

UE7 - SSH - Ethique / Epistémologie
Pr Gateau (philosophe)
Le 28/09/2017 à 13h30
Ronéotypeuse: Margaux Barbe
Ronéoficheuse: Natalie Avignon

Cours 1 Ethique : Ethique et greffes d'organes

Le cours d'éthique est normalement tenu par un binôme médecin / philosophe mais le médecin ne pouvait pas être présent donc seule la philosophe a fait le cours.

Le module d'éthique / épistémologie est réparti en 7 cours de 2 heures. Les powerpoint seront mis en ligne sur moodle par Céline Lefève (celine.lefeve@gmail.com). L'examen est rédactionnel et dure 1 heure. Il sera sous forme de cas cliniques d'après la philosophe suivi de questions (identifier le problème éthique et les valeurs / concepts philosophiques / le cadre législatif / les recommandations, etc). Ce n'est pas du par coeur comme en P1. La clarté et la rigueur de l'expression et de l'orthographe seront pris en compte dans la note finale. Les cours sont obligatoires (les questions d'examen ne permettent pas d'apprendre par coeur les diapos sans comprendre le cours).

Le professeur ne souhaite pas relire la Ronéo et n'a pas indiqué de questions tombales. Elle a dit qu'il fallait bien avoir compris le cours.

PLAN:

Introduction

I) La greffe: définition et histoire

II) Le prélèvement en mort cérébrale

A) Le cas Marie

III) Le prélèvement sur donneur vivant

A) Le cas Basile

Conclusion

Introduction

On est assez nombreux à pas voir vraiment pourquoi la greffe poserait problème puisque c'est une pratique médicale qui est clairement bénéfique aux patients.

Vivre, quand la fin semblait proche ; grandir ; quand toute croissance était stoppée, retrouver des forces, quand on ne pouvait plus faire trois pas ; être guéri de sa leucémie ; fêter le dixième anniversaire de sa greffe ; pouvoir faire des projets... Des événements heureux, que racontent nombre de malades, qui témoignent de l'efficacité de la greffe et de sa capacité à modifier favorablement le cours d'une vie » (Houssin D., *L'aventure de la greffe*, Paris : Denoël, 2000). Il montre que c'est une technique chirurgicale extrêmement efficace. Cela permet à des patients qui ne peuvent plus vivre normalement de retourner à une vie normale.

Pourtant la greffe questionne tous les principes sur lesquels ont fait reposer l'éthique médicale contemporaine. Les différents principes sont :

- **la bienfaisance** : oblige à faire le bien = soigner à proportion des risques encourus. Par exemple on ne fait une intervention chirurgicale que si les chances de survie sont supérieures aux risques opératoires.
- **La non malfaisance** : impose de ne pas nuire. Parfois c'est la même chose que la bienfaisance mais parfois ce n'est pas le cas. Imposer de ne pas nuire, ça peut être par exemple dans le cadre de la recherche médicale sur un volontaire sain difficile, il est évident que l'on ne va pas vous faire du bien. Donc on est pas dans l'application du principe de bienfaisance. En revanche, on veille avant tout à ne pas lui faire du mal.
- **Le respect de l'autonomie** : il suppose de respecter la compétence à décider et respecter les choix des personnes autonomes. Si 2 traitements sont possibles pour un malade, on lui donne l'information et on le laisse choisir. Il faut donc respecter le choix des personnes autonomes (donc leur donner une information claire, suffisante), mais il faut aussi protéger les personnes vulnérables (enfants, personnes très âgées parfois et toutes les personnes sous tutelle ou curatelle). Parfois, la question se pose de savoir si la personne est suffisamment autonome pour prendre une décision ou pas.
- **La justice** : il oblige à la juste répartition des risques et des bénéfices en terme de population. C'est en quelque sorte le principe de bienfaisance mais appliqué à une échelle différente. On peut prendre l'exemple des recherches sur le vaccin du SIDA. Beaucoup de pays africains se proposaient pour que les recherches soient effectuées sur leurs populations soit pour des traitements pour le SIDA, soit pour des vaccins. Hors, il était nécessaire que ces recherches soient réalisées que si les traitements étaient ensuite disponibles pour ces populations là. On ne peut pas faire une recherche sur une population (donc qui va supporter les risques de la recherche) si les bénéfices espérés vont être pour une autre population.

—> Quand on fait une recherche sur cette population, c'est cette population qui va bénéficier des bénéfices que l'on espère obtenir. Tant mieux si ça peut bénéficier à plus de gens.

D) La greffe : définitions et histoire

Il y a 2 possibilités pour donner ses organes : les **donneurs décédés** et les **donneurs vivants**.

La **transplantation d'organes** consiste « à *prélever sur un cadavre certains organes tels par exemple les reins, le cœur, la cornée, les poumons, les os, etc., en vue de les transplanter chez un receveur atteint généralement d'une maladie incurable ou terminale* » (Parizeau M.-H., « Organe (transplantation d') », dans Hottois G. Missa J.-N. éd., *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Boeck Université, 2001).

Donc la greffe comporte 2 étapes :

- le prélèvement sur le donneur, qui la plupart du temps est un donneur mort
- La transplantation sur le receveur, qui risque de mourir puisque ce sont des personnes qui sont atteintes de maladies incurables ou terminales

Les questions éthiques concernent en général le prélèvement sur le donneur, bien plus que la greffe sur le receveur puisque cette greffe sur le receveur permet justement un retour à une vie normale.

On va présenter l'histoire médicale des greffes. L'histoire théorique et mythique remonte à très loin.

Le terme de « greffe » vient de « **jardinage** » au départ, c'est la greffe de plantes sur d'autres plantes, des expérimentations de botanistes. La 1^{ère} représentation de greffe humaine date du 13^e siècle avec le remplacement de la jambe d'un malade par celle d'un maure décédé.

Les grandes étapes de l'histoire médicale des greffes :

- Dans les années 1950/60: les premières greffes sont réussies. Il s'agit de **greffes rénales** qui sont organisées grâce à un membre de la famille qui fait don d'un de ses reins pour remplacer celui du malade. On obtient les 1^o réussites durables avec des greffes entre jumeaux et des réussites plus modérées dans d'autres situations avec des survies de quelques jours ou quelques mois. Dans la plupart des cas, **le problème est le système immunitaire** qui reconnaît le soi et le non soi et donc rejette l'organe étranger, donc ça ne marche pas très bien. C'est dans ces années qu'on essaie de mettre au point les 1^o traitements immunosuppresseurs pour tolérer les organes étrangers. Avant, on irradiait les malades donc ils toléraient l'organe mais mourraient d'infections car ils n'avaient plus de système immunitaire.

—> **la greffe reste encore jusqu'au début des années 1960 une pratique expérimentale peu efficace** puisque le taux d'échec est de 45% quand le donneur de rein est apparenté (frère, soeur, parents), et est de 80% quand le donneur est non apparenté (mari, conjoint).

