

Éthique et prélèvements d'organes

S. BELOUCIF

1. Introduction

La greffe en général ne fait l'objet que de relativement peu de débats en France. Cette « discrétion » relative pour un sujet sensible qui pourtant soulève bien des interrogations philosophiques, éthiques ou simplement psychologiques est encore accentuée si l'on s'attache aux prélèvements d'organes, condition obligée de la greffe. Certes, les positions philosophiques, religieuses ou réglementaires tentent d'encadrer la définition de la mort et d'aider les soignants dans leur approche avec la famille du donneur potentiel. Ainsi, de nombreuses questions sont résolues par la loi de bioéthique qui garantit également l'équité des règles de répartition. Cependant, de nouveaux problèmes potentiellement liés à la loi elle-même ou liés à l'évolution des considérations médicales comme les particularités liées au prélèvement à cœur arrêté surgissent. Le médecin urgentiste se trouve alors bien souvent au cœur de ces considérations parfois difficiles, et toujours chargées d'émotions.

Le contexte de la greffe est celui d'une pénurie d'organes avec un nombre croissant des indications qui contraste avec une diminution des donneurs. L'amélioration générale des conditions médicales dans le monde occidental s'accompagne enfin d'un vieillissement des receveurs et des donneurs, ce qui conduit à une tension croissante sur ce sujet.

Outre son bénéfice sur la mortalité et sur la qualité de vie, la greffe représente une activité particulièrement efficace également au plan économique. Si l'on prend l'exemple de la greffe rénale, cette dernière équivaut au prix d'une année de dialyse, chez un patient libéré de la contrainte de deux séances hebdomadaires de

Correspondance : S. Beloucif, Hôpital Avicenne, AP-HP. E-mail : sadek.beloucif@avc.aphp.fr

dialyse de 3 heures. En France, 1 600 à 2 000 greffes cadavériques sont réalisées par an pour des patients jeunes (âge moyen de 44 ans) alors que 3,7 candidats à la greffe sont présents pour un rein prélevé et greffé. On comprend l'importance primordiale de la loi afin de garantir des grands principes généraux telles l'inviolabilité du corps humain (soutenant un consentement révoquant à tout moment), et sa non patrimonialité (la gratuité du don prohibant les trafics commerciaux et l'interdiction de toute publicité en faveur d'une personne ou d'un organisme). Enfin, les éléments de sécurité sanitaire et la garantie du principe d'anonymat strict entre donneur et receveur assoient la confiance dans les institutions sanitaires responsables de la greffe (au premier rang desquelles se trouve l'Agence de la biomédecine).

2. Le développement du concept de mort encéphalique

Bien que l'on assiste à une augmentation du nombre des prélèvements effectués à partir de donneurs vivants (et qui posent en eux-mêmes des questions éthiques spécifiques), la majorité des greffes réalisées dans notre pays le sont à partir de sujets en mort encéphalique. La question de la mort est donc immédiatement présente. Sur un plan médical, la question semble réglée puisque nous disposons apparemment pour le diagnostic de mort encéphalique de critères standard, uniformément acceptés et appliqués. Cependant, on observe qu'à l'échelon mondial, la définition n'est pas uniforme (1) et qu'il n'existe pas de standard universellement accepté.

Le développement des techniques de réanimation nous a conduit à envisager, par nécessité, une nouvelle définition de la mort. Mollaret et Goulon définissaient en 1959 cette irréversibilité, la mort cérébrale, comme un « coma dépassé » (2). Alexander Capron, dans un éditorial du *New England Journal of Medicine* (« la mort cérébrale, bien définie et toujours non résolue ») (1) accompagnant une revue générale (3) considérait que la confusion liée à la terminologie était susceptible d'expliquer la persistance des controverses autour du sujet. En 1968, le Comité Ad Hoc de la Harvard Medical School transférait le concept de mort depuis un organisme vers un organe, le cerveau (4). Capron indique ensuite que le titre du rapport de ce Comité (« une définition du coma irréversible ») suggérait que la mort encéphalique pouvait être synonyme de coma irréversible, une condition témoignant d'une vie limitée, mais non pas de mort, ce qui pouvait être retrouvé dans la notion française de « coma dépassé » (1). La même année que le rapport d'Harvard, la circulaire ministérielle 67 du 24 avril 1968 de Jean Marcel Jeanneney, anticipant de près de 30 ans le décret français établissant les critères de mort encéphalique, notait qu'il fallait, pour recourir au critère de mort, reconnaître le « caractère destructeur et irrémédiable des altérations du système nerveux dans son ensemble ».

