

ÉTHIQUE DONS D'ORGANES

Réflexions éthiques à propos des prélèvements d'organes
réalisés chez des patients en arrêt de traitement

Compte-rendu du colloque

Amphithéâtre Denis Escande — Inserm Nantes

13 Octobre 2011





INTRODUCTION

**Madame Christiane Coudrier, directeur général du CHU de Nantes,
Professeur Gérard Dabouis, coordinateur, Consultation d'éthique clinique (CEC) du CHU de Nantes**

Gérard Dabouis

Bonsoir à tous. Merci à Madame le Directeur général de nous consacrer du temps pour introduire ce colloque sur les prélèvements d'organes catégorie III de Maastricht.

Madame le Directeur général, je vous remercie et vous donne la parole.

Christiane Coudrier

Je vais être très brève. Cette réunion portant sur des réflexions éthiques liées aux prélèvements d'organes réalisés chez des patients en arrêt de traitement me semble très importante, puisque l'on connaît — et vous connaissez mieux que moi — le déséquilibre qui existe entre les besoins et l'offre d'organes nécessaires à la transplantation, ce qui motive la recherche de nouvelles procédures de prélèvement d'organes. Cette réunion s'inscrit dans ce cadre-là. Je tiens à souligner qu'elle s'inscrit également dans le cadre d'une réflexion éthique conduite par le Professeur Dabouis, notamment, et par différents réseaux, pour proposer une réflexion commune sur la faisabilité technique de ces prélèvements, mais aussi sur toutes les interrogations liées à ce type d'activités qui vous tiennent à cœur et que vous souhaitez évoquer par les regards croisés de tous les professionnels de santé et les professionnels des sciences humaines, afin d'avoir une approche sereine et positive de cette démarche que je considère comme étant indispensable pour bon nombre de patients en attente de greffe. Je ne vais pas entrer dans l'aspect technique des choses, mais je crois que tout cela est important et je suis vraiment très sensible à cette réflexion. Je vais rester un moment avec vous pour vous écouter avant de vous laisser.

Bon débat.

Introduction.....3

La catégorie de Maastricht III.....4

Questionnements éthiques15

Discussion 1.....28

Regards croisés des sciences humaines.....33

Discussion 2.....48



LA CATEGORIE III DE MAASTRICHT

Docteur Michel Videcoq, coordination prélèvements CHU Nantes

Gérard Dabouis



Merci, Madame le Directeur général. Je voulais vous remercier de votre présence, qui traduit votre intérêt, et merci à vous tous d'être venus nombreux pour partager nos réflexions.

La consultation d'éthique clinique du CHU est une activité transversale et nous rencontrons sur le terrain les difficultés, les interrogations des différentes équipes dans leurs objectifs respectifs de soins.

Ce soir, avec les services de réanimation et d'anesthésie-réanimation, la coordination des prélèvements d'organes et tissus, les équipes de transplantation, mais aussi avec le réseau universitaire ÉTHIS (Éthique et Santé), nous voudrions vous soumettre les interrogations concernant une catégorie de personnes malades pouvant potentiellement donner leurs organes, après une décision d'arrêt des traitements.

Cette interrogation est liée au constat — comme l'a rappelé Madame le Directeur général — du déséquilibre entre les besoins et l'offre d'organes avec, depuis trois ans, la diminution du recensement et du prélèvement d'organes des donneurs en état de mort encéphalique. Cette diminution est liée :

- d'une part, à un taux de refus des proches évalué à 33 % en 2010 par l'Agence de biomédecine, alors qu'une grande majorité des personnes se disent favorables au don de leurs organes après décès ;
- d'une autre part, à la mise en œuvre de la loi Leonetti de 2005, qui, en proscrivant, avec raison, l'obstination thérapeutique déraisonnable, a changé et modulé les pratiques soignantes comme la réanimation d'attente des patients cérébro-lésés graves qui, auparavant, bénéficiaient d'un niveau de soins maximal dans la perspective de la survenue éventuelle d'un état de mort encéphalique et qui, désormais, bénéficient de limitations ou d'arrêt des thérapeutiques avec un abandon de la possibilité de prélèvement d'organes.

Les personnes dont il s'agit et dont nous parlerons, ce soir, mais aussi, peut-être, de manière paradigmatique — entrent dans le cadre de classification « Maastricht III », c'est-à-dire des donneurs potentiels d'organes décédés à la suite d'un arrêt cardiaque survenant au décours d'une procédure d'arrêt des thérapeutiques chez une personne cérébro-lésée grave, sans espoir thérapeutique et n'évoluant pas vers un état de mort encéphalique. Selon les données épidémiologiques connues, la classification « Maastricht III » représente le mode de DDAC (donneurs d'organes décédés après arrêt cardiaque) prédominant dans les pays de l'Europe qui pratiquent les prélèvements d'organes et de tissus chez ces patients donneurs d'organes, décédés après arrêt cardiaque.