- Cela mène à un **premier débat éthique** au cours duquel certains transplantateurs affirment que le prélèvement sur donneur vivant est problématique et qu'il est contraire à l'éthique de continuer à sacrifier des reins de volontaires sains pour un bénéfice aussi minime.

- Dans les années 1960/70: le paysage de la greffe commence à changer pour 2 raisons principales :

—> on a des **traitements immunosuppresseurs** qui rendent la greffe plus efficace, qui diminuent les rejets

—> les réanimateurs français Goulon et Mollaret découvrent le **coma dépassé ou mort cérébrale**.

Ils décrivent le **coma dépassé ou mort cérébrale** comme une situation où un patient peut être maintenu en vie quelques heures grâce aux techniques de réanimation (en particulier la respiration artificielle) mais ne reviendra jamais à la vie car son cerveau est irrémédiablement détruit. Les transplantateurs incitent les autorités à autoriser le prélèvement d'organes sur les patients en coma dépassé. Cela devient possible en 1968 en France et aux USA, puis rapidement dans la plupart des pays qui définissent le coma dépassé comme la mort cérébrale et qui autorisent l'adoption de cette nouvelle définition de la mort par opposition à la mort cardio-respiratoire. On peut désormais prélever les patients en état de mort cérébrale, ce qui procure un grand nombre de reins viables puisque la réanimation de ces patients permet d'éviter la nécrose des organes. On peut donc greffer plus de patients, et on peut désormais greffer d'autres organes.

1967: première greffe de coeur et de foie

- **2^o débat éthique** : certains estiment que cette nouvelle définition de la mort tombe « trop bien » pour être fiable et d'autres accusent les médecins d'être « des vautours » prêts à tout pour greffer. « *L'entrée en jeu (...) de l'intérêt d'autres patients ne prive pas seulement la définition de sa pureté théorique mais place aussi son application dans le dangereux clair-obscur d'une tentation animée de bonnes intentions* » (Jonas H., *Le droit de mourir*, Paris, Rivages poche, 1996). Son idée est de dire : la définition cérébrale de la mort est finalement très utile pour prélever des personnes qui jusque là étaient considérées comme des personnes encore vivantes et on peut se demander si c'est dans leur intérêt ou dans celui des patients.

—> **Dans les années 1970, la plupart des pays adopte des lois encadrant le prélèvement des organes sur donneurs décédés** (= en mort cérébrale). En France, c'est la **loi Caillavet** qui encadre initialement le prélèvement et la transplantation des organes et ces principes sont conservés dans les lois de 1994 et de 2004 dites de Bioéthique, aussi dans celle de 2011 dite de Bioéthique.

La loi Caillavet autorise le prélèvement d'organes en vue d'une greffe :

- 1) sur une personne vivante, majeure y ayant librement consentie
- 2) Sur le cadavre d'une personne n'ayant pas fait connaître de son vivant le refus d'un tel prélèvement. C'est le principe du **consentement présumé**, c'est-à-dire que l'on ne demande pas de consentir explicitement au prélèvement, mais on présuppose que tout le monde est d'accord pour être prélevé de ses organes après sa mort sauf mention contraire. L'idée de cette loi était de présumer la solidarité avec le malade. Si les personnes ne sont pas d'accord, elles peuvent exprimer leur refus.

- **Dans les années 1980: l'âge d'or de la transplantation.** Entre l'efficacité des traitements et les nouvelles possibilités de prélèvements, la greffe devient une authentique méthode thérapeutique. L'organisation de la greffe progresse. On a un protocole de prélèvement multi organes, on clarifie les situations dans lesquelles on greffe et celles dans lesquelles il ne faut pas le faire (ex: cancer métastaté). On a aussi des listes d'attente pour les organes en fonction des besoins médicaux des malades. Donc l'organisation de la greffe s'améliore. Les recherches progressent, les nouveaux traitements immunosuppresseurs améliorent encore la réussite de la greffe chez le receveur. Il devient donc possible d'étendre les indications de greffe soit à de nouvelles pathologies, soit à des personnes plus fragiles ou plus âgées.

Essor de la greffe qui s'intègre dans la panoplie vraiment thérapeutique. Elle devient un acquis naturel des sociétés privilégiées et s'intègre dans cette optique thérapeutique.

- **Dans les années 1990:** correspondent aux dernières étapes de l'histoire des greffes.

Une nouvelle préoccupation apparaît : la **question de la procuracy des organes** puisque la greffe est efficace sans aucun doute, on a 75% de survie à 5 ans. Du coup, le suivi à long terme des greffés devient nécessaire. Donc ces patients qui survivent, alors qu'avant ils décédaient, il faut les suivre et ce suivi implique parfois d'initier de nouvelles transplantations soit parce que l'organe greffé est rejeté de façon chronique, soit parce qu'un autre organe est endommagé par les traitements. Donc la greffe entraîne la greffe. Donc la greffe entraîne la greffe pour 2 raisons: 1) pour des raisons de justice, on élargit les critères en considérant qu'à partir du moment où c'est une thérapeutique efficace, on l'ouvre au maximum de personnes possibles; 2) parce que ces personnes greffées nécessitent parfois d'être regreffées.

- **Problème majeur** : celui de l'**approvisionnement en greffons**. Greffer plus signifie de prélever plus mais les prélèvements n'augmentent pas au même rythme que les individus qui ont besoin de greffe puisque dans les années 1990, les indications s'élargissent mais au contraire les sources d'organes diminuent. Les principales sources d'organes (c'est-à-dire de mort cérébrale) sont : les accidents de la voie publique et les accidents vasculaires cérébraux. Hors, depuis pas mal d'années, ce sont des situations qui font l'objet de politiques de prévention donc il y en a de moins en moins.

Comment est-ce qu'on répond aux besoins des malades ? Comment est-ce qu'on augmente la disponibilité des greffons ?

C'est ce qu'on appelle le problème de la **pénurie d'organes**. C'est encore un problème majeur en matière de greffés. Il y a donc un écart entre le nombre de greffons disponible et le nombre de personnes qui ont besoin d'une greffe. Par exemple, en 2007, 13000 personnes étaient en attente de greffe. 4500 ont été greffées et 8500 en attente dont certaines sont décédées et d'autres sont sorties de la liste (ils ne répondaient plus aux critères pour être greffés).

Face à cette situation, plusieurs solutions sont envisagées:

—> augmenter les prélèvements sur des personnes décédées par divers moyens: augmentation de l'âge des donneurs, donneurs à coeur arrêté, etc pour avoir plus de prélèvements en mort cérébrale

—> don entre vivants pour le rein et pour le foie

Ces 2 solutions sont la source de débats éthiques différents.

II) Le prélèvement en mort cérébrale

C'est la situation la plus fréquente.