Certains ont proposé que le but initial du diagnostic de mort cérébrale n'était pas de permettre une collecte d'organes en vue de transplantations, mais

d'éviter une prolongation inutile d'efforts de réanimation devenus effectivement « vains » (5, 6). Si la mort est plus un processus qu'un événement, la recherche d'un consensus sur la mort encéphalique est un impératif exigé par tous les acteurs, public, médecins, juristes et État, que ce soit pour « faire le bien » ou simplement se protéger. L'un des piliers garantissant le consensus et l'acceptation sociale de la fin de l'homme reste la confiance que la société place dans des soignants qui doivent maintenir une attitude ouverte, juste et honnête. Le concept de mort encéphalique ne se résume en fait pas à des notions purement médicales et se doit d'impliquer le corps social au sens large dans sa définition, sa discussion et son acceptation.

3. Les réponses spirituelles et religieuses

L'introduction de la technique médicale (la mort « encéphalique ») au sein de ce qui reste un domaine humain privé transforme-t-elle notre approche face à la mort ? La mort n'est pas un simple constat médical : elle est aussi la question métaphysique, philosophique par essence. Trois notions de mort sont classiquement distinguées (7) :

- la mort clinique, traduisant l'arrêt permanent du fonctionnement de l'organisme ;
- la mort biologique, avec cessation de l'activité de toutes les cellules, mort irrémédiable allant vers la putréfaction ;
- et la mort ontologique, avec « séparation du principe vital de l'organisme (ce que les Anciens appelaient *psyché*, *anima*, âme) et du corps ».

On comprend bien que l'approche de la mort ne peut se résoudre à des considérations uniquement médicales. L'analyse de la réponse des religions peut être utile comme moyen d'analyser leurs réponses possibles face au concept de mort encéphalique. En première approche, schématique, le catholicisme, le protestantisme et l'islam reconnaissent le concept de mort encéphalique, tout en laissant à la communauté scientifique le soin de la détermination du moment de la mort, alors que le judaïsme, l'orthodoxie et le bouddhisme rejetteraient ce critère en mettant en avant un délai (traditionnellement de trois jours) entre la constatation de la mort et le départ de l'âme. En fait, le critère de mort encéphalique est, de fait, largement accepté par les responsables religieux qui mettent en avant les manifestations de solidarité et d'amour envers l'Autre.

En fait, remarquent Michel Cordier et Hubert Goudineau (8), dans la pratique, le critère de mort encéphalique « est, de fait, accepté par ceux-là même qui le contestent sur un plan anthropologique et religieux », en mettant en avant les manifestations de solidarité et d'amour envers l'Autre. Ils poursuivent (8) : « Fortes de leurs perspectives propres, ces religions contribuent utilement au débat sur cette épineuse question. Elles mettent en garde notre culture moderne contre les dérives néfastes auxquelles peut mener son approche scientifique,

techniciste et pragmatique : un rapport utilitariste au corps humain conçu, dès lors qu'il ne "fonctionne" plus, comme une banque d'organes ; une vision sectorisée de la personne humaine ; une compréhension purement "horizontale" de la mort, dépouillée de son mystère et de la méditation sur le sens de la vie à laquelle elle invite ».

