



Donner, recevoir, soigner :
Trois témoignages d'humanité

SOMMAIRE

CONTEXTE	3
EDITORIAL	4
Prélèvement et greffe d'organes : une médecine aux limites de la vie	4
ARTICLES.....	5
Donneur et receveur : acteurs de la réciprocité, expression d'humanité.....	5
Le don d'organes : identité maintenue, humanité soutenue.....	8
Prélèvement sur donneur en état de mort encéphalique : difficultés et avancées	13
De la liberté à l'épreuve de la pénurie.....	17
SYNTHESE	19

CONTEXTE

Les espaces de réflexion éthique ont vocation à participer, au niveau régional ou interrégional, à l'organisation de débats publics, afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions éthiques dans le champ des sciences de la vie et de la santé.

En 2010, l'Espace Ethique Rhône Alpes (EERA) a retenu le thème « Prélèvement et greffe d'organes » pour être réfléchi sous forme de débat, conférence grand public organisée par les membres de l'EERA à Lyon, Grenoble et Saint-Etienne. Ces conférences se sont respectivement tenues les 16, 23 et 24 juin 2010.

Pour nous accompagner dans cette réflexion et lier l'aspect médical à un questionnement éthique multidisciplinaire, ces débats ont débuté par les points de vue croisés de chirurgien transplantateur, de réanimateur, de psychiatre, de néphrologue, de médecin en soins palliatifs et de patient transplanté. Puis un DVD intitulé « Six personnages en quête d'éthique » réalisé par le Docteur François Bayle et M. Raymond Merle de Grenoble nous a montré le témoignage de donneur et receveur. Enfin une table ronde animée par des coordonnateurs des prélèvements, des transplantations, des philosophes, des juristes, des patients et des donneurs a permis d'approfondir le débat avec le public.

EDITORIAL

Prélèvement et greffe d'organes : une médecine aux limites de la vie

P. Vassal

D'un point de vue médical, la greffe d'organes est aujourd'hui une technique bien maîtrisée qui connaît depuis de nombreuses années un essor important. Le bénéfice des greffes d'organes est reconnu de façon unanime tant du point de vue médical que social (augmentation de la durée de vie et de la qualité de vie) qu'économique (diminution du coût). Mais la pénurie d'organes (diminution du nombre de décès par accident de la circulation, refus des familles) destinés à la greffe est aujourd'hui un constat systématique.

Comment assurer le meilleur traitement à chacun alors que 30 à 40 % des patients seulement seront greffés ? Dans ce contexte, la greffe est-elle un droit ou un privilège ?

Les points de vue croisés du médecin coordonnateur des prélèvements d'organes et de tissus, du médecin réanimateur, du médecin en soins palliatifs et du philosophe vont tenter d'éclairer notre réflexion.

Le Docteur Olivier de Pesquidoux, coordonnateur des prélèvements d'organes et de tissus aux Hospices Civils de Lyon affirme que la pénurie actuelle exige une action collective : donner c'est sauver, c'est exprimer sa solidarité, son humanité. Au nom de cette humanité, il nous faut songer à l'organisation d'une forme de « pacte social » qui reposerait sur les principes de solidarité et de réciprocité en affirmant la transplantation comme l'indissoluble union du prélèvement et de la greffe. Cette humanité est réaffirmée par Louis Roy, philosophe, pour qui donner gratuitement et anonymement ses organes, c'est faire acte d'humanité en perpétuant une logique du don où l'on reçoit la vie de certains hommes et où on la rend à d'autres. On se fait « passeur de l'humanité ». Pour le Professeur Christian Auboyer, réanimateur au CHU de Saint-Etienne, la prise en charge des patients en état de mort encéphalique (EMC) est difficile tant du point de vue clinique que psychologique. Elle ne peut être banalisée. Dans ce contexte attention à une démarche altruiste à tout prix qui consisterait à sacrifier l'un pour sauvegarder l'autre. La démarche d'accompagnement auprès de la famille, assurée par l'ensemble de l'équipe de réanimation et de coordination est essentielle dans la valorisation du don accepté au nom du donneur, dans l'absence de regret du geste réalisé et dans l'initiation d'une démarche de deuil. Comment respecter la liberté de chacun (éthique égalitaire) et satisfaire un plus grand nombre (éthique utilitariste) s'interroge le Docteur Pascale Vassal, médecin en soins palliatifs. Entre consentement présumé et consentement explicite, elle propose une 3^{ième} voie du consentement présumé et explicite. Le don sera alors compris comme l'expression du juste milieu entre l'existence de soi et la pensée de l'autre.

ARTICLES

Donneur et receveur : acteurs de la réciprocité, expression d'humanité

Dr Olivier DE PESQUIDOUX,

Médecin coordonnateur des prélèvements d'organes et de tissus, Hospices civils de Lyon.

Résumé

Le donneur, premier maillon de la « chaîne » du don d'organes, est devenu depuis quelques années le facteur limitant de cette activité. Afin de répondre à la pénurie de prélèvements, on se tourne vers des donneurs dits marginaux. On cherche aussi à sensibiliser tout un chacun de son vivant.

Si un consentement présumé doit être maintenu, un consentement explicite doit être sollicité afin d'inviter chacun à se positionner de son vivant et à prendre conscience de sa propre mortalité. Cela contribuera aussi à la déculpabilisation de la famille d'un choix trop lourd à porter.

La pénurie actuelle exige donc une action collective. Dès lors, prélever se révèle être un acte social qui répond à un impératif humain : donner c'est sauver, c'est exprimer sa solidarité, son humanité.

Au nom de cette humanité, il nous faut songer à l'organisation d'une forme de « pacte social » qui reposerait sur les principes de solidarité et de réciprocité en affirmant la transplantation comme l'indissoluble union du prélèvement et de la greffe. Dans ce cadre, si je veux avoir la possibilité de recevoir, je dois être prêt à donner.

Imposer une réciprocité contribuerait très certainement à augmenter le nombre de donneurs et plus encore, à garantir à tout un chacun ayant accepté de donner, le droit à la santé, à la greffe et donc à la vie. Ainsi, la réciprocité apparaît comme un garant d'humanité.

Texte

Le développement de la transplantation au cours de la deuxième moitié du vingtième siècle a été le fait de pionniers qui ont fait preuve d'audace médicale et d'obstination compte tenu des premiers résultats, en l'absence d'immunosuppression efficace. Malheureusement, le projecteur toujours tourné vers le chirurgien greffeur ou quelquefois son patient, n'a jamais été braqué vers le donneur, qui, non content d'en être le premier maillon, est devenu le facteur limitant de cette activité.

Avec le passage en « routine » de cette modalité thérapeutique, la puissance publique l'a intégrée et réglementée, sans remettre en cause les fondements de l'activité, détermination du décès et mode de consentement, tant que les besoins initiaux étaient satisfaits.

Depuis, un intense débat social et une loi (loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie) ont contribué à créer un nouvel « espace temporel » entre la vie et la mort.