Définition de la **mort cérébrale** : « *Etat dans lequel se surajoute, à l'abolition totale des fonctions de la vie de relation (conscience, motilité, sensibilité, réflexes), (...) une abolition également totale des fonctions de la vie végétative* » (Mollaret P. Goulon M., « Le coma dépassé », *Revue Neurologique*, n°11, 1959).

En fait, la réanimation permet simplement un écart entre le moment de la mort du cerveau et celui de l'arrêt des fonctions cardiaques et respiratoires. Normalement, ces trois fonctions s'arrêtent approximativement en même temps. Grâce à la réanimation, le battement cardiaque et la respiration sont maintenus. La mort cérébrale conduit inévitablement à la mort au sens habituel du terme donc pas de respiration, ni de battement cardiaque ...

Les **critères diagnostics de la mort cérébrale** sont : absence de respiration spontanée, aucun réflexe (ni pharyngé, ni autre), hypotonie, mydriase, disparition de tout signal encéphalographique spontané ou provoqué (electroencéphalogramme plat malgré le test de la douleur). C'est la concordance des tous ces signes qui autorise le diagnostic de mort cérébrale. L'absence d'un seul de ces signes exclut ce diagnostic de mort cérébrale. Sont aussi exclus de ce diagnostic les personnes qui ont été induites en hypothermie ou qui ont reçu une drogue sédatrice puisque ça peut donner l'apparence de la mort cérébrale.

On distingue aussi la mort cérébrale de l'état végétatif chronique dans lequel il persiste une activité cérébrale minimale qui permet d'observer une alternance sommeil/veille. Ces patients ne sont pas morts, ils ne sont pas prélevés même si on ne sait pas s'ils reviendront un jour à une vie consciente.

Le diagnostic de mort cérébrale doit être fait par un médecin qui n'a pas l'activité de greffe. On sépare aussi le diagnostic de l'activité du prélèvement pour que la question des conflits d'intérêt ne se pose pas.

Donc en cas de mort cérébrale, le diagnostic est fait, puis :

- soit le patient ne s'était pas opposé au prélèvement de ses organes de son vivant donc on **prélève**
- Soit il s'y était opposé donc on ne **prélève pas** et on arrête de le réanimer car on ne réanime pas un mort

Ca a donc l'air assez simple et ça a l'air de permettre de concilier:

- **la bienfaisance**, car par solidarité avec les vivants, on leur propose un traitement efficace
- **L'autonomie** de la personne en mort cérébrale, puisque si elle s'était opposée au prélèvement, on ne prélève pas. Mais pourquoi le consentement est important? Pourquoi on s'occupe de l'autonomie d'un mort ? Il y a certaines personnes qui défendent cette opinion : les morts n'ont plus d'intérêt, ils n'ont plus d'autonomie, on ne voit pas pourquoi on devrait se préoccuper de leur autonomie. En fait on s'en préoccupe car le prélèvement porte atteinte au corps. De notre vivant, toute atteinte à notre intégrité physique est punie par la loi. La personne est protégée dans son corps à travers son corps (on peut pas blesser etc). En ce sens, la chirurgie est une exception à la loi, qui permet d'ouvrir un corps et éventuellement de le blesser (amputation) pour un bénéfice thérapeutique. Hors, le corps mort est aussi un corps auquel on doit le respect car il représente pour les proches et la société la personne disparue. Ici, on transgresse l'interdiction de l'atteinte au corps, pas pour la personne (on est pas en train de soigner cette personne), mais pour une autre.
- **Cette atteinte au corps est légitime** d'abord, en priorité, parce qu'il sauve des vies. La justification est thérapeutique. Par exemple, si quelqu'un voulait être prélevé pour une oeuvre d'art, ça ne serait pas autorisé.
- Deuxièmement, il est légitime par qu'il est autorisé par la personne à travers son consentement. Le consentement de la personne vient après, quand on est sûr que le don est légitime.
- **La justice**: les organes sont ensuite attribués selon les critères de besoin
- **On a donc une situation qui permet le respect de la bienfaisance et de l'autonomie, qui ne contredit pas le principe de maléfaisance (un mort ne souffre pas) et qui permet aussi de respecter la justice.** Tout semble donc pour le mieux en termes éthiques.

Mais en pratique, c'est plus compliqué, en particulier parce que la mort cérébrale n'est pas toujours admise comme correspondant à la mort de la personne au sens habituel du terme (mort cardio-respiratoire). Dans l'imaginaire collectif, la mort est plutôt cardia-respiratoire avec un corps qui ne respire plus, qui est froid, sans battement cardiaque. Ici, il faut admettre que la mort dépend de l'arrêt d'un organe (ici le cerveau). Hors, pour certains, la mort ne survient pas à l'arrêt d'un seul organe, il faut que l'ensemble des fonctions vitales soient arrêtées pour que l'individu soit mort. Dans ce contexte, il est parfois difficile de comprendre qu'un proche est mort.

A) Le cas de Marie

Le cas Marie

- Marie est une jeune femme de 25 ans. Elle est au chevet de sa mère de 58 ans admise en réanimation pour un accident vasculaire cérébral, et qui est en mort cérébrale depuis plusieurs heures. Elle est informée du diagnostic très rapidement.
- Lorsque l'infirmière chargée des prélèvements lui demande si sa mère avait pris position pour ou contre le prélèvement de ses organes, Marie répond que sa mère n'avait pas indiqué sa position sur une situation qu'elle n'imaginait sans doute même pas.
- La loi dans ce cas est claire : à défaut de s'être opposée au prélèvement de ses organes, la mère de Marie y est consentante (consentement présumé). Elle devrait donc être prélevée de ses organes.
- Mais Marie considère que sa mère n'est pas vraiment morte : elle respire, peut-être n'a-t-on pas encore tout tenté?
- Lorsque le réanimateur a convaincu Marie de la mort de sa mère, celle-ci déclare finalement qu'elle refuse le prélèvement. Elle indique : « ma mère m'a élevé seule, elle a dû se battre toute sa vie, et pour finir elle a eu cet accident. Elle a assez souffert avant sa mort, on ne va pas encore la faire souffrir après non »?

Ce cas montre la crainte qu'il y a derrière; elle a compris que sa mère est morte mais elle a admis que c'était impossible qu'elle revienne à la vie. Si elle avait admis qu'elle était morte, elle ne supposerait pas qu'elle puisse souffrir. Ce n'est pas la même chose d'accepter que c'est impossible que sa mère revienne à la vie et d'accepter qu'elle est morte.

Que doit faire l'équipe? Doit-elle prélever malgré l'opposition de Marie?

D'après la loi, oui, elle doit prélever, ce ne sont pas les proches qui consentent, **la décision appartient à la personne.**

Mais en pratique, les médecins ne sont pas des machines. On ne voit pas comment l'équipe pourrait aller contre le refus des proches. Dans ces cas là, souvent les équipes, après avoir essayé de convaincre les proches, renoncent au prélèvement. Mais quand on abandonne le prélèvement, parfois les équipes sont confrontées à des reproches soit de la part des instances (comme de l'agence de biomédecine chargée des prélèvements) soit de la part des transplantateurs.