L'homme est sans cesse en quête de limites. Cette personne qui vient de subir un arrêt cardiaque et qui s'écroule en « état de mort apparente » peut, en bénéficiant de manœuvres thérapeutiques appropriées, poursuivre dans certains cas le cours d'une vie normale... La situation de mort encéphalique est bien différente. L'irréversibilité de la destruction du parenchyme cérébral s'impose alors comme nouvelle définition de la mort. Si la question de la mort encéphalique est devenue quasiment synonyme de prélèvements d'organes, ces derniers n'en sont que le corollaire potentiel, la condition nécessaire mais non suffisante. Le trouble entourant le concept de mort encéphalique est-il dû à une possible confusion entre ces deux notions, avec la crainte de certains de ne pas voir respectée une volonté dûment exprimée au préalable ? Ou serait-il l'expression informulée d'une certaine forme de désarroi devant un risque de perte ou de modification des rituels immémoriaux de la mort que risque d'induire la médecine moderne ? L'apparition de la technique médicale pourrait ainsi risquer de bouleverser l'attention portée au culte. Les arguments neurophysiologiques ne peuvent effacer les considérations philosophiques, psychologiques et sociales de ce qu'est une personne.

4. Les positions réglementaires, la loi et les nouvelles questions éthiques

La loi française de bioéthique exprime le principe absolu du don gratuit, anonyme et implicite, toute personne n'ayant pas exprimé de refus sur un registre étant théoriquement présumée comme consentante. Cependant, et sans doute dans un but d'atténuer une loi pouvant être vécue comme « rude », en cas de mort encéphalique, une demande d'information est effectuée auprès de la famille pour savoir si *le patient* avait ou non exprimé un refus. Cette information recueillie n'est donc une demande d'autorisation, mais sans doute une manière de prévenir la survenue d'éventuels conflits.

Le don entre vivants en France ne concerne qu'environ 3 à 5 % des greffes. La loi de bioéthique révisée en 2004, consciente de la diminution du recrutement, a élargi le cercle des donneurs, tout en veillant à ne pas faire courir le risque aux français d'une commercialisation des organes. Initialement limité à père, mère et enfants en 1994 (mais pouvant à l'époque concerner les couples mariés de manière dérogatoire, mais seulement en cas d'urgence), le don s'est vu élargi en 2004 à l'ensemble de la famille (belle-sœur, beau-frère, cousins...) et entre les personnes témoignant d'une vie commune depuis plus de 2 ans, avec une liaison étroite et stable. Il s'agit donc d'un changement éthique radical car au sein de

cette famille élargie, le typage HLA risque de pointer une personne, avec une pression de la famille qui va dire « *tu dois* ». Pour le receveur, qui attend sur sa liste d'attente, il peut y avoir un questionnement au niveau de la famille, en pensant que le rein d'un vivant sera de meilleure qualité que celui d'un donneur en mort encéphalique.

La représentation symbolique de la mort et de l'après-mort parmi les différentes cultures a une influence forte sur le choix entre transplantation par donneur cadavérique ou par donneur vivant. Chaque pays a ses propres choix et la plupart des pays occidentaux choisissant des donneurs cadavériques, et les pays du tiers-monde les donneurs vivants. Les États-Unis, de manière intéressante, ont une situation mitigée moitié-moitié. La Chine utilise les condamnés à mort comme « donneurs » car il est difficile de trouver des donneurs vivants, et les croyances culturelles valorisent l'intégrité du corps après la mort.

Si l'on compare les différents modes de consentement des autres pays en Europe après mort encéphalique, on observe une division entre des pays où la transplantation dépend d'un consentement présumé (comme l'Autriche, la Belgique, le Luxembourg ou la Slovénie) et d'autres où le consentement informé est nécessaire (comme l'Allemagne ou les Pays-Bas). Le choix d'un système de consentement présumé ou express (« *opting out* » ou « *opting in* ») est sans doute déterminé dans une société par la valeur de la solidarité entre citoyens, équilibrée finement avec le respect de l'autonomie.

La question de savoir quel serait le système le plus « juste » entre consentement présumé ou explicite est délicate. Le pourcentage de personnes acceptant de donner *leurs* organes serait plus *faible* que le pourcentage de personnes acceptant de donner les organes de *leur parent* décédé. Ceci irait à l'encontre du bénéfice d'une stratégie « *opting out* »... Ainsi, si en théorie, le modèle est celui du choix d'une « première personne », en pratique, il semble s'agir du choix d'un tiers. Nous avons besoin d'études incluant des données comparatives d'horizons divers (comme venant des champs de la psychologie, de la sociologie ou de l'anthropologie) en plus de considérations purement médicales sur ce difficile sujet.