L'identification de la période spécifique de la fin de vie, sa caractérisation juridique et le changement de son mode de prise en charge est l'événement majeur récent qui va obliger à reconsidérer le prélèvement d'organes et de tissus :

- la confiance nécessaire de la société vis-à-vis des pratiques qui remettent en cause le traitement des morts, doit être renouvelée dès lors que l'on envisage un prélèvement alors même que le futur donneur n'est pas encore mort,
- le consentement nécessaire à ces pratiques doit reposer sur une considération de la volonté du donneur potentiel qui doit, non seulement envisager sa prise de position vis-à-vis du don d'organes, mais aussi son expression vis-à-vis de sa fin de vie,
- le diagnostic de mort doit être affirmé au regard des évolutions médicales et sociétales, mais il faut également évaluer le « diagnostic » qui permet de considérer le début de la période de la fin de la vie,
- dès lors, des décisions légales doivent être prises vis-à-vis du prélèvement tant après arrêt cardiaque, qu'après destruction cérébrale, dans le cadre d'une poursuite ou d'une intensification des traitements ou au contraire dans le cadre d'un arrêt thérapeutique,
- les choix faits auront un impact sur la réalisation, souhaitable, de recherches pour l'amélioration des techniques de transplantation, y compris sur les organes in vivo et postmortem,
- les règles financières de ce « nouveau commerce entre les êtres humains » devront être solides pour conserver au terme commerce sa valeur d'échange et ne pas dériver vers son sens plus contemporain qui lui adjoint volontiers l'adjectif marchand,
- ce commerce, pour atteindre son but, va nécessiter la mise en place de règles logistiques sûres et efficaces à l'échelon national, voire européen.

Le régime du consentement à ce projet thérapeutique pour autrui doit être défini. S'agissant d'une prise en charge d'un patient non encore décédé, le régime du « consentement présumé » ne peut pas s'appliquer.

Si la greffe constitue un acte médical, ce n'est pas le cas du prélèvement qui constitue un acte social. Alors que la notion de dignité et de respect garantit que les règles prévues par l'article 16-1 du code civil en matière d'inviolabilité, d'intégrité et d'extra patrimonialité du corps s'appliqueront intégralement aux restes mortels, la notion d'obligation individuelle, face au prélèvement possible d'organes et de tissus, peut sembler se heurter au principe d'autonomie et de liberté.

Le choix fait en 1976 était certainement le bon et le moins inefficace sur la variable majeure de l'activité de prélèvement qu'est le consentement. Mais comme un couvercle posé sur une boîte de Pandore qu'on ne souhaite pas ouvrir, le « consentement présumé » maladroitement déduit du droit d'opposition, érigé en « dogme » a stérilisé le débat social sur le prélèvement.

Quel que soit le choix final sur le régime du consentement choisi par le législateur pour la révision 2010, l'évolution technique et le nouvel « espace temporel » de la fin de vie interdisent désormais de conserver le couvercle en place. S'il n'est pas question de remettre en cause la liberté de choix de chaque citoyen, la seule voie raisonnable pour maîtriser les conséquences de l'ouverture de la boîte de Pandore

est d'affirmer la transplantation comme l'indissoluble union du prélèvement et de la greffe. Car si la vieillesse, la maladie, la guerre, la famine, la misère, la folie, le vice, la tromperie et la passion s'échapperont aussitôt de la boîte, l'espérance qui y est aussi contenue, restera enfermée. Lier la maladie, la vieillesse (d'où la mort puis le prélèvement) à l'espérance (la transplantation) est le seul moyen pour que celle-ci puisse bénéficier à la société.

Si le Préambule de la Constitution de 1946 affirme le droit à la protection de la santé, comment, dans le domaine de la transplantation assurer la jouissance de ce droit ? Quel effort la société doit-elle fournir pour satisfaire la demande, au prix de quelles contraintes sur ses membres, de quels critères de disponibilité des organes ?

Ainsi quiconque revendiquant un droit à la transplantation ou pour le moins un droit d'accès à la liste d'attente, la créance ne pouvant être honorée qu'à hauteur des organes disponibles, serait nécessairement considéré comme donneur. A contrario, quiconque refuserait le prélèvement serait réputé refuser l'accès à la liste d'attente. L'inscription sur le registre du refus serait bien entendu révocable à tout moment par l'intéressé. Usera-t-il de cette faculté s'il devait avoir recours à une greffe ? En revanche, son choix ne pourrait pas être remis en cause par ses proches s'il était incapable d'exprimer sa volonté.

Le nouvel équilibre prélèvement/greffe, devoir/droit ainsi trouvé pourrait alors justifier la mise en place d'un registre mixte oui/non sans pour autant remettre en cause le « consentement présumé ».

La communication serait facilitée alors qu'elle s'interdit actuellement de parler du registre tant qu'il ne permet que l'expression du non. Faute de vouloir faire connaître la loi, droit d'opposition et registre national du refus, les campagnes médiatiques se sont interdits de viser l'objectif final, la diminution du taux d'opposition, pour ne viser qu'un objectif intermédiaire, que chacun exprime son choix. Mais paradoxalement, exprimer son choix rend inutile le « consentement présumé » et une société dans laquelle chacun aurait exprimé son choix serait une société où le prélèvement reposerait sur le consentement explicite.

La loi doit concilier les différents intérêts au risque d'apparaître comme une expression du pouvoir de l'État sur l'individu. Elle organise une forme de pacte social (ROUSSEAU. J.-J., *Du contrat social*, 1, IV, ch.II) qui repose sur les principes de solidarité et de réciprocité « si je veux avoir la possibilité de recevoir, je dois être prêt à donner ».

Dès lors, le prélèvement d'organes et de tissus ne relève pas de l'éthique mais bien de la loi. Il n'y aura vraisemblablement pas de solution valable et durable sans un choix formel de notre société, un choix collectif déterminé et la volonté correspondante des politiques de faire accepter, voire d'imposer le prélèvement. De même que la sécurité routière souhaitée par tous ne peut être que le résultat de comportements individuels respectueux des lois et règlements, la greffe souhaitée par tous ne peut être que le résultat de comportements individuels de dons ou, à défaut, d'un choix collectif de prélèvement.

Le don d'organes : identité maintenue, humanité soutenue

Louis ROY,

Philosophe, Directeur adjoint du Département de Formation Humaine-IPL/UCLy,

Résumé

Etre humain c'est être une identité humaine, unique et irremplaçable. Et, ce qui est unique en moi, ce ne sont ni mes organes, ni mes tissus; c'est ce que je suis essentiellement. A partir de là, le don d'organes ne constitue pas un ébranlement de l'identité humaine puisque ce que je suis essentiellement reste inchangé, il « écorche » par contre l'identité corporelle : donner un rein, c'est « perdre » un rein mais c'est aussi et surtout donner la vie. Ce don du corps et du cœur répond, dans notre société à culture démocratique, à une exigence de gratuité, de non disposition et de non commercialisation du corps humain.

De plus, la logique du don est renforcée par le maintien de l'anonymat qui préserve la solidarité et la dignité de tout un chacun. Ce principe permet aussi de signifier que le don n'est pas un acte individuel mais un acte partagé par l'ensemble de la collectivité et, plus encore, de l'humanité. Ainsi, donner gratuitement et anonymement ses organes, c'est faire acte d'humanité en perpétuant une logique du don où l'on reçoit la vie de certains hommes et où on la rend à d'autres. On se fait pour ainsi dire « passeur d'humanité ».