- Certains transplantateurs pensent que les vivants doivent passer avant les morts. « *Mais le consentement d'un mort n'a aucune importance!* » (John Harris) D'après lui, il faudrait cesser de demander le consentement des morts car c'est absurde, que les morts n'ont plus d'intérêt et ne souffrent plus, et que **le bien des vivants doit passer en priorité. Pour lui, il faudrait prélever toutes les personnes en mort cérébrale sans demander leur consentement.** Le prélèvement deviendrait une obligation auxquelles on ne peut pas s'opposer
- D'autres, au contraire, disent que ce type de positionnement revient à une sorte de dualisme complètement absurde qui distinguerait de façon totalement caricaturale l'âme et le corps. « *Nier au corps extra-cérébral sa participation déterminante à l'identité de la personne est une ineptie. Mon corps est de façon aussi unique le corps de mon cerveau et celui de personne d'autre. Si ce n'était pas le cas, comment un homme pourrait-il aimer une femme et pas seulement son cerveau ? Comment pourrions nous être touchés par la magie d'une silhouette ?* ». (Jonas H. "Against the stream : comments on the definition and redefinition of death", *Philosophical Essays, from ancient creed to technological man*, New-Jersey, Prentice Hall, 1974).

Ce sont 2 positions caricaturales qui permettent de montrer l'éventail de toutes les positions que l'on peut rencontrer.

Hors, contrairement à ce que l'on pense, il n'y a pas que les personnes « profanes » qui ont des doutes, les proches ne sont pas les seuls à douter. Par exemple, en 2001, il y a eu un débat entre des réanimateurs suisses car certains ont demandé que les patients en mort cérébrale soient endormis pendant le prélèvement car les mouvements de leur corps pendant les prélèvements sont choquants.

- Certains disent qu'ils sont sûrs que ces patients en mort cérébrale ne reviendront jamais à la vie, donc il est tout à fait légitime de les prélever car ça sauve des vies, mais ils sont pas tout à fait sûrs que ces personnes ne souffrent pas.

- D'autres répondent que ces mouvements là sont des mouvements réflexes, on ne va pas endormir un mort. Si on endort un mort, c'est qu'il n'est pas mort donc on ne le prélève pas. Ce n'est pas possible d'endormir un mort comme s'il était vivant.
- Ca génère donc parfois des **désaccords même entre les professionnels** car si nul ne doute que c'est légitime de le faire et que personne dans cette position ne reviendra à la vie, parfois certains ne savent pas trop comment il faudrait faire. Des études montrent qu'il arrive que certaines équipes indiquent par erreur sur le certificat de décès l'heure de la fin du prélèvement, alors qu'évidemment l'heure du décès est l'heure du diagnostic de mort cérébrale. Enfin, une étude a montré que 20% des médecins et personnels infirmiers ne sont pas convaincus que la mort cérébrale corresponde à la mort de l'individu.
- **La définition de la mort cérébrale est restée un mythe pour le prélèvement car, malgré ces difficultés, elle correspond à une réalité médicale claire. Tout le monde est d'accord pour dire que cette mort conduira inévitablement à l'arrêt cardio-respiratoire. Elle permet aussi de greffer des malades, donc des bienfaits, sans porter atteinte à personne (on ne souffre pas quand on est mort). Enfin, elle permet de respecter le choix des personnes qui donnent. On s'est donc préoccupé d'organiser la greffe selon des critères d'éthicité et de transparence les mieux possibles.**

2 problèmes:

D'abord, ça correspond quand même à une drôle de mort et ça reste parfois difficile à faire admettre aux personnes concernées. Et ensuite, ça pose la question du consentement présumé car la plupart des personnes ne se sont pas exprimées de leur vivant sur cette question.

D'ailleurs, il y a un débat sur ces problèmes qui a été de nouveau assez important l'année dernière avec la proposition de modification de la loi par M. Touraine. Ça a été discuté dans le cadre de la loi santé:

- certains pensent qu'il faudrait passer à un mode de consentement explicite (« opt in »), que chacun prenne position de son vivant (par exemple sur un document officiel, comme aux USA sur le permis de conduire). Dans certains pays, ce choix a été fait. Le **risque** est que cela procure **moins d'organes**. Ils pensent que les gens qui n'ont pas pris position n'ont pas pu dire s'ils consentaient ou pas.
- D'autres pensent que le consentement présumé est mieux (« opt out ») car ils disent que les gens ne pensent pas à se signaler comme donneur. Si, pour être donneur, il faut une action, certains ne vont pas le faire.

—> **Cette situation de prélèvement induit une tension entre les critères de justice (procurer le plus d'organes aux personnes qui en ont besoin) et les critères d'autonomie des personnes.**

En France, on a choisi de maintenir le consentement présumé et même de le renforcer.

La loi en France depuis 1976

Loi Caillavet

Elle autorisait le prélèvement sur:

- une personne vivante, majeure, qui a consenti
- Le cadavre d'une personne décédée n'ayant pas fait connaître de son vivant son refus

Loi de 1994

En 1994, on précise : « Le prélèvement d'organes sur une personne décédée peut être effectué dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement. Ce refus peut être exprimé par l'indication de sa volonté sur un registre national des refus prévu à cet effet. (...) si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de **recueillir le témoignage de sa famille.** »

En 2004 : révision des lois de bioéthique

On précise encore.

Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de **recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt par tous moyens.**

On précise car il y avait une sorte de confusion dans le recueil du témoignage de la famille. Les proches pensaient que ce que l'on voulait connaître était leur position, ce qui pouvait créer des tensions (car les médecins tenaient pas compte de l'avis des proches). Ce que l'on souhaite est la connaissance qu'auraient les proches du refus exprimée de son vivant.

En 2011

Ce principe est maintenu, il n'y a pas de changement

En 2016: « nouvel amendement » proposé dans le cadre de la loi de modernisation du système de santé

Le « nouvel amendement »

M. Touraine, sénateur, propose un amendement qui vise à augmenter le nombre d'organes disponibles en supprimant l'obligation pour les équipes de prélèvement de rechercher une éventuelle opposition du défunt connue par les proches. Il proposait donc que le « *prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne majeure n'a pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement. Ce refus est exprimé par l'inscription sur un registre national automatisé (RNR) (...). Les proches du défunt sont informés des prélèvements envisagés et de la finalité de ces prélèvements* » Les proches seraient alors simplement "*informés des prélèvements envisagés et de la finalité de ces prélèvements* ».

L'idée était donc d'arrêter de demander aux proches s'ils étaient au courant d'un refus; la décision appartient à la personne donc il n'y a pas de raison de demander à la famille. Par ailleurs, cette question est traumatisante pour la famille quand la personne ne s'est pas positionnée. Donc on augmente le traumatisme lié au deuil en leur posant une question à laquelle ils n'ont pas la réponse, et n'ayant pas de réponse, ils vont être tentés de répondre : non, il ne faut pas prélever.

