

enquêtes, les personnes étant peu enclines à engager des procédures et se préoccupant surtout de trouver un praticien disposé à les prendre en charge.

### Conclusion

En conclusion, dans le domaine de l'accès aux soins, le droit est un instrument essentiel de la lutte contre les inégalités et donc de la justice sociale.

Cependant, la volonté politique ne s'arrête pas à la porte du Parlement. Le modèle français est contraint de sacrifier aux exigences de la rentabilité. La vigilance s'impose afin que, à l'occasion de modifications du système qui touchent tous les bénéficiaires de l'assurance maladie, les mesures adoptées ne viennent pas pénaliser ceux qui ont le plus besoin d'un effort de solidarité. ■

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

L'article 16 du Code civil assure la primauté de la personne et la **non-patrimonialité du corps humain**. Par voie de conséquence, le corps ne saurait faire l'objet d'aucun trafic marchand.

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

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

L'avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé envisage seulement les transplantations d'organes comme le rein, le foie, le cœur, le pancréas, etc. La greffe de tissus ou de cellules soulève des questions éthiques d'un autre ordre. Il ne sera donc fait ici que rarement mention de ces cas.

Face à la méconnaissance de la majeure partie de la société sur les conditions du don d'organes, face aussi à la distorsion entre les pratiques de prélèvement et les textes du législateur, il importe de revenir sur les questions réglées par le législateur, mais qui continuent à susciter la réflexion : **la question du consentement** notamment, selon qu'il s'agit d'un prélèvement *post mortem* ou d'un don entre vivants.

Dans un deuxième temps, sont explorés les moyens susceptibles **d'améliorer l'organisation, celle du prélèvement d'une part et celle de la transplantation**

**d'autre part**, en mettant en lumière les enjeux relatifs à la coordination hospitalière ainsi que la diffusion de l'information sur les conditions du don d'organes.

Enfin, à partir de ces acquis, il convient d'interroger la manière dont l'ensemble de **la société se représente le don, la greffe et la mort dans le cas du prélèvement post mortem**. Comment, par exemple, parvenir à une information acceptable sur la transplantation, tout en tenant compte des représentations socio-culturelles du corps, de son intégrité et de la mort ?

### Les manières de consentir

Le consentement est toujours nécessaire au prélèvement, mais il diffère selon qu'il s'agit de prélèvements sur donneurs décédés ou sur donneurs vivants. La France, tout comme l'Espagne, s'est très tôt engagée en faveur du don cadavérique : en France, 70 % des proches du défunt, interrogés sur la volonté de celui-ci, disent qu'il n'aurait pas été opposé au prélèvement.

### Consentement et prélèvement *post mortem*

Les lois dites de bioéthique de 1994 et de 2004 reprennent les principes issus de la loi de 1976, dite « loi Caillavet », qui réglementait le prélèvement d'organes.

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

Seule l'information des proches du vivant de la personne est de nature à assurer le respect de la

Résumé synthétique de l'avis n° 115 du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, par **Ali Benmakhlouf** membre du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé et de l'Espace éthique azuréen



loi tout en n'allant pas à l'encontre de la sensibilité des proches.

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

### Le don entre vivants et le lien social

Le don d'organes entre vivants n'est possible qu'au terme d'une procédure définie par la loi. Cette procédure vise en particulier à s'assurer que la personne donneuse ne subit aucune pression.

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

Le comité d'experts, dont le rôle est d'autoriser le prélèvement, s'assure du caractère complet et pertinent de l'information délivrée au donneur par les équipes médicales ainsi que de sa bonne compréhension. Cela concerne les risques et les conséquences du don pour sa propre santé. L'information se rapporte aussi au taux de succès et d'échec du type de transplantation envisagée, à l'évolution de l'état de santé du receveur en l'absence de greffe.