En France, la loi de bioéthique de 2011 n'interdit pas les prélèvements chez ces personnes, mais insiste sur l'importance d'une discussion organisée avec l'Agence de biomédecine, les coordinations hospitalières et les sociétés savantes — Société de réanimation de langue française, Société française d'anesthésie-réanimation —, d'une réflexion avec les professionnels des sciences humaines et sociales et avec les associations, du fait des enjeux complexes sous-tendus par cette situation.

Quel est le statut de la personne humaine au regard de son corps, ce dernier devenant possiblement une ressource d'éléments biologiques dans le cadre d'enjeux de santé publique importants, tant sur le plan médical qu'économique ?

Quels sont les objectifs de soins apparemment contradictoires — arrêt de traitement dans l'attente du décès et/ou arrêt des traitements en vue de prélèvements d'organes ?

Quelles sont les interrogations éthiques concernant l'autonomie de la personne ou de ses proches, le consentement libre et éclairé de la personne ? Quels sont les critères qui ôtent toute valeur à la parole d'un patient et donc à son consentement antérieur ou à son refus de soin ?

Quels sont les critères objectifs et subjectifs, psychologiques, socio-économiques qui permettent à une équipe soignante de s'assurer que le patient ou sa famille donne un accord en parfaite connaissance de cause et libre de toute influence ?

Ces difficultés sont exacerbées du fait de la perte d'autonomie de la personne et toujours dans le cadre d'une situation de tragédie. Par ailleurs, la recherche du consentement n'est pas le seul critère éthique dans la relation de soins.

En effet, en dehors du consentement, qu'en est-il de l'obligation sociale de la disponibilité, en cas de décès, de ses propres organes pour autrui ? Y-a-t-il une solidarité sociale ? (en France la loi postule un consentement présumé du citoyen).

Comment répondre à ces interrogations, à la fois à l'échelon individuel et sur le plan collectif ?

Il nous semble donc que l'approche médicale et le questionnement éthique ne peuvent en aucun cas être dissociés. Ceci afin de garantir la crédibilité de l'approche, sa neutralité dans les finalités qu'elle vise, autrement dit, son exemption de préjugés, qu'ils soient utilitaristes ou prohibitionnistes.

Fidèles aux exigences de l'éthique clinique, nous croiserons les regards des soignants et des non-soignants, car l'éthique n'est pas l'apanage des experts. Et surtout, nous entendons et nous entendrons la vieille leçon du Parménide de Platon, qui exhortait le philosophe à unir théorie et pratique, spéculation et éthique, afin de bâtir une métaphysique — ces mots sont forts, mais ils sont importants et nobles — « du poil, de la boue et de la crasse », parce que nous rencontrons des personnes qui font face aux questions de la vie, de la souffrance et de la mort, prises dans la réalité de leur chair, auxquelles nous sommes confrontés en tant que soignants.

Voici le schéma directeur de notre colloque de ce soir. Il va se dérouler en deux parties :

- une partie de terrain, et Michel Videcoq, qui est responsable de la coordination des prélèvements d'organes et de tissus du CHU, nous fera le point de la situation. J'espère que nous poursuivrons le chemin emprunté depuis un an avec lui car cela a été une rencontre importante. Merci au Professeur Jean-Pierre Graftieux, de Reims, membre du comité d'éthique de la Société de réanimation de langue française, de remplacer le Professeur Bernard Régner, qui n'a pas pu se déplacer pour des raisons personnelles. Merci à Daniel Villers, à qui l'on doit l'idée de ce colloque. Vous allez essayer tous les trois de balayer le terrain et de nous dire quelles sont vos interrogations en tant que réanimateurs.

Gilles Blancho, directeur de l'Institut de transplantation, qui est très soucieux de ces questions, animera ce premier débat.

➤ Une deuxième partie, sous les regards croisés des sciences humaines. Merci à Denis Berthiau, juriste, de nous faire part de sa réflexion. Denis a dirigé le Centre de recherche en droit médical de Paris-Descartes il a beaucoup travaillé et publié sur la place du principe d'autonomie dans le prélèvement d'organes.

Nous ferons appel à nos deux philosophes : Philippe Bizouarn, fidèle de la Consultation depuis sa création ; il est aussi anesthésiste-réanimateur et est très soucieux des enjeux concernant les prélèvements d'organes des personnes entrant dans cette classification « Maastricht III ». Et Jean-Marie Lardic, professeur de philosophie de l'université, qui nous a rejoints à la Consultation d'éthique clinique.

Marion Laloue, avocate au barreau de Nantes et chargée de mission à la consultation de Nantes animera ce deuxième débat.