Partir du principe selon lequel tout un chacun est un donneur présumé c'est porter l'idée que l'humanité est solidaire et que nous sommes redevables auprès de l'humanité même de ce dont nous avons pu bénéficier au cours de notre vie. En effet, cette solidarité inhérente à l'humanité témoigne à la fois d'une idéalité où tout un chacun est porteur de générosité (corps voué à l'humanité) et d'une réalité sociale puisque dans notre démocratie, les morts appartiennent à l'État.

Ainsi, le don d'organes apparaît être un témoignage ultime d'humanité.

Texte

L'identité et la logique du don

La vie des hommes, de la naissance à la mort, a toujours été intimement liée à la vie des autres. Ce n'est que dans une société hautement individualiste et industrialisée comme la nôtre que nous pouvons nourrir le fantasme illusoire d'être « complètement indépendants » les uns des autres. De fait, la mort d'un homme seul est platement biologique. Elle ne se distingue pas de la mort de n'importe quel autre animal et n'a donc rien d'humain. De plus, la vie d'un homme sans médecine est une vie difficile et brève. Pour humaniser la vie des hommes, il faudra donc premièrement qu'il fasse partie d'un groupe, et deuxièmement, que ce groupe puisse lui faire bénéficier de sa protection et de sa médecine. De même, le

corps sans vie d'un être humain, s'il n'est pas l'objet d'une appropriation et d'une protection par le groupe, est un simple cadavre. Pour lui rendre son humanité, ou pour au moins en préserver la mémoire, il faudra que quelqu'un se charge de le soustraire à la nature. Il faudra que quelqu'un s'empare de lui et lui offre une sépulture « humaine ». Le cadavre humain, ne reste humain que s'il appartient aux autres hommes. Or, le fait d'être humain ne se réduit pas à la simple possession d'un corps ayant une forme plus ou moins humaine pendant et après la vie. Être humain c'est avoir une identité humaine. L'identité est ce qui fait de moi ce que je suis sans que nul autre ne puisse me remplacer. Or, ce qui est vraiment unique en moi, ce ne sont ni mes organes, ni mes tissus; c'est mon histoire, une histoire que nul autre que moi-même ne peut vivre à ma place (Ricœur, 1990).

L'échange commercial ou contractuel est quantifié et limité dans le temps. Lorsque nous échangeons un objet contre une somme d'argent, nous sommes quittes et l'histoire est finie. Les organes du corps humain, vivnt ou non, ne peuvent se vendre comme des objets ordinaires parce que nous refusons de réduire la personne humaine à la seule somme de ses organes. Inversement, la dimension historique de la personne humaine et ce qui fait vraiment d'elle une personne irremplaçable est préservée par le don. En effet, celui qui donne et celui qui reçoit ne sont jamais quittes et sont donc irrémédiablement liés. Le donneur et le receveur entrent dans la logique temporelle du don et du contre-don et créent ainsi la temporalité sociale :

« On donne et on reçoit, tout en flirtant continuellement avec le rendre... rendre, c'est donner, donner-recevoir-rendre c'est chaque fois poser l'indétermination du monde et le risque de l'existence, c'est chaque fois faire exister la société. » (Godbout, 2000)

Le don d'un objet quelconque, d'un café, d'une somme d'argent, d'un service ou même d'un sourire a la particularité, justement, de ne rien attendre en retour ; en tout cas, rien de ce qui pourrait venir anéantir le don lui-même en le convertissant en « vente forcée ». Le don laisse l'avenir ouvert et indéterminé quant à la façon de le rendre. Le don, est une invitation à la relation, il crée un lien entre deux individus. Il appelle de fait un contre-don, mais puisque le premier don s'inscrit hors de la quantification, le contre-don ne pourra pas annuler le premier don. La valeur du don est directement proportionnelle à son pouvoir de créer des liens entre des êtres humains. Il n'est pas toujours facile d'accepter un don parce que le don oblige. Inversement, il est des dons qui ne se refusent pas, comme celui de la vie par exemple.

D'une manière plus générale, lorsqu'un être humain donne quelque chose, il rend déjà ce qu'il a reçu d'un autre avant lui. Il donne à un autre être humain qui le rendra peut-être à quelqu'un d'autre encore. Ce faisant, donnant de-ci, de-là, les individus se lient les uns aux autres dans une société humaine dont la qualité tient justement à ce que chacun se sait redevable des autres. Une société est d'autant plus humaine que tous les rapports ne se réduisent pas à des espèces sonnantes et trébuchantes.

La logique du don crée donc des liens sociaux. Puisqu'aucun être humain n'est capable de se faire lui-même tout seul, on pourrait même dire qu'elle crée tout simplement de l'humanité. Lorsqu'une société est suffisamment humanisée, les individus sont capables de rendre des services, parfois très importants, sans pour autant être certains de recevoir un jour une quelconque compensation car les rapports humains

ne se soumettent pas aux règles strictes de la comptabilité. Le don n'est pas un geste de générosité purement désintéressé, mais ce n'est pas non plus un geste mesuré et calculé. Ce faisant, on fait tout simplement aux autres ce que nous voudrions qu'ils nous fassent, c'est-à-dire qu'on les considère comme des personnes ayant une valeur en-soi. Le don tisse des liens entre les êtres humains, le don crée de l'humanité et la préserve. Il nous hisse loin au-delà de la logique marchande et anoblie les rapports humains. Donnant à autrui la considération dont il a besoin, on construit une société où, chacun est redevable de la même considération aux autres. Pour dénoter ce phénomène, on parle parfois de « morale », de « bienséance », de « courtoisie », de « civilisation » ou même de « civisme » ; mais en tout état de cause, on ne constate ce phénomène que dans les sociétés humaines.

La gratuité et l'anonymat

Dans une société à culture démocratique faisant grand cas de la dignité humaine, le sang, les organes, les cellules, les gamètes... sont naturellement intégrés dans le cycle du don. De fait, ces « objets » ont la particularité d'être des « morceaux de personnes » et de permettre la vie à d'autres personnes. Or, ces personnes, en tout ou en partie, ne peuvent en aucune manière se soumettre à une quantification économique. Elles ont simplement une valeur absolue. D'une part, lorsque l'on donne la vie, on ne peut espérer en retour recevoir un équivalent. D'autre part, et pour les mêmes raisons, lorsqu'on « reçoit la vie » on ne peut en aucune manière espérer pouvoir la rendre à sa juste valeur.