Bien que la transplantation d'organes par greffons cadavériques soit effectuée depuis les années 1960 et a suivi une expansion rapide dans les années 1980 avec la découverte de la ciclosporine et bien qu'elle soit une thérapeutique clé dans de nombreuses pathologies, un trouble persiste quant à son utilisation et son acceptation. En Irlande, les chiffres troublants de 21 % de médecins (et 28 % d'infirmières) demeurant encore « inconfortables avec les critères de mort encéphalique » ont pu être mis à jour, suggérant des difficultés persistantes dans ce pays.

En fait, le facteur majeur de régulation des systèmes de santé en transplantation n'est pas basé sur des considérations médicales mais plutôt sur la façon qu'on les sociétés à décider de résoudre le problème du consentement informé et de ses possibilités (consentement présumé *versus* consentement express) parmi ces

membres. La médecine de transplantation est utilisée de manière très large au sein des discussions de questions éthiques à travers le monde. Il reste que la greffe est un intéressant modèle des relations entre humains, avec une nouvelle définition de la solidarité, l'importance de la réciprocité étant à souligner. S'attendre à recevoir un organe devrait impliquer, en retour, la possibilité en contrepartie de donner ses organes...

5. Les questions éthiques posées par les prélèvements à cœur arrêté

Les modifications induites par la loi de bioéthique permettent maintenant que des prélèvements d'organes (principalement reins et foie) peuvent être effectués sur les personnes présentant un arrêt cardiaque et respiratoire persistant, prélèvements appelés prélèvements « à cœur arrêté ». Ces prélèvements ne peuvent être effectués que dans des établissements de santé spécifiquement autorisés selon des protocoles sous l'égide de l'Agence de la biomédecine et des Agences Régionales de l'Hospitalisation. Bien évidemment, sur le plan du consentement, les mêmes règles que celles gouvernant les prélèvements sur des sujets en mort encéphalique s'appliquent (avec notamment recherche d'une inscription au registre des refus). Le fait que la mort soit éventuellement « non naturelle » n'est pas en soi un critère d'opposition, sous couvert d'une autorisation demandée auprès du Procureur de la République.

Les personnes potentiellement donneuses ont été regroupées en une classification internationale dite classification de Maastricht qui différencie 4 groupes de patients :

- **Catégorie I de Maastricht** : personnes victimes d'un arrêt cardiaque en dehors de tout contexte de prise en charge médicale. Dans ces conditions, le prélèvement d'organes ne peut être envisagé que si des gestes de réanimation auront pu être effectués moins de 30 minutes après la survenue de l'arrêt cardiaque.
- **Catégorie II de Maastricht** : personnes victimes d'un arrêt cardiaque en présence de secours qualifiés, aptes à réaliser une réanimation cardio-respiratoire efficace, mais qui ne permettra pas de récupération hémodynamique.
- **Catégorie III de Maastricht** : personnes victimes d'un arrêt cardiaque après qu'une décision d'arrêt des thérapeutiques actives en réanimation a été prise en raison d'un pronostic particulièrement défavorable.
- **Catégorie IV de Maastricht** : personnes décédées en état de mort encéphalique et qui sont victimes d'un arrêt cardiaque irréversible au cours de leur prise en charge en réanimation. Cette dernière catégorie ne présente pas de différence significative par rapport à la prise en charge habituelle des patients en mort encéphalique et chez qui le prélèvement a été accepté.

Si les situations éthiques sont très différentes, le point crucial est que seules sont admissibles les personnes décédées entrant dans le cadre des catégories I, II et IV de Maastricht. Le fait que les personnes décédées après une phase de limitation/restriction ou retrait des thérapeutiques actives en réanimation (catégorie III) soient spécifiquement exclues de cette discussion représente un garant éthique majeur vis-à-vis à la fois du public, mais aussi de l'ensemble des personnels soignants concernés.