Michel Videcoq

Je vais essayer de vous présenter ce sujet un peu compliqué sur le plan technique et vous exposer les raisons pour lesquelles, en France, on se pose la question de savoir s'il est possible de prélever cette catégorie de patients qui décèdent après des arrêts de soins. Je vais tout d'abord vous rappeler les chiffres de la transplantation et du prélèvement dans notre pays. Chaque année, environ 3 049 personnes sont recensées en mort encéphalique, dont 1 476 sont prélevées. En regard, le nombre de donneurs décédés après arrêt cardiaque des catégories Maastricht I et II se monte à 121, dont 62 sont prélevés. Le taux d'opposition est intéressant : 33,7 % pour la mort encéphalique et 26,4 % pour les donneurs décédés après arrêt cardiaque. En comparaison, vous avez le nombre de patients greffés : 4 708, le nombre de patients décédés en liste d'attente : 273 et surtout, le nombre de patients sortis de liste, c'est-à-dire dont la situation s'est trop dégradée pour qu'ils puissent être transplantés : 475.

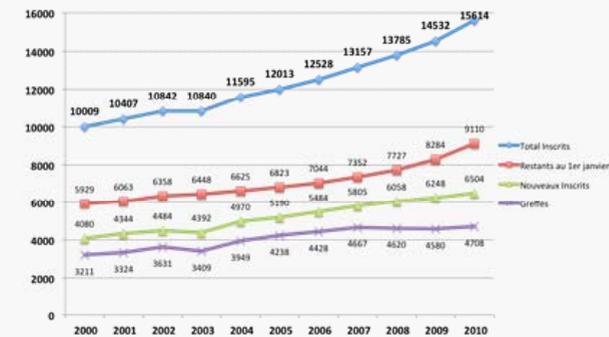
Il n'y a pas que les organes ; les tissus aussi sont essentiels pour les gens que l'on arrive à greffer, avec notamment les prélèvements de cornée. 9 790 cornées sont prélevées chaque année pour en greffer 4 037. Pour la peau, nous sommes déficitaires et obligés d'importer, en particulier des Pays-Bas. C'est la même chose pour les artères, les valves cardiaques et les os massifs. Dans l'activité de prélèvement de tissus, et malgré les efforts de l'Agence de biomédecine, la France ne répond pas aux besoins des Français. Nous sommes donc amenés à importer des tissus des pays limitrophes. Le rapport de l'Agence de biomédecine de 2010 précise que le taux de prélèvement est de 23,7 par million d'habitants en mort encéphalique, en régression depuis trois ans. On maintient l'activité de transplantation par recours aux donneurs décédés après arrêt cardiaque et surtout — avec une campagne très active cette année — par recours aux donneurs vivants. Il faut se demander pour quelles raisons le recensement et les prélèvements en mort encéphalique diminuent depuis trois ans. L'Agence de biomédecine avance, comme toujours, un taux de refus élevé — nous y reviendrons — mais il y a aussi — on n'en a pas de preuve absolue mais on commence à le voir à travers les systèmes de recensement que nous avons — l'effet des arrêts de traitement en réanimation sur des donneurs potentiels. La représentation nationale a reproché — comme lors de la loi de la bioéthique — à l'Agence de biomédecine d'avoir de grandes disparités régionales. Une plateforme nationale de répartition des greffons a donc été mise en place pour opérer une répartition selon les régions, de façon à ce que l'accès à la greffe soit à peu près égalisé au plan national. Cela a eu pour effet de faire voyager les greffons aux quatre coins de la France, d'augmenter de manière très importante les greffes en extrême urgence, notamment pour les organes thoraciques. Tout cela met les équipes de prélèvement dans les avions et rallonge considérablement le temps d'ischémie, ce qui est délétère pour les organes. La gestion de cette situation de grand déséquilibre fait que l'on aboutit à des résultats moins bons qu'auparavant sur les transplantations.

S'agissant de l'évolution du recensement et du prélèvement au fil des années et des disparités régionales, l'ouest se situe relativement bien tandis que le nord et le sud ont un peu plus de difficultés. C'est à cause de cette situation contrastée que l'on est amené à faire voyager les greffons sur l'ensemble du territoire national alors qu'auparavant, la répartition se faisait de manière régionale.

Concernant la mort encéphalique, la répartition par âge est très importante, notamment pour les gens qui font de la transplantation thoracique, car après soixante-cinq ans, on ne peut plus être donneur de cœur ou de poumons. La seule marge de progression que l'on a eue ces dernières années était de prélever des donneurs âgés, ce qui ne répond pas du tout aux besoins de la transplantation thoracique. On constate également que les donneurs en mort encéphalique sont essentiellement des gens qui décèdent par accident vasculaire cérébral et que l'on a de plus en plus recours à des donneurs âgés. C'est ce que fait l'ouest, avec une moyenne d'âge supérieure à cinquante-trois ans. Dans le même temps, la transplantation se maintient à peu près, mais la transplantation rénale baisse un peu : -50 par rapport aux deux années précédentes.

