First successful pancreas transplant from a cadaveric donor 1968 First successful heart transplant between humans	1968 Harvard Report and Sydney Declaration

CNS, central nervous system; ICP, intracranial pressure.

D'après C Machado

## Titre

# **La connaissance des circonstances du don d'organes modifie-t-elle l'acceptation de la greffe ?**

## Résumé

La connaissance des circonstances du prélèvement est dans la logique d'une information claire loyale et adaptée, demandé par la loi et le code de Déontologie. Dans notre pratique médicale journalière il est clair que la connaissance des circonstances du prélèvement influe de façon variable sur l'acceptation de la greffe. Il est important que le patient connaisse si le prélèvement se fait à cœur arrêté ou à cœur battant car cela conditionne d'une certaine façon la qualité du greffon que le patient va recevoir. Cependant ne somme nous pas trop intrusif en donnant les circonstances du décès à des patients fragiles psychologiquement du fait de la situation clinique. Un témoignage récurrent des patients en attente de greffes est celui de la gêne et du mal être face à l'attente, voir au souhait de la mort d'un autre individu. Ce sentiment ne pourrait-il pas être augmenté par le fait que ce patient est décédé dans les suites d'un abandon thérapeutique. A contrario le process M3 optimise les conditions de prélèvements et donc la qualité des organes prélevés et ceci peut être un élément favorable pour l'acceptation de la greffe.

La réponse à un questionnement éthique n'est pas figée mais varie en fonction des données en notre possession. Ceci présuppose deux types d'éthiques : une éthique fondamentale et une éthique appliquée.

## Mots clefs

Acceptation don ; acceptation greffe ; arrêt thérapeutique, don et contre don ; Maastricht 3 ; mort ; questionnement éthique ; troubles psychiatriques et greffes

## Adresse de l'auteur

**Christian Guillaume**  
Pavillon P réanimation  
Coordination des prélèvements et Greffes  
Hôpital Edouard Herriot  
**LYON 69437**