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

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

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

On constate que l'élargissement, dans la loi de 2004, du cercle des donneurs vivants, jusque-là limité à la famille de premier degré de parenté, n'a pas permis en lui-même l'augmentation significative des dons entre personnes vivantes. Dans un premier temps, cet élargissement devait répondre à ce que l'on appelle la

« pénurie » du don d'organes. Cette notion de pénurie signifie plutôt une inadéquation ou un déséquilibre entre le nombre d'organes disponibles et la demande. Comme ce **déséquilibre** apparaît de plus en plus structurel, les succès des greffes augmentant le nombre de leurs demandes, l'élargissement de la liste des donneurs ne semble pas être une mesure suffisante.

Du fait de la nécessaire unité de lieu entre les services de réanimation et les équipes spécialisées dans le maintien d'une ventilation mécanique et d'une circulation sanguine associées au traitement médical des organes des sujets décédés, le nombre relatif d'organes disponibles pour les receveurs locorégionaux est très variable d'une région à l'autre. **Malgré la centralisation des informations** et des critères de répartition au niveau de l'Agence de la biomédecine, les délais de conservation possibles pour les organes prélevés rendent souhaitables des transplantations dans des temps courts rendant difficile à leur tour une répartition nationale, singulièrement pour le cœur, le foie, les poumons, le pancréas voire les reins. De ce fait, beaucoup d'organes histocompatibles pour des receveurs de l'Ile-de-France où se trouve le plus grand nombre de patients en attente de greffe sont transplantés localement avec des critères d'histocompatibilité moins satisfaisants. Il est pourtant délicat, voire injuste, d'allonger pour autant la durée d'attente des patients habitant en province et inscrits sur liste de CHU hors Ile-de-France. Une réflexion commune des équipes de transplantation sous l'égide de l'ABM permettrait de trouver des solutions plus équitables.

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

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

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

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

### La place et la fonction de l'information

L'information, dans ce cas, est double :

1) Elle est dirigée aussi bien vers la famille pour recueillir le témoignage de la « non-opposition » du défunt au prélèvement d'organes que vers le personnel de

santé pour le persuader d'accompagner les proches du défunt au moment du prélèvement et durant les jours qui suivront celui-ci.

Il convient de rappeler le rôle joué par le Samu et par les pompiers aussi bien dans le cas du prélèvement *post mortem* que dans celui qui est issu du cœur arrêté, où ce rôle peut être déterminant. Sans cet hôpital ambulant qu'est le Samu, de nombreux prélèvements *post mortem* ne pourraient pas être réalisés. L'implication nouvelle de ce personnel de santé (Samu) pose un réel problème éthique : c'est celui des relais que jouent les antennes mobiles de l'hôpital, dans la réussite d'une transplantation. Si ces relais concourent à l'augmentation du nombre de greffes, ils imposent aussi une vigilance éthique accrue : souvent la brièveté des délais (dans le cas du cœur arrêté notamment) impose la circulation d'une meilleure information vers ce type de personnes pour les préparer à s'adresser convenablement aux proches.

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

## Le corps et la mort au cœur du don


### Le constat de la mort

Le Code de la santé publique donne des **critères de la mort encéphalique**, c'est-à-dire comme cessation irréversible de l'activité cérébrale. Ces critères établissent les termes d'un constat à partir duquel une autorisation de prélèvement d'organes ou de tissus est rendue possible. Il ne coïncide d'ailleurs pas avec les représentations de l'ensemble de la société : alors même que, pour un médecin, la mort encéphalique est la mort, le public profane dans son ensemble considère que, dans la mesure où la respiration (artificielle) et la chaleur vitale sont là, la mort n'est pas encore complète.