Voici la liste d'attente, qui, bien entendu, continue d'augmenter année après année. Je ne donne pas le détail par organe, mais la liste d'attente la plus longue concerne les personnes en attente de transplantation rénale.

Evolution de la liste d'attente (tous organes)



Face à cette situation, on a essayé de réagir dès 2005 en mettant en place l'abond anticipé des proches d'un patient en coma grave, en vue de prélèvement, en se basant sur le constat que, dans les services d'urgences et notamment à Nantes — c'est l'étude qu'avait menée le Professeur Lecomte ici, dans les services d'urgences —, il y a environ un mort par jour. Ces décès sont essentiellement liés à des arrêts de traitement — dans plus de 40 % des cas, selon l'étude multicentrique de Lecomte — ou de non-traitement parce qu'il n'y a pas d'admission en réanimation, considérant que cette admission n'apporterait aucun bénéfice individuel au patient. On s'est donc intéressé à ces donneurs et on a mis en place un abord anticipé des familles aux urgences pour leur proposer une sorte de contrat de soins, en leur expliquant qu'en l'absence d'espoir thérapeutique, la réanimation était

uniquement réalisée en vue d'un prélèvement d'organes. On a essayé de voir avec elles quelle était la position de la personne en situation de décéder très prochainement et si elle s'était déterminée de son vivant pour être donneur d'organes. Si l'abord de la famille est positif, ces patients entrent en réanimation d'attente avec un contrat de soins de quarante-huit heures. Si la mort encéphalique ne survient pas, on arrête les soins comme cela a été convenu avec la famille.

Nous avons réalisé une étude prospective l'année dernière. Nous avons recontacté vingt familles qui avaient été abordées dans ces circonstances et qui ont toutes témoigné de leur satisfaction sur la façon dont ils avaient été accompagnés dans cette démarche, qui n'est pas une démarche facile. En effet, le timing est extrêmement court. La décision d'arrêt de soins se fait dans les trois à quatre heures qui suivent l'admission aux urgences. La médiane pour décéder aux urgences est de dix-huit à vingt-deux heures. Cela se fait par conséquent dans la première heure de l'admission et concerne une population de plus en plus importante puisque, maintenant, pratiquement 80 % des Français meurent à l'hôpital.

Le deuxième outil dont nous nous sommes dotés est un outil de recensement systématique du processus de prélèvement des donneurs potentiels au sein d'un établissement. C'est ce que l'on appelle le « Donor action », qui était un programme d'amélioration de la qualité du prélèvement au plan européen, que l'Agence de biomédecine a repris sous le nom de « Cristal action ». Il permet de suivre tout le processus et le recensement des donneurs potentiels ainsi que leur devenir au sein de l'établissement. Nous ciblons tous les services de réanimation, les urgences, l'unité neurovasculaire. La coordination revoit ensuite tous les dossiers de personnes décédées dans ces services pour savoir si des donneurs potentiels n'auraient pas été identifiés et pour quelles raisons. Le constat est que la situation est très contrastée selon les services, les hôpitaux et les régions de France, cet outil de recensement des donneurs potentiels n'étant pas mis en place partout. Et malgré tout ce qui a été dit au niveau des lois de bioéthique sur la priorité nationale du don d'organes et l'inscription dans cette démarche de tous les établissements, l'acte de prélèvement n'est pas encore un acte de soin intégré dans la pratique naturelle des médecins de l'hôpital. Il y a trois jours, on m'a encore fait cette réflexion : « je soigne les vivants, pas les morts ». Depuis vingt ans, la situation n'évolue pas. L'autre constat issu du « Donor action » et du « Cristal action » est que le degré d'information des praticiens qui s'occupent de donneurs potentiels est notoirement insuffisant.

Pourquoi mettre en place un programme de prélèvements après arrêt cardiaque en France ? À cause de la baisse progressive du recensement des morts encéphaliques, bien entendu, dont l'explication ne vient pas que du taux de refus. L'Agence de biomédecine ne communique pas encore sur les arrêts de soins parce qu'on est bien embarrassé, à l'heure actuelle, par la mauvaise application de la loi Leonetti, toutes les enquêtes montrant qu'elle n'est appliquée que dans 40 % des cas, qu'il n'y a pas toujours d'intervenant extérieur et que beaucoup de progrès restent à faire dans ce domaine. On maintient le taux de prélèvement mort encéphalique par recours aux donneurs âgés et vasculaires, ce qui apporte beaucoup plus de greffons à « critères élargis », donc de moindre qualité par rapport aux greffons de donneurs standard — c'était le parapentiste qui s'écrasait contre la paroi, comme on le voyait dans tous les films il y a une quinzaine d'années. Cela a complètement disparu. Actuellement, le donneur est quelqu'un qui décède d'un accident vasculaire cérébral hémorragique aux urgences de l'hôpital.