Contrairement à d'autres pays auxquels elle est souvent comparée, la France privilégie l'anonymat et la gratuité. Ces deux principes sont profondément liés. La vie, telle qu'elle se donne au travers le don d'organes, ne doit pas se donner nominativement à tel ou tel individu sans risquer du même coup de faire naître une dette insolvable d'un individu à un autre, voire à sa mémoire ou à sa descendance. En France, l'importance accordée au principe de l'anonymat est en droite ligne dans la logique d'un don accordé non pas à un individu, mais à l'humanité elle-même. Ce don, d'ailleurs, est déjà le contre-don d'une vie et d'un bonheur reçus d'autres hommes, antérieurement. En préservant l'anonymat, le législateur français renforce la logique du don, la solidarité et la dignité de tous les hommes, les rendant au titre même de leur existence, redevables les uns aux autres, d'une génération à l'autre, au-delà même de la mort. Donner gratuitement et anonymement ses organes, c'est faire acte de la plus grande humanité en perpétuant une logique du don où l'on reçoit la vie de certains hommes et où on la rend à d'autres. On se fait pour ainsi dire « passeur d'humanité » et on contribue directement à l'affirmation de la dignité de l'espèce humaine. Lorsqu'on donne son sang ou ses organes, on les donne « à toute l'humanité » : lorsqu'on reçoit du sang ou des organes, on les reçoit « de toute l'humanité ». En tant que donneur, c'est l'humanité toute entière qui m'est redevable et avec qui j'entre en relation ; de même, lorsque je reçois, c'est de l'humanité tout entière qui me l'offre et à qui je suis ensuite redevable. Impossible de remercier Pierre ou Josée, donnant et recevant anonymement, j'entre de plain-pied dans la grande fraternité des êtres humains. Ainsi, j'accepte humblement d'être redevable à l'humanité, mais j'accède en même temps à une sorte d'immortalité, m'inscrivant dans la longue histoire et dans la longue aventure des bâtisseurs d'humanité.

A cet égard, la question du don entre vivants au sein d'une même famille rompt ipso facto l'anonymat et menace de réduire la beauté initiale du don humanisant à une dette dont la reconnaissance au sein de la famille peut prendre des formes multiples. Ces débats sont encore difficilement envisagés mais il n'est pas certain que cette autorisation de la loi bioéthique de 2004 aille dans le sens d'une plus grande solidarité humaine. Il semble même qu'au contraire, on permette ainsi l'émergence de formes de solidarité restreintes à des ensembles d'individus déjà fortement liés, leur permettant même de se penser indépendant des autres groupes humains, dans une nouvelle forme de communautarisme, une sorte « d'autarcie organique » (sic). Bien sûr, la pénurie de greffons d'une part et la proximité biologique du couple donneur-receveur d'autre part sont des arguments auxquels il est difficile de résister. Mais il semble aussi que nous n'ayons pas encore fait toutes les démarches nécessaires à ce que le don soit facilité et que chacun, globalement, trouve mieux le greffon qui lui convienne. On sait bien que statistiquement, plus le groupe de donneurs potentiel est grand, plus chacun a de probabilité de recevoir à temps un organe compatible. C'est là même la technique des assurances et la logique de la répartition des risques (Ewald, 1996).

Le consentement présumé et la carte de donneur

En France, le consentement au don est présumé. Cela signifie que, en l'absence de tout refus explicite, les autorités sanitaires ont le droit de procéder aux prélèvements qui s'imposent. Dans notre démocratie, les morts appartiennent à l'État. Ces hommes, femmes et enfants décédés, sont issus d'une société où règnent la loi et la liberté (Rousseau, 1762). Ces individus en outre, bénéficient d'une médecine érigée au statut de science grâce à l'organisation de l'État et au règne de la rationalité et des droits de l'Homme. Dans ce contexte, philosophique, certes, mais néanmoins profondément ancré dans la réalité, il devient tout à fait naturel de penser qu'à la fin de sa vie, l'individu « fera don » à la médecine et à la société des bienfaits dont il a pu bénéficier au cours de sa vie, par le legs de sa dépouille mortelle aux universités de médecine ou de ses organes aux vivants qui pourraient en avoir usage (Foucault, 1963). Au sens strict, si nous devons admettre que l'expression « faire don » est fautive à propos d'une personne décédée, il faudrait aussi admettre qu'une personne décédée n'est tout simplement plus une personne et que rien contraint alors au respect de sa volonté. L'expression « consentement présumé » ne doit donc pas s'entendre au sens littéral. Elle signifie seulement que le corps est « abandonné » aux autres hommes qui peuvent en disposer suivant leurs lois et leurs principes. A la lumière de ces réflexions, la nécessité de demander l'accord de la famille ou des proches, devient une formalité de bienséance, une manière de préserver la transparence de l'activité médicale et la confiance de tous envers le corps soignant, non pas une obligation formelle. Il semble cependant que cette attitude de transparence se soit peu à peu muée en obligation contraignante. Une étude plus précise de l'histoire des idées et des pratiques de santé révélerait peut-être que la pratique concrète du prélèvement est en rupture avec les principes législatifs qui la régissent comme si, dans une dérive imperceptible, on faisait de la surenchère la base à partir de laquelle on surenchérissait la fois suivante. A force de scrupules, on devient pudibond. Si le corps médical doit consulter la famille afin de confirmer la volonté du défunt, le consentement de la famille n'est pas absolument nécessaire au prélèvement. Or, un prélèvement contre la volonté de la famille risquerait

d'induire, soit un mensonge, soit une trahison, et devant l'intérêt immense et fondamental qu'il a à préserver la confiance des vivants, le corps médical préfère renoncer et s'abstenir. Tragiquement.

Le don d'organes est dans notre société un sujet délicat car il concerne l'intime et force à envisager sa propre mort, et même sa mort dans des conditions dramatiques, une mort prématurée, violente, surgissant au moment où l'on s'y attend le moins. Il faut comprendre, et cela s'explique d'ailleurs assez bien dans la société qui est la nôtre, que ces sujets sont repoussés comme des tabous. L'État lui-même a longtemps négligé d'aborder la question du consentement présumé par crainte, sans doute de se rendre impopulaire. Aujourd'hui, les autorités sanitaires sont en train de faire évoluer les choses de manière plus positive. Puisque le registre du refus est assez généralement inconnu et que peu de gens y ont recours, n'ayant pas vraiment envie de penser à ces choses-là, ou pire, étant indécis à l'égard de ces questions ; la possibilité que des donneurs potentiels soient en fait des « refus non enregistrés » est réelle. Dans ce contexte, il devient important, non pas d'encourager les gens à s'inscrire au registre des refus, mais au contraire, à se doter d'une « carte de donneur ». Ce geste, qui est en soi un geste positif de générosité, implique que la question soit abordée et que le tabou soit levé. Les citoyens, qui sont toujours des donneurs présumés consentants, se dotent d'une carte de donneur confirmant leur consentement et facilitant grandement les choses pour les proches ayant à faire face à leur mort et pour le personnel soignant, toujours dans l'urgence de sauver la vie des patients en attente de greffe. A défaut de mettre immédiatement tout à plat et de réaffirmer avec force la solidarité nationale et le consentement présumé, si la consultation des familles se poursuit encore pendant quelques années, il est urgent de lever le tabou sur la mort et le prélèvement et de diffuser plus largement et plus explicitement ces notions essentielles de culture démocratique et scientifique au cœur de nos pratiques médicales.

EWALD, F. 1996. *Histoire de l'Etat providence les origines de la solidarité*, Paris, Librairie générale française.

FOUCAULT, M. (éd.) 1963. *Naissance de la clinique*, Paris: Presses Universitaires de France.

GODBOUT, J. 2000. *Le don, la dette et l'identité "homo donator versus homo oeconomicus"*, Paris, Ed. la Découverte MAUSS.

RICOEUR, P. (éd.) 1990. *Soi-même comme un autre*, Paris: Seuil.