### Prélèvements à cœur arrêté

Le prélèvement à cœur arrêté, dit aussi « don à partir de cœur non battant » ou don qui suit la mort cardiaque, est un résultat de progrès techniques. Pendant longtemps, il n'était envisageable de prélever des organes que sur des personnes dont la fonction hémodynamique avait pu être artificiellement conservée. L'arrêt du cœur, en détruisant les organes, rendait toute greffe impossible. Il en est aujourd'hui autrement mais à condition que des procédés de sauvegarde des organes soient mis en œuvre dans les minutes qui suivent le décès, ce qui suppose que des équipes médicales soient présentes au moment où celui-ci se produit. Le prélèvement à cœur arrêté a été autorisé en France à partir de 2005. Sa fréquence n'atteint pas encore celle des prélèvements qui sont effectués après une mort encéphalique.

## Recommandations

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



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

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

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

Les catégories I à IV de Maastricht définissent ainsi les situations d'arrêt cardiaque contrôlé ou non contrôlé. Les situations d'arrêt non contrôlé, qu'elles soient celles de mort encéphalique ou celles issues de cœur arrêté, donnent lieu à un prélèvement d'organes. Ce sont les situations I, II et IV. La catégorie I se rapporte à l'arrêt cardiaque survenant en dehors du milieu hospitalier avec des secours non immédiats. La catégorie II est celle d'un arrêt cardiaque en présence de secours qualifiés et immédiats, mais sans que les efforts de réanimation aient pu permettre une récupération. La catégorie IV est celle d'une personne hospitalisée, en état de mort

encéphalique, qui fait un arrêt cardiaque lors de la mise en œuvre de la ventilation et de perfusions de solutés massives associées à la prise de médicaments appropriés. Les situations I, II et IV correspondent à des arrêts cardiaques non contrôlés.

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

Le cas précis de la catégorie III de Maastricht suscite une émotion légitime. Cette catégorie III pose un problème éthique de taille à l'origine de l'absence de prélèvement. En effet, l'existence de cette catégorie pourrait faire craindre que l'arrêt des traitements ait été décidé en vue d'un prélèvement d'organes.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti, donne une acuité particulière aux interrogations sur la catégorie III de Maastricht.

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

## Enjeux éthiques autour de la question de l'embryon humain

**Perrine Malzac**  
Praticien hospitalier  
en génétique  
médicale,  
coordonnatrice de  
l'Espace éthique  
méditerranéen,  
hôpital de la Timone,  
Marseille

**P**arler de l'embryon humain, c'est parler du tout début de la vie humaine, de cette période mystérieuse où l'être, encore informe, prend vie. Parler de l'embryon humain, c'est inmanquablement renvoyer à ces troublantes interrogations métaphysiques : qu'est-ce que la vie ? D'où vient-elle ? Quand commence-t-elle ?

### Mais qu'est-ce qu'un embryon ? Où il est question de terminologie...

Depuis la nuit des temps, l'embryon humain se forme lors de la rencontre d'un spermatozoïde et d'un ovule dans les voies génitales féminines où il reste libre quelques jours avant de s'implanter dans la paroi utérine. Pour les embryologistes, le stade embryonnaire commence à la fécondation et s'achève vers la 8<sup>e</sup> semaine de grossesse environ, date à partir de laquelle commence le

stade fœtal. Avec l'invention de la fécondation artificielle (FIV), apparaît l'**embryon in vitro**. Cet œuf obtenu dans une éprouvette commence à se diviser sous l'œil du microscope. Constitué de quelques cellules seulement, il est fragile car séparé de sa protection naturelle qu'est habituellement la matrice maternelle. Livré à lui-même, cet embryon *in vitro* n'a pas la capacité de se transformer en un être humain : il doit nécessairement être transféré dans les voies génitales féminines. Ainsi deux moments clés se distinguent au tout début de la vie : la fécondation (à l'origine de l'embryon lui-même) et la nidation (indispensable à son développement en symbiose avec la mère).

Aussi, certains, notamment dans les pays anglo-saxons, proposent de définir une sous-catégorie d'embryon : le pré-embryon (parfois aussi appelé embryon pré-implan-