En Espagne — nous suivons beaucoup l'exemple espagnol —, les prélèvements à cœur arrêté des catégories Maastricht I et II ont été développés depuis les années 2000. Cela représente à peu près un tiers de leurs donneurs, selon les régions qui ont mis cette pratique en place. Aux Pays-Bas, en Grande-Bretagne, en Belgique, aux USA et au Canada, les prélèvements après arrêts cardiaques liés à des arrêts de soins représentent entre la moitié et le

tiers des donneurs en mort encéphalique.

Revenons aux définitions des catégories de Maastricht. En 1995, aux Pays-Bas, il y a eu une tentative de classification de ces donneurs après arrêt cardiaque.

La catégorie Maastricht I concerne la personne qui fait un arrêt cardiaque dans la rue — c'est le joggeur qui court et s'effondre. Pour que l'on puisse prélever, il faut que des gens fassent tout de suite la réanimation par un massage cardiaque et appellent le SAMU. Il y a donc une période de « no flow » qui est très importante pour la viabilité des greffons. Plus le « no flow » est long, moins le greffon est viable. La période de « no flow », c'est de l'ischémie chaude, sans revascularisation, sans massage cardiaque, qui sera suivie par une période de « low flow », qui est la réanimation elle-même avec massage cardiaque.

La catégorie II de Maastricht concerne la personne qui fait un arrêt cardiaque en présence des secours, dans un service de réanimation, aux urgences ou en présence du SAMU à l'extérieur de l'hôpital.

La catégorie IV concerne la personne déjà en mort encéphalique qui fait un arrêt cardiaque au cours du processus de passage en mort encéphalique ou au décours, et qui est quand même prélevée. C'est une catégorie que l'on néglige en France. Nous avons quelques cas chaque année au sein de notre hôpital.

La catégorie Maastricht III concerne la personne qui fait un arrêt cardiaque au décours d'une procédure d'arrêt des thérapeutiques. C'est un cérébro-lésé grave sans espoir thérapeutique, mais qui n'évolue pas vers la mort encéphalique malgré l'arrêt de la réanimation d'attente. Si je vous ai parlé de l'abord anticipé, c'est que lorsque l'on aborde les familles et qu'on leur parle d'un projet de prélèvement, on se met d'accord avec elles sur un délai maximum de réanimation d'attente de quarante-huit heures. Chaque année, nous avons à peu près une dizaine de personnes pour lesquelles la famille atteste l'absence d'opposition du donneur, mais qui ne passent pas en mort encéphalique. Il y a un arrêt de traitement et ils ne sont pas prélevés. Les familles nous interrogent d'ailleurs sur la raison pour laquelle la personne ne pourra pas être prélevée, puisqu'elles nous avaient témoigné de la volonté du défunt de l'être. Il n'y a jamais eu d'interdiction du Maastricht III en France, malgré tout ce qui a pu être dit. Simplement, en 2005, lors de la mise en place du Maastricht I et II, le comité d'éthique de l'Agence de biomédecine a jugé non opportun de mélanger les choses car la discussion de la loi Leonetti était en cours. Il y a donc eu un moratoire sur cette catégorie de donneurs potentiels. C'est la raison pour laquelle le Maastricht III a été reporté à plus tard, à des discussions plus approfondies entre les différents acteurs du prélèvement. La loi de bioéthique de 2011 n'a rien repris sur ce sujet, puisque rien de législatif n'est nécessaire pour pouvoir démarrer cette activité, mais a recommandé qu'il y ait une discussion approfondie entre les sociétés savantes, l'Agence de biomédecine, les coordinations et les transplantateurs, bien entendu.

En ce qui concerne Maastricht I et II, un protocole commun a été initié en 2005, bâti au départ par l'Agence de biomédecine, avec adhésion volontaire de tous les établissements qui se lancent dans cette activité. C'était au départ une étude de faisabilité, qui, depuis deux ans, est devenue une activité clinique de routine dans dix centres : Lyon, La Pitié-Salpêtrière, le Kremlin-Bicêtre, Saint-Louis, Nantes, Nancy, Strasbourg, Angers, Rouen et Lille. Le premier prélèvement a été réalisé en 2006 à Lyon. En commençant par le Maastricht I et II, on démarrait avec qu'il y avait de plus difficile, parce que c'est largement plus compliqué. Il s'agit de la catégorie dite « Maastricht non contrôlé », car dans ce type de situation, on ne contrôle pas l'ischémie chaude, puis l'ischémie relative, c'est-à-dire le « low flow ». À Nantes, nous avons commencé en avril 2008. Angers avait débuté un peu avant nous, en mai 2007. Certains centres n'ont jamais démarré : Marseille, Bordeaux, Toulouse. Strasbourg fonctionne

cahin-caha. Les trois centres ayant le plus d'activité sont les trois centres parisiens de La Pitié-Salpêtrière, de Saint-Louis et du Kremlin-Bicêtre.