L'idée était donc double:

- **éviter de poser ce type de question à une famille qui est déjà très choquée** par une mort souvent brutale, imprévue
- **Éviter les refus** qui seraient faits non pas par opposition de la personne, mais par précaution. Donc augmenter le nombre d'organes
- **Débat nourri** : Le caractère purement informatif de l'entretien et la restriction du moyen d'expression du refus au seul registre national automatisé a généré de vives réactions de la part de nombreuses coordinations hospitalières en charge du prélèvement d'organes.
 - On ne peut pas faire ça, on informe les gens des prélèvements qu'on fait sans leur donner la possibilité de s'exprimer
 - Le passage uniquement par le registre national des refus prive beaucoup de personnes d'accès à cette possibilité. Tout le monde n'a pas internet, la capacité de s'inscrire sur le site, etc. Avant, pour se signaler comme non donneur, il fallait envoyer un courrier à l'agence de biomédecine. L'entretien avec les familles était donc vu par les coordinations comme le moment où l'on allait questionner la position de la personne de son vivant.
 - Les **associations de transplantés** réagissent aussi rapidement. Ils manifestent contre ce texte par crainte que ça génère une forte défiance du public et conduise finalement à une augmentation significative des inscriptions au registre national des refus, au détriment des malades en attente. Les associations pensent que ça va inquiéter les gens, que l'idée que les familles ne pourront pas dire quoique ce soit est très angoissante. Elles ont peur que ce soit contre-productif. Il y a eu de très rares cas d'erreurs de prélèvements contre l'avis des proches et ça a été systématiquement catastrophique.
 - Ex: il a y eu un cas d'erreur en France avec un jeune homme pas encore majeur décédé d'accident de la voie publique. Il était en mort cérébrale et les parents ont accepté que ses organes soient prélevés hormis le coeur et les cornées. Mais ils se sont rendus compte que ces organes là avaient aussi été prélevés. Comme il n'y a pas de propriété du corps, on ne peut pas considérer qu'il y a un vol donc ils n'ont pas eu de réparation en justice. Par contre, ça a fait augmenter le nombre de refus de façon extrêmement importante dans l'année qui a suivi. Toutes les personnes qui ont eu un doute quant à l'éthique de cette pratique là se sont signalés immédiatement.

La crainte des associations provient donc de cas comme cela, d'erreurs.

Finalement, après opposition et débat avec les équipes de prélèvement et les associations, **l'amendement a été reformulé** et la loi actuelle précise donc: « I. – Une personne peut refuser qu'un prélèvement d'organes soit pratiqué sur elle après son décès, à titre principal en s'inscrivant sur le registre national automatisé des refus de prélèvement (...) II. – Une personne peut également exprimer son refus par écrit et confier ce document à un proche. Ce document est daté et signé par son auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénoms, date et lieu de naissance. Lorsqu'une personne, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer elle-même ce document, elle peut demander à deux témoins d'attester que le document qu'elle n'a pu rédiger elle-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe au document exprimant le refus (...). III. – Un proche de la personne décédée peut faire valoir le refus de prélèvement d'organes que cette personne a manifesté expressément de son vivant. Ce proche ou l'équipe de coordination hospitalière de prélèvement transcrit par écrit ce refus en mentionnant précisément le contexte et les circonstances de son expression. Ce document est daté et signé par le proche qui fait valoir ce refus et par l'équipe de coordination hospitalière de prélèvement »

—> **il n'y a pas que le registre national des refus, on peut aussi l'écrire sur un papier que l'on date et signe, ou même demander à 2 personnes d'écrire sur un papier et de signer pour attester de sa volonté (pour les personnes hospitalisées dans un état où elles ne peuvent pas bouger, pas écrire).**

On a donc changé la façon dont on atteste le refus. On a gardé la possibilité pour les proches d'être ceux qui attestent de ce refus, et pour la personne d'indiquer pas uniquement sur le registre national automatisé des refus.

- Finalement, on reste sur du **consentement présumé**, sur le **recueil du témoignage des proches** mais de façon de plus en plus explicite, de plus en plus précise. Ce décret a en même temps organisé les campagnes d'informations de l'agence de la biomédecine de façon à ce que l'on puisse affirmer de plus en plus que les gens connaissent la loi. Avant, une grande partie des personnes ne connaissait pas la loi avec le consentement présumé.

III) Le don entre vivants (le cas de la transplantation hépatique)

Ce don est possible pour le **rein** et pour le **foie**. La transplantation hépatique est beaucoup moins courante que celle rénale car ça semble plus problématique éthiquement. Il y a eu 222 greffes de rein avec donneurs vivants en 2008 alors que pour le foie il y a eu 394 greffes avec donneurs vivants entre 1998 et 2008 (donc en 10 ans).

C'est possible de prélever une partie du foie d'un donneur vivant pour greffer un de ses proches car c'est un **organe double** et car il **se régénère**. Le foie ne se régénère qu'une seule fois car il y a 2 lobes donc quand on prélève un lobe, celui-ci va compenser l'absence de l'autre par une augmentation de sa masse et pareil de l'autre côté. On ne peut pas donner plusieurs fois son foie.

De plus, le foie est un **organe vitale**: sans foie on meurt, sans rein la dialyse est possible.

Et c'est une greffe qui fonctionne très bien puisqu'il y a environ **80% de survie à 5 ans**.

Problème: cette greffe est **très bénéfique pour le malade** (qui sinon décède, 48h de survie sans foie), mais elle **risquée pour le donneur**:

- situation pédiatrique (un adulte va donner pour un enfant au sens morphologique du terme = un enfant pré-pubère): on va prélever **40% du foie** du donneur, en général le lobe gauche qui est le plus petit. Les **risques** pour le donneur sont estimés **entre 0,05 et 0,1%** donc très peu. **Morbidité:** autour de **10%**. Résultats pour le receveur identiques voire meilleurs pour les enfants petits à ceux des greffes de donneurs décédés
- Greffe pour un adulte (post-pubère): on va prélever **60% du foie**, en général le lobe droit qui est le plus gros. **Risques** estimés autour de **0,2 et 0,5% de mortalité**. **Morbidité environ 30%**. Bénéfice pour le receveur est le même qu'avec un donneur décédé.

Ces prélèvements sont encadrés par la loi de bioéthique de 2004 et de 2011 qui autorise **tout membre de la famille élargie d'un malade à donner un organe en vue d'un bénéfice thérapeutique pour ce malade**. La famille élargie comprend: père, mère, fils, fille, cousins, oncle, tante, conjoint, conjoint

des parents, grand-parents, et toute personne pouvant faire la preuve de 2 ans de vie commune avec le malade, colocataire.

- **Le don est obligatoire**, ce qui signifie que l'on ne peut pas vendre un organe. Le don est obligatoire dans le sens où toute autre modalité de cession d'un organe est punie par la loi.