ROUSSEAU, J.-J.-. (éd.) 1762. *Du contrat social*.

ROY, L. « *Ethique médicale : l'engagement nécessaire* », l'Harmattan, juin 2010.

Prélèvement sur donneur en état de mort encéphalique : difficultés et avancées

Pr Christian AUBOYER,

Chef du Service d'Anesthésie-Réanimation, CHU de Saint Etienne.

Résumé

La pénurie actuelle de greffons nous oblige à élargir le champ de donneurs potentiels. On se tourne alors depuis quelques années vers des donneurs dits marginaux. Mais, la prise en charge des patients en état de mort encéphalique (EME) est une situation difficile sur le plan clinique et psychologique notamment pour l'équipe soignante. Cela pose des questions éthiques concernant la fin de vie, la mort, l'arrêt de soins et le prélèvement.

Dans ce contexte, il ne s'agit pas de sacrifier l'un pour sauver l'autre. Nous ne sommes pas dans une démarche d'altruisme à tout prix. L'équipe de réanimation est, d'abord, là pour guérir le patient qu'on lui confie.

Ici, prélever c'est engager une démarche « complexe » qui doit se faire attentive et « ententive » du patient et de sa famille. Si le donneur ne s'est pas clairement positionné de son vivant, la famille peut avoir à se positionner pour ou contre le prélèvement bien qu'en théorie le consentement présumé doit primer. On sait que dans la pratique, les équipes de prélèvements appliquent toujours le principe de l'acquiescement de la famille. En effet, il paraît impossible humainement et donc éthiquement d'envisager un prélèvement en l'absence de cet acquiescement. Ceci risquerait d'être très mal compris et pourrait rendre les conditions de prélèvements encore plus difficiles.

C'est pourquoi toutes démarches allant vers un encouragement à l'expression de son vivant de sa volonté ne peut qu'être bénéfique et participer à la déculpabilisation de la famille dans le choix qu'elle doit faire entre préserver l'intégrité d'un défunt, qui ne l'est pas encore complètement, et un geste généreux qui pourrait valoriser cette mort injuste.

Texte

La mort encéphalique : aspects éthiques

La prise en charge des patients en état de mort encéphalique (EME) est une situation difficile sur le plan clinique et psychologique. Elle ne peut être banalisée. Elle commence, largement, avant même que le patient soit déclaré en état de mort encéphalique. Elle concerne bien sûr d'abord sa famille mais n'épargne pas l'équipe soignante pour laquelle il s'agit toujours d'une lourde charge. C'est pourtant un enjeu important qui télescope une fin de vie souvent brutale et le moyen d'assurer la survie d'autres patients au pronostic vital menacé à court terme ou d'améliorer considérablement leurs conditions de vie et leur pronostic.

Tout d'abord chacun doit avoir la certitude que tout patient ayant une atteinte neurologique grave pouvant potentiellement évoluer vers un EME bénéficiera des soins lui donnant toutes les chances d'avoir une évolution plus favorable. Il ne doit y avoir aucune ambiguïté sur ce point. C'est pourquoi la réglementation prévoit que les services de réanimation prenant en charge ces patients soient

différenciés des équipes assurant des activités de transplantation. Il ne doit pas y avoir de conflit d'intérêt possible au niveau de la conscience et des pratiques des soignants. L'équipe de réanimation est d'abord là pour guérir le patient qu'on lui confie. Elle a aussi la responsabilité de mettre en œuvre une action que l'on doit qualifier de thérapeutique pour permettre la réalisation de prélèvements, souvent de plusieurs organes, qui eux aussi seront destinés à sauver des vies. Il apparaîtrait souhaitable que les réunions collégiales de morbidité-mortalité, qui font partie des recommandations de bonnes pratiques (HAS) et d'évaluation des pratiques professionnelles, analyse au sein des services les situations d'EME afin de s'assurer de la légitimité de la démarche individuelle pour les patients ayant eu une telle évolution ou pour qui a été discuté cette éventualité évolutive.

Simultanément à cette démarche initiale consistant à tout entreprendre pour assurer une évolution favorable du patient il s'imposera à l'équipe de réanimation la détection d'une évolution péjorative vers un possible EME et de s'engager vers la confirmation du diagnostic, d'orienter l'information de la famille dans ce sens, d'assurer la poursuite rigoureuse des techniques de réanimation destinées à assurer la conservation fonctionnelle des organes potentiellement prélevables. L'ensemble de ces actions se fera en collaboration étroite avec les équipes de coordination de prélèvement dont le rôle est essentiel dans la démarche auprès de la famille, dans la relation avec l'Agence de Biomédecine (ABM), dans l'application de la réglementation, dans l'application des démarches diagnostiques de l'EME et dans l'organisation des prélèvements faisant intervenir de multiples équipes locales et d'autres établissements souvent éloignés. Il s'agit d'une organisation très complexe, très chronophage, avec un investissement lourd sur le plan émotionnel que les équipes de réanimation, qui ont aussi en charge tout un service, ne pourraient assurer seules. Les équipes de coordination jouent un rôle majeur de par leur engagement, de par leur formation et de par leur motivation.

Le bénéfice de leur intervention précoce, associée à celle du réanimateur, auprès de la famille dès les premiers signes cliniques de ME a été démontré en faveur d'un taux plus élevé d'acceptation du don d'organes (Journées de l'ABM 2009. Dr Mourey). Cette collaboration essentielle des équipes de coordination de prélèvements ne doit pas être une facilité pour que le réanimateur se détache de ses responsabilités et le maintient d'un contact poursuivi auprès de la famille s'inscrit dans la continuité de la prise en charge initiale du patient.

Nous observons en France un taux de refus au don d'organes qui reste stable depuis de nombreuses années se situant aux environs de 30 % alors que les besoins de transplantation restent élevés et ne sont que très imparfaitement satisfaits. Des démarches multiples institutionnelles et nationales n'arrivent pas à faire baisser significativement ce taux mais permettent au moins certainement de le contenir à ce niveau. On peut aisément comprendre que, pour ceux qui sont concernés, pour eux-mêmes ou leurs proches par un don d'organes, ce taux de refus apparaisse inacceptable alors que la loi est basée sur la notion de consentement implicite en l'absence de refus exprimé oralement ou par écrit ou encore de manière plus formelle par une inscription sur le registre national officiel des refus toujours consulté avant un prélèvement éventuel. Les équipes de prélèvements ont toujours appliqués le principe de l'acquiescement de la famille (comme partout en

Europe où certains pays exigent un accord préalable formalisé du donneur potentiel) en essayant de l'amener vers une démarche qui prenne en compte avant tout le sentiment préalable du donneur. Malheureusement, très fréquemment celui-ci n'est pas connu. Actuellement environ 50 % des donneurs potentiels ne se sont pas exprimés, environ 35 % l'on fait oralement et seulement 4 % ont rédigé une carte de donneur (Journées de l'ABM 2009. Dr Mourey). Les principes généraux des lois entourant le don d'organes repose sur l'autonomie de chacun, la notion de bienfaisance, de solidarité, sans nuire ni au donneur, ni à sa famille, ni au receveur. L'anonymat et l'équité dans la distribution des organes doit être préservée.