Voilà le timing, qui est un timing extrêmement serré. Ici, c'est l'arrêt cardiocirculatoire : notre joueur s'effondre en présence de témoins, qui commencent un massage cardiaque dans une période inférieure à trente minutes. Puis, le SAMU pratique pendant plus de trente minutes une réanimation spécialisée habituelle de l'arrêt cardiocirculatoire en vue de réanimation pour sauver la personne : injection d'adrénaline, massages, ventilation, défibrillation, injection éventuellement de Cordarone, si la personne est en fibrillation. Et si, au bout de trente minutes — qui font éventuellement suite aux trente minutes de non-réanimation initiale, donc on est presque à une heure au total —, le SAMU n'a pas réussi à obtenir une activité cardiaque, il se déclare en échec thérapeutique. D'une manière générale, s'il n'y a pas de procédure de prélèvement envisagée, c'est un arrêt sur place. Le SAMU signe le certificat de décès et laisse l'individu décédé sur place. Là, on aborde la famille en lui expliquant l'échec thérapeutique et en lui indiquant que le défunt peut être un donneur d'organes. Si l'on obtient le consentement de la famille — si elle est présente —, on emmène le défunt à l'hôpital sur une planche à massages cardiaques automatiques. A l'arrivée à l'hôpital, l'admission se fait directement au bloc opératoire des urgences, où l'on arrête le massage cardiaque et la ventilation pendant cinq minutes. On enregistre l'électrocardiogramme et si aucun tracé électro cardiographique et aucune activité mécanique ne sont obtenus, on déclare le décès. Il faut à ce moment-là l'identité de la personne, sinon on ne peut rien faire. On interroge le registre national des refus pour voir si cette personne s'était déterminée contre le don d'organes. Si oui, on arrête la procédure. Sinon, on met en place la préservation des organes avec un temps de perfusion de ceux-ci. Il existe pour cela deux techniques, dont la sonde de Gillot — c'est très important dans le vécu des gens et tout ce qui nous a été dit sur la non-faisabilité de ce type de procédure, parce que cela reste dans les yeux des gens.

Voici la planche à masser (cf. photo ci-dessous) qui a été accusée d'être extrêmement violente. La préservation des organes in situ se fait par une sonde de Gillot qui permet d'irriguer les organes avec du liquide froid. On en passe vingt litres et cela coûte 3 000 €. La technique qui a été mise en place récemment est une circulation extra corporelle limitée à la partie inférieure du corps, que l'on appelle la circulation normo-thermique régionale et qui permet de re-perfuser les organes sur une personne décédée. On termine par une technique très innovante qui est une technique de perfusion des greffons pour leur permettre, autant que faire se peut, de récupérer de la période d'ischémie. Cette technique de perfusion rénale va maintenant être étendue à tous les donneurs à critères élargis. La technique de perfusion rénale permet d'évaluer la qualité du greffon, qui, en fonction de l'évolution de ses résistances, sera retenu ou pas pour une éventuelle transplantation.

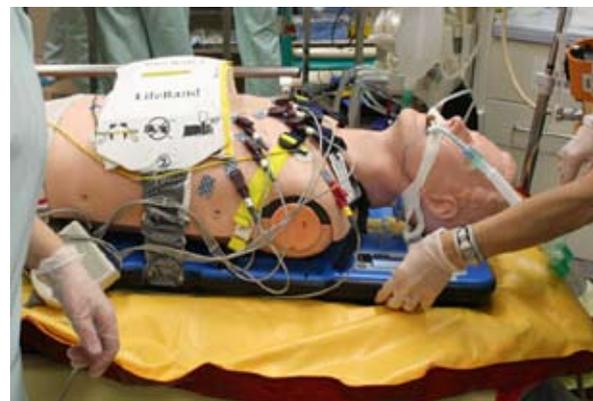


Planche à masser

Vous avez ici l'activité en nombre de donneurs prélevés et de greffes réalisées selon les années. Vous pouvez constater que cela reste très marginal. La moyenne d'âge des donneurs est de 42,9 ans — ils sont beaucoup plus jeunes que les donneurs en mort encéphalique. Sur le plan des résultats, ce qui est important, sur le moyen et long terme, est que ces reins prélevés sur des donneurs après arrêt cardiaque ont, à long terme, après une reprise de fonction retardée, une viabilité qui se situe entre le donneur en mort encéphalique idéale et le donneur en mort encéphalique à critères élargis. Ceci à condition de respecter un protocole très précis sur les critères d'inclusion — la perfusion in situ, essentiellement, avec la circulation normo-thermique régionale et la perfusion des organes prélevés sur machine. Nous avons tous les outils pour faire en sorte que ces greffons soient des greffons de qualité suffisante pour les donneurs.