Le donneur potentiel doit, en plus de se soumettre aux tests médicaux poussés, passer devant un comité d'experts et devant le tribunal de grande instance pour exprimer son consentement. Les médecins doivent informer le donneur sur les risques médicaux, psychologiques et sociaux du prélèvement. La réalité de cette infirmité est attestée et évaluée par le comité d'experts qui peut refuser le prélèvement s'il estime que le donneur n'a pas été bien informé ou qu'il n'est pas tout à fait volontaire. Ce comité d'experts n'a pas à motiver son refus, à indiquer les raisons de son refus.

On a donc là dans une situation qui comporte à la fois de **forts bénéfices** (sans greffe, les patients meurent), **mais aussi des risques éventuels pour les donneurs**. Dans un prélèvement, il y a 30% de complications pour le donneur.

- Mais cette situation génère pour les équipes une forme de malaise éthique car ce n'est pas le rôle habituel du médecin de prélever quelqu'un en bonne santé et car ça pose de nombreuses questions. Les médecins ne se sentent pas très à l'aise avec cette idée d'aller prélever quelqu'un qui est en bonne santé pour soigner quelqu'un d'autre. Pose une **question de justice!**

A) **Le cas de Basile**

Le cas Basile

- Basile a 24 ans lorsque nous le rencontrons pour la première fois, il est chauffeur-livreur la nuit.
- Son père âgé de 55 ans est en attente de greffe pour une cirrhose alcoolique sévère, et Basile se propose de donner une partie de son foie.
- Il est très demandeur et semble avoir bien compris les risques opératoires pour lui comme pour son père.
- En mai 2002, on réalise chez Basile une hépatectomie droite au cours de laquelle une section «accidentelle» de la convergence biliaire survient. (= les voies biliaires sont lésées par la lame du chirurgien).
- Une anastomose hépatico-jéjunale sur le canal gauche est donc réalisée, compliquée d'une fistule biliaire post-opératoire.
- Cette dernière cicatrise sous forme de sténose révélée par un sepsis biliaire.
- (Bref, Basile a des fuites de bile dans l'abdomen ce qui est douloureux et dangereux)
- De novembre 2002 à juin 2004, huit séances de dilatation sont réalisées. (Huit interventions chirurgicales pour Basile donc).
- Basile est régulièrement hospitalisé avec pose d'une prothèse biliaire externe-interne.

- Il est donc en arrêt de travail prolongé, dans une situation financière critique, et sans aucune aide institutionnelle.
- En septembre 2004, le drain est enlevé, la biologie est normale, mais Basile souffre de douleurs chroniques et se trouve dans une situation psychologique et socio-professionnelle précaire : il a perdu son emploi, il est surendetté et semble entrer en dépression.
- Son père est en récurrence alcoolique. Basile et lui ne se voient plus.
- L'équipe est sous le choc et se demande ce que sera l'avenir de Basile...

Ce cas est l'exemple même de ce que craignent les chirurgiens qui font du don entre vivants. Basile fait partie des 30% qui ont des soucis. C'est l'exemple typique des situations les plus problématiques.

Questions que cela pose:

- en terme de **non malfaisance**: on transgresse ce principe pour le don entre vivants. Jusqu'à quel point on estime que c'est légitime de le faire puisque les risques pour le donneur sont importants? et la question se pose de savoir si la vie des uns importe plus que celle des autres? Etait-il plus important de soigner le père de Basile que de préserver la santé de son fils?
- **Question principale: conflit entre l'obligation de ne pas nuire et la juste appréciation de la valeur des risques et des bénéfices**. C'est difficile d'évaluer l'équilibre entre le risque pour le donneur et le bénéfice pour le receveur. Même quand il y a des complications c'est difficile à évaluer car on a clairement soigné et sauvé le père de Basile et Basile est certes malade, mais il est en vie, il va sûrement guérir
- en terme **d'autonomie**: est-ce que le donneur est libre de refuser? Basile était très demandeur, il n'y a pas de doute. Mais d'autres sont moins sûrs. Si on vous annonce que votre soeur a une hépatite fulminante et qu'elle a 48h de survie et qu'éventuellement vous pourriez être donneur, on sait pas trop si on peut refuser, si c'est pas déjà imposé.
- Sur le **caractère éclairé**: c'est pas sûr que l'information puisse être entièrement comprise et assimilée par le donneur potentiel qui est en situation de choc dû à l'annonce de la mort d'un proche, qui a envie de le « sauver ». Il y a souvent des donneurs qui sont prêts à prendre plus de risques que ceux jugés acceptables par les médecins. Basile dit qu'il était au courant des risques mais il pensait pas que ce serait aussi compliqué.
- En terme de **justice**: avec la question de la gratuité. Le don est obligatoire comme on a vu précédemment. En France, le don est obligatoirement gratuit, on ne peut pas échanger, ni vendre, ni être indemnisé. Est-ce que c'est juste parce que ça protège la société d'un éventuel trafic d'organes? Ou est-ce injuste parce que le donneur est à la fois le seul à assumer le risque et aussi le seul à ne pas tirer de bénéfice de son risque? Par exemple, Basile était en grandes difficultés alors même qu'il avait donné un organe pour son père. Est-ce qu'on a été juste avec lui? Pourrait-on pas éventuellement l'indemniser sans faire le premier pas vers la commercialisation des organes?
- On questionne donc la gratuité non pas comme quelque chose qui serait une alternative au commerce des organes, mais plutôt dans le sens de, cette gratuité est tellement totale et importante que, même l'indemnisation est compliquée. Si on prévoit la possibilité d'indemniser les conséquences, est-ce qu'on est pas en train de faire le premier pas vers un commerce d'organes?

Sur la question de la décision, de l'autonomie, les soigneurs estimaient en majorité que les donneurs n'étaient pas libres ou pas vraiment libres de se décider. Ils prenaient une décision immédiate sous le coup de l'émotion ou du sentiment de mort.

Au contraire, **les donneurs donnaient une décision réfléchie même quand elle était spontanée**. Ils se disaient bien informés et estimaient avoir délibérément réfléchi avec sa famille avant de se prononcer. Ils se disaient libres de leur choix : « on m'a pas forcé, c'est moi qui ai choisi de le faire ».

Par contre, **les receveurs décrivaient en majorité une situation d'absence de choix** bien qu'ils aient été informés et aient pu discuter de leur choix. L'urgence et l'enjeu vital venant comme effacer les autres options : « j'avais pas le choix, c'était ça ou rien, je serai plus là ».

- **Les donneurs étaient donc plutôt libres et éclairés. Les receveurs se sentaient eux pas tellement libres de leur décision.**

Pour la non malfaisance et la bienfaisance: le point central, c'est les suites du vécu par les donneurs et receveurs.