Dans sa pratique quotidienne il impossible pour le réanimateur de ne pas accepter ni de juger l'attitude d'une famille qui est habituellement confrontée à une mort brutale, inattendue quelques heures auparavant. Il paraît impossible humainement et donc éthiquement de pouvoir envisager un prélèvement en l'absence d'acquiescement de la famille. Ceci risquerait d'être très mal compris et pourrait rendre les conditions de prélèvement encore plus difficiles.

Toutes démarches pouvant faire comprendre l'importance du don d'organes et allant vers un encouragement à l'expression de son vivant de sa volonté ne peut qu'être bénéfique et participer à la déculpabilisation de la famille dans le choix qu'elle doit faire entre préserver l'intégrité d'un défunt, qui ne l'est pas encore complètement, et un geste généreux qui pourrait valoriser cette mort injuste.

Le moment de la réalisation du diagnostic « officiel » de mort encéphalique est un choix difficile. Il est important que, lorsque sera pratiqué l'examen radiologique encéphalique (angioscanner) destiné à faire le diagnostic de ME par mise en évidence d'une absence de vascularisation cérébrale, tous les éléments cliniques et paracliniques soient réunis pour faire en sorte que cet examen ait le maximum de probabilités d'apporter la confirmation médico-légale nécessaire. En effet il est très douloureux pour la famille de lui annoncer qu'il persiste encore une vascularisation même très pauvre et non viable mais empêchant l'affirmation de la ME. Même si l'on sait qu'alors tout espoir d'une quelconque survie est absent, c'est pour la famille en situation de détresse et de déni d'une mort inattendue quelques heures auparavant, le risque d'un espoir inutile et la nécessité de refaire cet examen plus tard.

Même après l'affirmation de la ME le réanimateur doit assurer une surveillance et une qualité des soins dénuée de toute approximation vis-à-vis du donneur afin que les organes prélevés soient de la meilleure qualité fonctionnelle possible. .

La démarche d'accompagnement auprès de la famille, assurée par l'ensemble de l'équipe de réanimation et de coordination est essentielle dans la valorisation du don accepté au nom du donneur, dans l'absence de regret du geste réalisé et dans l'initiation de la démarche de deuil. Cet accompagnement doit porter aussi sur une aide dans la réalisation des formalités administratives, la récupération d'un corps dont on aura vérifié le respect. Souvent les coordinateurs rencontrent ultérieurement les familles pour un échange et une information sur la destinée des organes (tout en conservant l'anonymat).

Il faut aussi intégrer que les progrès de la médecine et de la prévention s'opposent logiquement à une augmentation du nombre de sujets en EME. On peut ainsi citer la diminution de la traumatologie routière ces dernières années. A l'opposé le report en terme d'âge des donneurs potentiels et les efforts destinés à détecter les EME ont permis de compenser partiellement la pénurie d'organes qui reste encore très élevée.

D'autres orientations comme les dons à partir de donneur vivants ou sur cœur arrêtés peuvent être une source d'augmentation du nombre d'organes disponibles même si d'autres problèmes éthiques se posent et que nous n'aborderons pas.

De la liberté à l'épreuve de la pénurie

Dr Pascale VASSAL,

Chef du service de Soins Palliatifs au CHU de Saint-Étienne.

Résumé

Le prélèvement et la greffe d'organes constituent une médecine aux limites de la vie qui pose question : Comment respecter la liberté de chacun et satisfaire un plus grand nombre ?

La pénurie de greffons interroge notre conception de la liberté et de la solidarité. Comment parvenir, face à l'urgence de la situation, à concilier éthique utilitariste et éthique égalitaire ? Comment avancer sans offenser ?

S'il y a une urgence, demeure une exigence : préserver la primauté et l'intégrité de la personne et penser à ce qui serait un bénéfice pour autrui. Chercher un juste milieu entre la liberté de la personne et la solidarité, entre un consentement explicite et un consentement présumé. Reconnaître une liberté préoccupée par le bien du plus grand nombre. Penser un consentement présumé et explicite.

Ainsi, il semble qu'il faille évoluer dans cette voie afin que le don soit compris comme l'expression du juste milieu entre l'existence de soi et la pensée de l'autre.

Texte

Le prélèvement et la greffe d'organes constituent une médecine aux limites de la vie entre la mort (la personne qui donne un organe) et la vie (la personne greffée).

Cette médecine fait l'objet de dilemmes éthiques : comment respecter la liberté de chacun et satisfaire un plus grand nombre de personnes ?

D'un point de vue médical, la greffe d'organes est aujourd'hui une technique bien maîtrisée qui connaît depuis de nombreuses années un essor important. Le bénéfice des greffes d'organes est reconnu de façon unanime tant du point de vue médical que social (augmentation de la durée de vie et de la qualité de vie) qu'économique (diminution du coût).

Mais la pénurie d'organes destinés à la greffe est aujourd'hui un constat systématique. En 2009, selon l'agence de la biomédecine, 250 personnes sont décédées faute de greffons.

Pourtant, chacun de nous est considéré comme un donneur potentiel à moins de s'y être opposé de son vivant. L'application de ce consentement présumé reste difficile. En effet, si 4 fois sur 10 le refus a été exprimé clairement par le donneur, 6 fois sur 10 c'est la famille qui s'y oppose.

Nous sommes en situation de pénurie et cela nous amène à nous demander :

- Comment assurer le meilleur traitement à chacun alors que 30 à 40 % des patients seulement seront greffés ?
- Dans ce contexte, la greffe est-elle un droit ou un privilège ?
- Que faire face à ce dilemme :
 - éthique égalitaire : respecter la liberté individuelle, l'autonomie de la personne
 - éthique utilitariste : élargir le champ des donneurs afin de satisfaire un plus grand nombre.

Vers une éthique égalitaire : le consentement présumé ou explicité ?

Le consentement doit-il être présumé ou explicite ? L'argument principal des partisans du consentement présumé est que cette politique serait susceptible d'augmenter le nombre de greffons.

A contrario, l'argument central de ceux qui critiquent ce modèle, consiste à signaler que si l'on accepte le consensus présumé, alors on finira par prélever des organes de personnes qui ne voulaient pas être prélevées avec dans ces situations le non respect de l'autonomie. De plus pour ces derniers, il n'y a pas de données suffisantes permettant d'affirmer que l'instauration du consentement présumé augmenterait le nombre de dons.

Un second argument consiste à signaler que la population est favorable au système du consentement présumé mais une autre proportion n'approuve pas le système du consentement présumé.

Le consentement présumé n'empêche pas les donateurs potentiels ni leurs proches de refuser le don lorsqu'ils le souhaitent. Néanmoins, les individus doivent avoir un contrôle sur ce qui est fait sur leurs corps même après le décès.

Le consentement présumé est compatible avec la protection des personnes vulnérables.

Pour certains, le consentement présumé permet le don sans laisser aux proches tout le poids de la responsabilité d'une décision difficile à envisager. Pour d'autres, les proches qui disposent de cette possibilité d'agir de façon altruiste y trouvent un avantage personnel.

Vers une éthique utilitariste

Une politique « utilitariste » tente d'élargir le champ des donateurs afin de satisfaire le plus de demande possible. L'utilitarisme, s'il est conduit par une préoccupation éthique, est une démarche nécessaire afin que soit rendu la justice pour chacun. Mais attention à ne pas se résoudre à une pratique qui serait davantage technique qu'humaine.