En ce qui concerne le taux de refus, l'Agence de biomédecine communique sur 33,7 %, mais il faut en déduire les obstacles médicaux, pour 7,1 % — nous n'interrogeons pas les familles quand il y a un obstacle médical d'emblée. Le taux de refus réel est donc de 41 %, soit un peu moins d'un sur deux. Le taux est de 26 % pour les prélèvements à cœur arrêté. Pour les familles, il est plus facile d'accepter le don des organes d'une personne lorsqu'elles ont assisté à toute la réanimation initiale qu'en mort encéphalique. À ce niveau-là, les Anglais, qui sont plus curieux que nous, ont étudié les taux de refus en fonction de l'origine ethnique. On retrouve des données que nous connaissons ici, à savoir que la mort encéphalique est un concept qui n'est pas facile pour certains types de population. Vous avez ici le taux de refus en fonction du moment où les familles ont été abordées ; vous constatez qu'il est minoré en cas d'abord précoce. Voici le taux de refus en fonction des personnes qui abordent les familles ; les meilleurs résultats sont enregistrés quand il y a à la fois le réanimateur et la coordination. Les approches individuelles, d'abord réanimateur puis coordination, ont souvent comme résultat un taux de refus plus élevé.

S'agissant du DDAC Maastricht I, II et III dans le monde — la Belgique, les Pays-Bas, l'Espagne, la France, le Royaume-Uni, les États-Unis et le Japon —, vous voyez qu'au Japon, où il n'y avait pas de concept de mort

encéphalique jusqu'à il y a à peu près trois ans, c'est 87 %. Aux États-Unis, c'est 10 %, en Grande-Bretagne, 22 %, aux Pays-Bas, 36 % et en Belgique, 14 %. En France, c'est environ 1,6 %. On retrouve la même chose en Europe : les Pays-Bas font du prélèvement Maastricht III depuis très longtemps, la Belgique développe beaucoup cette activité ainsi que la Grande-Bretagne, l'Espagne s'y est mise depuis 2000 sur le Maastricht I et II et a commencé en Maastricht III. La France a commencé en Maastricht I et II, mais pas en Maastricht III, et c'est l'objet de la discussion d'aujourd'hui.

L'exemple à ne pas suivre est celui des Pays-Bas, où le prélèvement Maastricht III est en train de remplacer le prélèvement en mort encéphalique, parce que l'on n'attend pas le passage en mort encéphalique, qui prend généralement deux à trois jours : on va tout de suite au prélèvement après arrêt cardiaque dans le cadre d'un arrêt de soins. Ce que les organisations regardent, c'est le nombre d'organes que l'on peut avoir par donneur — 1,4 — mais les résultats que l'on peut avoir en Maastricht III aux Pays-Bas ne sont pas des modèles. Il faut plutôt avoir un modèle du type Grande-Bretagne, où les prélèvements en mort encéphalique sont à peu près maintenus et sont complétés par le Maastricht III. Ils prélèvent le foie, les poumons et le pancréas après procédure de type Maastricht III. La Belgique obtient les meilleurs résultats dans le monde, à la fois sur les prélèvements en mort encéphalique et sur le développement des prélèvements après arrêt de soins.

Voilà comment nous nous situons et c'est ainsi qu'il faut analyser l'efficacité d'un système de soins pour le prélèvement et la greffe : il faut voir les organes prélevés et greffés. Sur le plan de l'efficacité, nous arrivons derrière la Belgique, l'Espagne, le Portugal, l'Autriche, la Norvège. Le problème est en cours de discussion pour l'Allemagne, qui connaît une situation assez difficile, source de trafic d'organes. La Suisse a les mêmes problèmes. Pourquoi ces pays sont-ils en difficulté ? Parce qu'ils ont un système de consentement explicite. À partir du moment où l'on est dans ce type de système de consentement, les choses deviennent beaucoup plus compliquées. En France, le consentement implicite est utilisé de manière soft. Quand les premières lois sont parues, chacun était donneur potentiel, sauf s'il avait refusé. Les lois de bioéthique suivantes, notamment celle de 1995, nous ont incités à interroger les familles. C'est donc un consentement implicite où c'est tout de même la famille qui décide. C'est ce qu'on appelle le consentement « opting out » soft. En gros, nous faisons la même chose qu'aux États-Unis ou au Canada, qui sont en consentement exprimé, mais comme personne ne l'exprime, on demande aux familles. Dans tous les cas de figure, ce sont les familles qui décident, au bout du compte, et il est hors de question de les aggraver à l'occasion du décès d'un proche. On respectera toujours — même si on a une carte de donneur — une famille qui objecte, même si l'on est certain que la personne avait consenti de son vivant. En Espagne, ils rencontrent les mêmes problèmes que nous. Les nouvelles techniques de réanimation des traumatismes crâniens et l'arrivée des arrêts de soins suscitent aussi chez les Espagnols le débat éthique de savoir s'il faut prolonger la réanimation d'attente en vue de mort encéphalique ou s'il faut aller vers le Maastricht III. Cela doit se discuter avec les familles au cours de l'accompagnement du projet de fin de vie. En Grande-Bretagne, ils sont centrés sur l'intérêt de la personne, je passe. En Belgique, ils ont développé le prélèvement de type Maastricht III sur des donneurs qui ont fait une demande d'euthanasie et disent le gérer extrêmement bien. C'est un pays qui, comme les Pays-Bas, pratique l'euthanasie. Les organes prélevés dans ces conditions ne peuvent être transplantés qu'en Belgique ou aux Pays-Bas.