- **Donneurs « adultes »** : 43% de complications (lésion des voies biliaires, épanchement pleural, collection biliaire, pleurésie purulente, hématome, pontage artériel, incapacité à boire de l'alcool, pneumo-thorax) . C'est une moyenne à 1 mois du prélèvement mais certains ont été interrogés plus tôt, ce qui explique le tût un peu plus élevé et ce sont eux mêmes qui estiment les complications (par exemple : il y a des donneurs qui ne peuvent plus boire d'alcool et qui considèrent ça comme une complication mais le médecin ne considère pas ça comme une complication).
 - **Donneurs « parentaux »** : 20% de complications (laparotomie au lieu de coelioscopie, incapacité à boire de l'alcool).
- > donc on a environ **30% de complications**
- **Receveurs adultes** : 57 % vont bien dont 14 % ont eu de grosses complications, 28 % sont en reprise de la maladie mais vont bien, 1 receveur est perdu de vue et 1 « va mal psychologiquement ».

- Receveurs pédiatriques (N10) : la moitié va bien, 3 sont en reprise de la maladie mais vont bien, un est décédé et un est « non classé » (impossible de savoir).
- > dans l'ensemble **80% des receveurs vont bien**

Pour les **suites sociales et familiales**, il y avait 2 groupes:

- Pour les donneurs « parentaux » : 2 situations principales :
 - Situation 1: le don permet une **nouvelle vie** ;
 - Situation 2: le don change des contraintes liées à la maladie initiale en **nouvelles contraintes** liées à la greffe : conséquences conjugales négatives (les gens se séparaient)
 - Pour les donneurs adultes :
 - Situation 1: le donneur n'a pas de complication, **retour à la vie normale**.
 - Situation 2: le donneur a des **complications médicales** et ne peut retourner à la vie normale : dans ce cas les donneurs décrivent des **difficultés professionnelles et problèmes financiers**.
- Sur cette population là, on a pas de doute, on était **clairement bienfaisant pour les receveurs** (avec plus de 80% des receveurs qui vont très bien) mais c'était très difficile de prétendre que le prélèvement n'était pas malfaisant pour les donneurs.

Comment on analyse les résultats?

On peut affirmer que ce qui fonde la décision de recourir au don d'organes entre vivants, c'est à dire ce sur quoi tout le monde était d'accord, c'était le **besoin médical majeur du receveur**. Tout le monde décidait de recourir au don entre vivants car le receveur avait besoin de cette greffe dans une situation de pénurie d'organes. Et tout le monde admettait qu'on allait prendre cette décision au prix d'un risque vital reconnu comme tel pour le donneur. Au moment où la décision se prend, il est légitime de s'occuper d'abord et avant tout du besoin du receveur.

Mais il y a **plusieurs points de désaccords** :

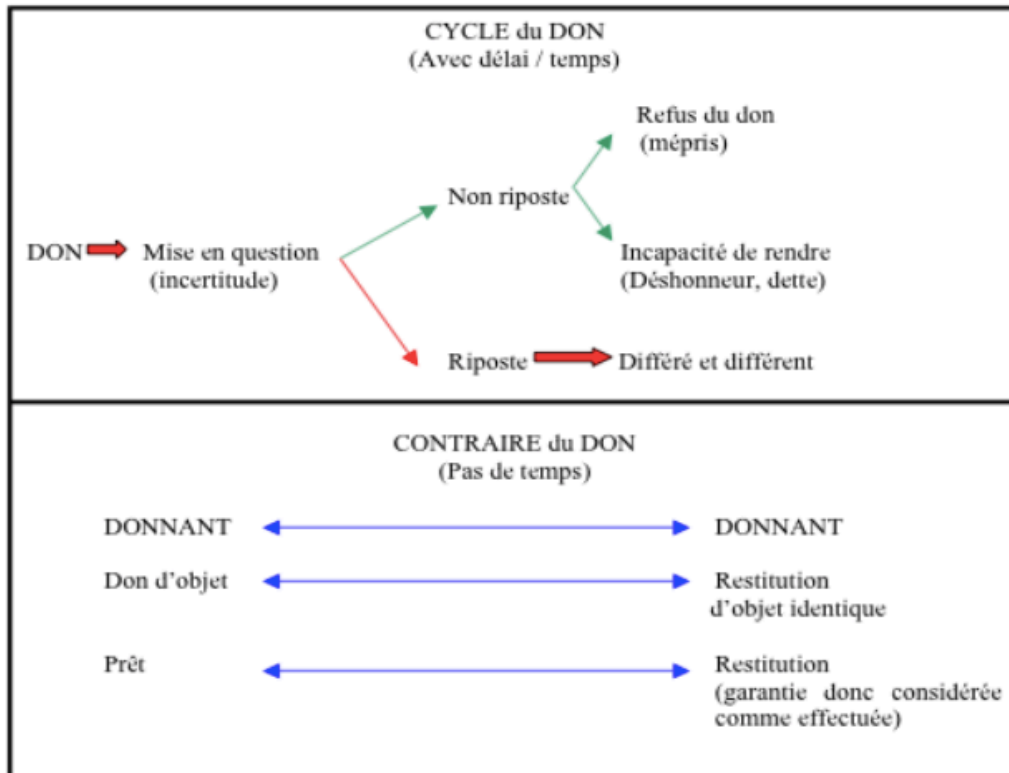
- la **liberté du donneur et celle du receveur**, puisqu'on avait tendance à accorder plus d'attention à l'autonomie de celui qui n'était pas encore patient (le donneur) qu'au patient lui même (receveur). Ce n'est pas surprenant car toute l'organisation du don entre vivants a été faite pour être sûr qu'on ne prélevait que des gens qui étaient parfaitement d'accords, qui avaient été parfaitement informés.
- La **question de la gratuité**, puisque on se demandait si la position actuelle était juste pour le donneur et on avait tendance à répondre : non.

6 donneurs sur 24 ont eu des difficultés financières importantes après le prélèvement. Ces donneurs là demandaient un **statut officiel et une indemnisation des complications et des faits médicaux pour ne pas payer au sens propre leur geste**. En revanche, si on leur demandait si une rémunération était possible, ils étaient extrêmement choqués et affirmaient que ce qu'ils avaient fait était un geste pour leurs proches et certainement pas pour de l'argent. Ils **distinguaient donc très clairement l'indemnisation et la rémunération**. Pour eux, le don ne devait pas être gratuit. L'idée était la **neutralité financière**.

Pour les professionnels, au contraire, certains considéraient que **toute introduction d'argent dans un processus de don entre vivants serait une forme cachée de rémunération**. Pour eux, le don devait être gratuit au sens stricte puisque c'était ce qui fondait le geste. Ils **distinguaient peu indemnisation et rémunération**. Pourquoi est-ce difficile de les distinguer? On pourrait se dire que l'on va compenser les pertes de salaire. Mais c'est difficile de garantir que les hôpitaux n'orienteront pas de façon très pragmatique le choix des donneurs plutôt vers les familles pas trop riches (ce n'est pas pareil de prendre en charge pendant 6 mois une personne qui gagne 1500€ et une qui gagne 15000€).