Vers une 3ième voie : un consentement présumé et explicité

Entre une éthique égalitaire, éthique utilitariste, nous proposons une 3ième voie. Tout individu doit rester libre de son choix. Cette autonomie ne peut être totale car l'homme ne peut se penser seul.

Nous devons comprendre cette autonomie ou liberté dans le vivre ensemble. La notion de liberté et de solidarité sont à penser ensemble. On doit composer entre les deux. Pour cela il s'agit d'informer, de dialoguer et d'éduquer les libertés individuelles à la préoccupation de l'autre. On promeut donc une liberté éclairée et préoccupée pour le bien du plus grand nombre.

Pour développer cette 3ième voie, le donneur « potentiel » (chaque citoyen) doit être informé afin de donner un consentement. On pourra alors parler de **consentement présumé et explicité**.

Cette réflexion a pour fondement une interrogation sur des principes éthiques justes et adaptés qui soient l'expression à la fois du respect de la primauté de la personne mais aussi de la solidarité.

SYNTHESE

Laura LANGE

Doctorante en Philosophie – Coordination scientifique - Espace Ethique Rhône-Alpes

La démarche éthique consiste en la recherche d'un juste milieu entre un défaut et un excès. Elle évalue ce qui est le plus juste et le plus adapté à une situation, une condition.

Concernant la thématique du don d'organes, ce juste milieu doit s'établir dans la pensée conjuguée des actions de donner, recevoir et soigner, trois témoignages d'humanité.

Le don d'organes interroge fondamentalement et intimement notre conception de l'humanité.

Etre humain c'est être une identité humaine, unique et irremplaçable. Ce que je suis par essence, on ne peut me le retirer, je ne peux le perdre. Cette identité qui me définit est plus qu'une identité corporelle propre à l'expérience d' « avoir » (Pierre a deux reins) c'est une identité essentielle et intrinsèque propre à l'expérience d' « être » (Pierre est) : ce qui est unique en moi, ce ne sont ni mes organes, ni mes tissus; c'est ce que je suis essentiellement.

A partir de là, le don d'organes ne constitue pas un ébranlement de l'identité humaine puisque ce que je suis essentiellement reste inchangé, il « écorche » par contre l'identité corporelle (Pierre a désormais un rein).

Si j' « ai » mes organes, je ne les ai pas de la même façon que j'ai une montre. Ce ne sont pas des objets ordinaires issus d'un processus marchand.

Dans une société à culture démocratique qui défend **les principes de gratuité, de non disposition et de non commercialisation du corps humain**, le sang, les organes, les cellules, les gamètes sont naturellement intégrés dans le cycle du don. Aucune transaction marchande du corps n'est permise, seule une donation d'un être humain à un autre, d'une identité humaine à une autre peut être réalisée.

Il y a, tout d'abord, une différence de nature entre la transaction financière et la donation. La première est monnayée et due. Ainsi, elle est « moyennée » ce qui signifie qu'elle est un moyen en vue d'une fin. A l'inverse, la seconde constitue en elle-même une finalité. En effet, je donne sans recevoir ou inversement je reçois sans donner, concrètement en tout cas. Nous verrons qu'un retour essentiel et non pas matériel, immaîtrisable et non pas contrôlable ou programmable, est inhérent aux actions de donner, recevoir, soigner.

On remarque aussi une différence de temporalité entre ces deux démarches, l'une est plutôt brève, l'autre n'est jamais achevée. En effet, celui qui donne et celui qui reçoit ne sont jamais quittes et sont donc irrémédiablement liés. Il y a une histoire du don qui établit une relation particulière et permanente entre deux individus. Le don tisse des liens entre les êtres humains, crée de l'humanité et la préserve. Il participe pleinement à l'anoblissement des rapports humains. Ainsi, le don, est une invitation à la relation, relation qui sera, de toute évidence, asymétrique et déséquilibrée.

Cette temporalité qui s'instaure entre celui qui donne et celui qui reçoit, est rythmée par les sentiments de culpabilité, sentiment ordinairement absent des échanges marchands, et de responsabilité. Le receveur se sent redevable vis-à-vis du donneur. Il cherche d'une manière ou d'une autre à lui rendre la pareille, que le donneur soit décédé ou vivant, en honorant cet ultime geste : on parle de contre don. Ce contre don contribue à l'acceptation du don par le receveur. En effet, il n'est pas facile de recevoir, d'accueillir l'étranger et d'intégrer ce qui n'est pas de soi. Le don culpabilise aussi (serai-je à la mesure de ce geste) et oblige (je dois être à la mesure de ce geste).

Le principe d'anonymat permet d'atténuer cette culpabilité en favorisant l'acceptation du don pour le receveur. En effet, on imagine facilement quelles pourraient être les séquelles affectives et psychologiques pour un receveur dont le donneur est un enfant, par exemple.

Dans le cas du don entre vivants au sein d'une même famille, le face à face engagé à visage découvert peut accroître le poids de la dette et donner lieu à des tensions, des formes de luttes de reconnaissance. En effet, mettre un visage sur son donneur c'est sentir plus encore que nous ne sommes pas seuls, que nous vivons presque comme deux vies en une vie. L'identité du receveur peut alors s'en trouver malmenée et la reconstruction d'une identité propre être empêchée.

Maintenir l'anonymat c'est renforcer la logique du don, préserver la solidarité et la dignité de tout un chacun. C'est aussi signifier que le don n'est pas un acte individuel, d'une personne à une autre mais un acte partagé par l'ensemble de la collectivité et, plus encore, de l'humanité. Ainsi, donner gratuitement et anonymement ses organes, c'est faire acte d'humanité en perpétuant une logique du don où l'on reçoit la vie de certains hommes et où on la rend à d'autres. On se fait pour ainsi dire « passeur d'humanité » selon l'expression de Mr Louis ROY.

Précisons aussi que le donneur, premier maillon, est devenu le facteur limitant de cette activité. En 2009, selon l'Agence de biomédecine, 250 personnes sont décédées faute de greffons. On se tourne alors vers des donneurs dits marginaux depuis quelques années afin de répondre à la pénurie de prélèvements. Mais, la prise en charge des patients en état de mort encéphalique (EME) est une situation difficile sur le plan clinique et psychologique, difficile mais indispensable.

Si nous venons de voir que recevoir est un exercice délicat, donner n'est pas évident non plus. Le don peut être vécu, après coup, comme un arrachement brutal d'une partie de sa primauté et de son intégrité. Cette expérience peut entraîner une perte de repères. Une identité malmenée, une identité brisée.

Donner c'est aussi choisir de donner et donc se prononcer de son vivant sur sa propre mort. C'est aussi se prononcer au sujet d'un être cher en attente de greffons. Dans le cas des donneurs vivants, donner permet de soulager (et, même plus de sauver !) et aussi de se soulager. Donner c'est éviter de vivre au rythme des dialyses d'un être aimé, c'est se donner la possibilité de rythmer sa vie autrement.