Le Comité d'éthique de l'Établissement français des Greffes (maintenant remplacé par l'Agence de la biomédecine), dans sa séance du 22 juin 2004 s'est prononcé favorablement à de tels prélèvements.

Après avoir insisté bien sûr que la mise en œuvre initiale de toutes les ressources thérapeutiques disponibles dans l'intérêt du patient ait été réalisée, il indiquait que ce type de prélèvement d'organe pouvait être envisagé après qu'un délai suffisant pour garantir l'irréversibilité de la mort ait été respecté. Les autres principes généraux du prélèvement d'organes (respect absolu du principe d'indépendance entre les équipes chargées du donneur et celles en charge des receveurs, respect et prise en charge adaptée des familles, respect du principe de consentement et respect de l'anonymat entre receveurs et donneur) étant similaires aux cas habituels.

Il concluait dès lors que les prélèvements d'organes sur des sujets à cœur arrêté imposaient des conditions particulières :

- adaptation des textes réglementaires afin de permettre le transport des donneurs potentiels à l'hôpital par les services d'urgence,
- mise en place de techniques destinées à la préservation des organes, avant l'entretien avec la famille,
- formation des différents intervenants aux modalités médicales et humaines de ces prélèvements afin d'assurer également un accueil et une information adaptés pour les familles,
- élaboration d'un protocole médical définissant les conditions nécessaires à un tel prélèvement.

En termes de faisabilité, il était proposé de mettre en place dans un nombre restreint de sites pilotes expérimentés dans la prise en charge de donneurs d'organes et disposant des moyens appropriés et d'évaluer les premiers résultats, selon des modalités prévues par un protocole médical.

Une telle activité nouvelle ne manque pas (et ne manquera pas) de soulever des questionnements au sein du public et des soignants. Ceux-ci seront au mieux résolus par une bonne transparence dans les pratiques médicales et humaines. Cette alliance véritable entre considérations purement médicales et attention aux éléments humains et psychologiques apparaît comme primordiale. Il est dans ce cadre heureux qu'un large débat s'instaure au sein de la communauté des spécialistes de la prise en charge de l'urgence. Ce ne sera en fait qu'une fois ces éléments « primordiaux » réglés, que des considérations éthiques secondaires

telles les meilleurs critères de sélection des donneurs, les problèmes liés à l'utilisation d'un greffon éventuellement « marginal » par rapport aux greffons « classiques » ou la conduite à tenir en cas de non fonctionnement primaire du greffon. Ce domaine en expansion représente alors un modèle intéressant où considérations éthiques et médicales deviennent en fait inexorablement liées.

Désormais considéré comme une technique fiable, le prélèvement à cœur arrêté serait susceptible de conduire à une meilleure compréhension des tensions possibles autour de la question de la greffe, apparaissant alors comme un révélateur de la nécessité de résoudre des problèmes restants comme l'amélioration de la déclaration des donneurs potentiels, la lutte contre la commercialisation des organes, ou la nécessaire réévaluation de la vision internationale de ces questions.

Références bibliographiques

1. Capron AM. Brain death-Well settled yet still unresolved. N Engl J Med 2001 ; 344 : 1244-6.
2. Mollaret P, Goulon M. Le coma dépassé. Revue Neurologique 1959 : 375.
3. Wijdicks EF. The diagnosis of brain death. N Engl J Med 2001 ; 344 : 1215-21.
4. The Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. 1968. A definition of irreversible coma. JAMA 205 : 337-40.
5. Youngner SJ, Arnold RM, Shapiro R. The definitions of death: contemporary controversies. Johns Hopkins University Press, Baltimore, 1999.
6. Hoffenberg R. Christiaan Barnard: his first transplants and their impact on concepts of death. BMJ 2001 ; 323 : 478-80.
7. Andorno R. La bioéthique et la dignité de la personne, Médecine et Société. Presses Universitaires de France, Paris, 1997.
8. Cordier M, Goudineau H. Religions, corps et greffes. In : J.-F. Collange, editor. Éthique et transplantation d'organes. Ellipses, Paris 2000, 221.