- Donc si on rembourse les pertes de salaire, ça peut orienter de façon mécanique les choses
- On pourrait compenser les complications, c'est le minimum. Mais qui évalue les complications et qui estime de comment on les compense? Par exemple est-ce que les complications psychologiques, les angoisses peuvent être indemnisées? Mais surtout on peut très bien estimer les complications qui arrivent immédiatement comme Basile mais, s'il y a des complications 10 ans après qui est-ce qui est à la charge de la preuve? On peut donc proposer, pour être, un **dédommagement standard** mais cela ressemble diablement à une somme pour un organe. On remarque donc que c'est pas forcément évident. Ce sont des choses qui ont ensuite été discutées de façon pragmatique et donc **finalement l'indemnisation des donneurs a été rendue possible**. Cela a été défendu notamment en utilisant le travail du cycle du don selon Bourdieu.

Le cycle du don selon Bourdieu



Les donateurs étaient clairement dans une démarche de don et ne souhaitaient pas tirer bénéfice de leur geste. Ils n'étaient pas dans une demande d'argent, ils décidaient librement d'être prélevés. On a bien toutes **les caractéristiques du don**: c'est un acte librement réalisé pour lequel un objet est cédé gratuitement mais dans l'espoir de créer un lien ou de l'entretenir.

Mais alors pourquoi ils demandent l'indemnisation?

Quand on donne, on ne demande pas de compensation sinon ce n'est pas un don. D'ailleurs, la particularité du don est qu'il y a une **mise en question et une incertitude**. Normalement, le cycle du don fait qu'il y aura **un retour, une riposte**. On donne dans l'idée de maintenir le lien, la relation, de la renforcer. Il y a une mise en question car il y a toujours des ingrats, des gens qui ne rendront pas. Mais normalement c'est donner, recevoir, prendre.

Donc il y a un moment d'incertitude, et puis normalement la riposte, le **contre-don**, va être **différé et différent**. Par exemple, si on nous donne un livre et qu'on donne le même livre 2 jours après ça va faire très bizarre (don d'objet → restitution d'objet identique sur le schéma ci-dessus) car normalement c'est différé et DIFFÉRENT, on donne pas le même livre. Et il y a un **temps d'incertitude** qui nous laisse le temps de trouver un contre-don adapté.

Pareil, si on nous donne quelque chose et qu'on lui donne la même chose immédiatement ou autre chose mais immédiatement, ça ne marche pas, on n'est pas dans le don (donnant → donnant). Il doit être DIFFÉRE.

De même, si on nous prête quelque chose avec garantie de restitution, on est pas dans le don.

● **La caractéristique du don est : qu'il y a un retour, il y a un contre-don mais ce retour, ce contre-don est DIFFÉRE et DIFFÉRENT. Il va permettre d'être vécu comme un autre don ou comme une reconnaissance du don.** C'est ce qui permet le lien social. En revanche, s'il n'y a pas de riposte, c'est-à-dire s'il n'y a pas de contre-don, il y a 2 solutions:

- soit la personne à qui vous avez donné refuse de rentrer dans le cycle du don, elle vous méprise, **vous n'êtes pas dignes** de cette personne

- Soit elle est dans la situation inverse, elle n'est pas digne, c'est-à-dire qu'elle ne peut pas rendre. Elle est dans une situation de **déshonneur ou dette**.

L'intérêt de ce schéma était de travailler sur le fait que les donneurs se définissaient eux-mêmes dans une démarche de don avec le sentiment d'avoir maintenu le lien avec leurs proches, de n'attendre rien d'autre de cet acte que la donation.

Mais comme ils demandaient une indemnisation, on se demandait comment c'était cohérent avec la logique de don? Finalement, l'interprétation a été de dire que les donneurs ont conscience qu'ils donnent à un proche mais que c'est un bénéfice pour la société dans son ensemble.

- 1) On les informe qu'ils peuvent être prélevés, ils y consentent
- 2) Le geste bénéficie à tous. A chaque fois qu'un donneur vivant est prélevé, il y a une personne de moins sur la liste d'attente. Il n'y a pas de liste différente pour les donneurs vivants et ceux décédés. On ne peut donc prélever un donneur vivant pour des critères pour lesquels on prélèvera pas un donneur décédé.

Hors, ce que découvrent les donneurs après le prélèvement, c'est qu'ils **ne bénéficient d'aucune reconnaissance de la société et peuvent se retrouver dans des situations incompréhensibles**. On a donc proposé de considérer que les donneurs faisaient bien un don au plan individuel, mais qu'au plan de la société, la logique du don, qui exige au moins la reconnaissance du geste et qui exige de rentrer dans le cycle du don, n'était pas respectée et que la société était en quelque sorte ingrate. Donc, pour que le cycle du don soit respecté et que l'on ne soit pas dans un prélèvement gratuit, il fallait considérer que **l'indemnisation était légitime**, qu'elle apportait une **protection nécessaire aux donneurs pour les risques qu'ils acceptaient de courir** en raison de la pénurie des organes. L'indemnisation des donneurs est défendue en tant qu'elle leur rendrait justice en introduisant certes de l'argent dans le cycle du don mais en le faisant sous forme de reconnaissance du don par la société et au nom de la protection des donneurs. On a donc demandé à ce que l'on **passe de la gratuité à la neutralité financière**. Des décrets ont été publiés en 2009 et 2011. Depuis, **toutes les conséquences du don sont prises en charge par l'hôpital**.

Conclusion

La greffe soigne des malades autrement condamnés. Si le manque d'organes participe au décès de certains malades, qui auraient pu être avec en vie avec une greffe, ça ne signifie pas qu'ils meurent faute d'organes. Il faut quand même rappeler que **les personnes décèdent en raison de leur pathologie initiale**. Evidemment plus on a d'organes, mieux c'est, plus on peut les soigner. Mais c'est quand même important de comprendre que les prélèvements sur donneur vivant ou sur donneur en mort cérébrale ne sont pas des gestes simples ni des gestes faciles. Ils supposent tous qu'on leur donne du sens et que chacun puisse se saisir de ce sens et y adhérer ou non. La greffe est d'autant plus éthique et d'autant plus une pratique qui fonctionne bien que l'on donne de la place aux donneurs, on leur rend justice, qu'on permette que l'ensemble de ceux qui participent aux processus de la greffe soient respectés.

Ce ne sont pas les refus des donneurs qui causent des décès, mais bien leur maladie initiale ! « *On ne peut élever une exigence ou une revendication de justice sur le corps d'autrui. Dans ce domaine, on a certainement le droit de demander, mais il ne semble pas qu'on ait celui d'exiger* ». (Pharo p. « Introduction, justice et respect », *Sciences sociales et santé*, vol.15, n°1, mars 1997). **Dans le domaine de la greffe, on a certainement le droit de demander mais il ne semble pas qu'on ait le droit d'exiger**.