Le don d'organes impose de composer entre la volonté de donner et la crainte de perdre, entre sa

propre volonté et sa propre crainte. Ainsi, le don n'est pas un geste de générosité purement désintéressé, mais ce n'est pas non plus un geste mesuré et calculé.

Nous savons que le donneur est aussi un être vulnérable et, de cette vulnérabilité imposée par le regard de l'autre en souffrance, il se fait non pas héroïque mais profondément « sympathique » au sens d'altruiste, humaniste (cela renvoie à la conception de l'altérité et de l'amitié comme expression ultime d'humanité, voir à ce sujet Aristote et Paul Ricœur).

Le consentement présumé aujourd'hui établi en France est l'expression de valeurs qui nous sont chères : générosité et solidarité. Partir du principe selon lequel tout un chacun est un donneur présumé c'est porter l'idée que l'humanité est solidaire. Cette solidarité témoigne à la fois d'une idéalité où tout un chacun est porteur de générosité (corps voué à l'humanité) et d'une réalité sociale puisque dans notre démocratie, les morts appartiennent à l'État. Ainsi, le consentement présumé est l'expression du fait que nous soyons redevables auprès de l'humanité de ce dont nous avons pu bénéficier au cours de notre vie. Donc, si la greffe constitue un acte médical, le prélèvement constitue lui un acte social. Le don d'organes apparaît, ici, alors comme une exigence sociale et, plus encore un impératif humain.

Néanmoins, on voit que dans la pratique le consentement présumé n'est pas appliqué catégoriquement. Précisons que le défunt est donneur potentiel jusqu'à preuve du contraire dont témoignera le registre national des refus ou, à défaut d'enregistrement, l'avis de la famille. Les statistiques, eux, montrent que si 4 fois sur 10 le refus a été clairement exprimé par le donneur, 6 fois sur 10 c'est la famille qui s'y oppose. Et selon l'article L1232-1 « 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 tout moyen, et il les informe de la finalité des prélèvements envisagés ».

Ainsi, demander l'accord de la famille ou des proches s'avère être non pas une simple formalité, comme on tend parfois à le penser, mais un devoir. En effet, le médecin a une obligation de moyens (il doit rechercher l'avis de la famille) mais pas de résultats. Si la famille est introuvable ou ne souhaite pas se positionner alors le médecin devra procéder au prélèvement.

En plus de constituer une faute, prélever contre la volonté de la famille risquerait d'être mal compris et d'attiser les tensions. En effet, il paraît impossible humainement et donc éthiquement de pouvoir envisager un prélèvement en l'absence d'acquiescement de la famille.

Si le « consentement présumé » a le mérite de promouvoir un principe de solidarité, étant maladroitement déduit du droit d'opposition, il a contribué à stériliser le débat social sur le prélèvement en privilégiant la liberté de choix de chacun plutôt que l'invitation à se positionner de son vivant. Un consentement explicite aurait ce mérite. Il inviterait aussi tout un chacun à prendre conscience de sa propre mortalité et contribuerait à la déculpabilisation de la famille d'un choix trop lourd à porter. Si un consentement présumé doit être maintenu, un consentement explicite doit être sollicité afin d'informer et de sensibiliser au prélèvement.

Nous devons préserver la primauté et la liberté de la personne ainsi que l'intégrité de son corps mais nous devons aussi penser à ce qui serait un bénéfice pour autrui.

Nous ne devons pas choisir entre l'éthique utilitariste et la liberté individuelle mais reconnaître, par exemple, ce qu'on pourrait qualifier de « liberté utilitariste » c'est-à-dire une liberté éclairée par la loi morale et, préoccupée par le bien du plus grand nombre. Ainsi, on obtiendrait un maximum de satisfaction non pas de sa consommation mais d'une future donation. Au nom de la solidarité, nous devons toujours garder à l'esprit la question de la liberté et inversement.

Nous ne devons donc pas choisir entre la primauté de la personne et la solidarité mais chercher un juste milieu. Travailler, par exemple, à l'amélioration de l'image du prélèvement souvent associé à une intrusion dans la vie intime, à une instrumentalisation voire à un démantèlement du corps. Cheminer vers une compréhension du don comme expression de la solidarité et de la primauté voire même comme accomplissement ou embellissement de la primauté du corps. Il semble qu'il faille évoluer dans cette voie afin que le don soit compris comme l'expression du juste milieu entre l'existence de soi et la pensée de l'autre.

On pourrait à ce titre songer à l'organisation d'une forme de « pacte social » qui reposerait sur les principes de solidarité et de réciprocité en affirmant la transplantation comme l'indissoluble union du prélèvement et de la greffe. Dans ce cadre, si je veux avoir la possibilité de recevoir, je dois être prêt à donner.

Dès lors, le prélèvement d'organes et de tissus ne relèverait pas de l'éthique mais bien de la loi. Imposer cette réciprocité contribuerait très certainement à augmenter le nombre de donneurs et plus encore, à garantir à tout un chacun ayant accepté de donner, le droit à la santé, à la greffe et donc à la vie. Ainsi, la réciprocité apparaît comme un garant d'humanité !

En conclusion, nous voyons que les trois témoignages d'humanité que sont les actions de donner, recevoir et soigner sont à penser dans la réciprocité. Ces trois postures ne se divisent pas de telle façon que l'acte de donner soit propre au donneur, l'acte de recevoir au receveur et l'acte de soigner au « soigneur ». En effet, le receveur, le donneur et le « soigneur » sont corrélativement chacune de ces postures. D'un point de vue essentiel et non matériel, le receveur donne en recevant, le donneur reçoit en donnant, le soigneur donne et reçoit en soignant enfin le receveur et le donneur pansent à leur tour. Donner un organe c'est engager une démarche de soin vis-à-vis d'un être en souffrance, recevoir un organe c'est récompenser, « récomp(a)nsner » l'épreuve du don. Donc, nous voyons que notre singularité est pluralité, expression d'altérité (nous ne sommes jamais seuls et nous ne sommes jamais qu'une seule posture).

La famille, unité constituée de plusieurs entités singulières, et/ou l'ami, être à la fois unique et pluriel, lorsqu'ils sont attentifs et « ententifs » des maux de l'être cher, témoignent de son humanité en adoptant le regard croisé du donneur-receveur-soigneur. En effet, la famille comme l'ami sont tout à la fois *receveurs* de la douleur et de la douceur de la vulnérabilité de l'être aimé, *donneurs* d'amour et d'espérance, « *soigneurs* » lorsqu'ils accompagnent le malade sur le chemin de la greffe ou le donneur sur le chemin du prélèvement. Une famille impliquée, un ami dévoué dépensent en angoisse

et énergie, pansent les maux du patient et compensent sa crainte par le réconfort d'un soutien incommensurable. Donc, un aimant est un témoin ultime d'humanité en ce qu'il conjugue intimement l'action de donner, de recevoir et de soigner.

Ainsi, nous voyons comment la greffe et le don d'organes interrogent fondamentalement notre conception de l'humanité en mettant à l'épreuve notre intimité, notre affectivité, notre existentialité. Plus précisément, cette herméneutique de la greffe et du don d'organes permet de penser l'humanité comme la conjugaison de trois postures essentielles : l'avoir humanité (recevoir), le faire humanité (donner et soigner), l'être humanité (recevoir, donner, soigner).