L'Australie est très en retard et se pose la question d'aller directement au Maastricht III pour arriver à commencer des prélèvements. Actuellement, l'Agence de biomédecine dit vouloir attendre les retours d'expérience sur les DDAC M I et M II, avec notamment la mise en œuvre de la perfusion rénale et de la CNR. Un audit est en cours sur ces deux types de prélèvement pour évaluer leur efficacité et les problèmes de mise en place. L'attitude actuelle de

l'agence est d'attendre, puisque la discussion avec les comités d'éthique des sociétés savantes est en cours et que pour l'instant, on ne connaît pas encore bien la position des transplantateurs ni des coordinations, qui n'ont pas été interrogées sur ce sujet. L'Agence de biomédecine nous dit par ailleurs qu'il y a nécessité d'un consensus local en plus du consensus national et qu'elle a un contrôle nécessaire sur la qualité des greffons. Concernant les comités d'éthique de la SRLF et de la SFAR, les questions soulevées sont les questions de conflit d'intérêts, d'acceptabilité par les proches, du positionnement par rapport aux coordinations — on sent bien que c'est compliqué —, la question de savoir qui va s'occuper de la mise en œuvre de l'ATA, où, quand, comment et que faire si cela ne marche pas. On a des délais contraints et si l'arrêt cardiaque ne survient pas, on ne peut pas prélever.

Il existe une divergence entre les deux sociétés savantes sur l'éligibilité des donneurs, la SFAR ne souhaitant s'adresser qu'aux patients anoxiques. Ce sont les phases que l'on pourrait éventuellement discuter. La phase de discussion de l'ATA avec la tierce personne est du domaine de l'équipe de réanimation, dans le cadre de la loi Leonetti, l'abord des proches et l'information sur la procédure DDAC M III revenant à la coordination hospitalière de prélèvement associée à l'équipe de réanimation. Le bilan de prélevabilité et le dossier donneur — notamment tout ce qui a trait à la sécurité sanitaire et à la proposition des organes : on ne prélève pas si les organes ne sont pas transplantés — reviendraient à la coordination hospitalière. La mise en œuvre de la procédure de l'ATA serait du domaine de l'équipe de réanimation, la réalisation du prélèvement se faisant par les équipes chirurgicales et la coordination en salle d'opération. S'il y a un échec, on annulera le prélèvement et on installera le patient dans un service d'hospitalisation, la réanimation n'ayant alors plus de sens. Ce sont à peu près les temps que l'on doit pouvoir respecter pour pouvoir prélever dans ces conditions. Entre l'extubation et l'arrêt circulatoire — certaines équipes parlent uniquement d'arrêt circulatoire, d'autres d'arrêt cardiaque avec un électrocardiogramme —, le délai souhaitable est de soixante minutes. Depuis l'introduction de la CNR, le retour d'expérience que nous avons avec le Maastricht I et II est que l'on peut augmenter le délai à partir du moment où les organes sont re-perfusés. On se base sur soixante minutes pour un DDAC Maastricht III réalisé sans perfusion des organes in situ après l'arrêt : les équipes prélèvent immédiatement, le moment d'ischémie des organes ne devant pas être supérieur à une heure. On a ensuite deux cent quarante minutes pendant lesquelles le corps est perfusé et on peut le présenter aux proches s'ils le souhaitent — c'est ce que nous faisons déjà pour le Maastricht I et II. Puis, on perfuse les organes avant la transplantation, qui doit être inférieure à dix-huit heures.

Au CHU de Nantes, nous nous sommes intéressés à la population possiblement éligible pour cette stratégie. J'ai séparé anoxie et toute étiologie de l'ATA. Toutes les étiologies inférieures à quatre-vingt-dix ans : 61 en 2010, 41 en 2011 — mais l'année n'est pas terminée. Pour les étiologies inférieures à soixante ans, 27 et 26. La moitié, voire les deux tiers du nombre de nos donneurs recensés sont éligibles — je dis bien recensés en mort encéphalique. À Nantes, on recense 60 à 65 donneurs en mort encéphalique par an pour en prélever entre 30 et 40. C'est ce que nous pourrions avoir comme donneurs potentiels dans cette stratégie de Maastricht III.

S'agissant de la durée de séjour des gens sujets à un arrêt de soins, les arrêts de soins sont décidés très rapidement, la plupart du temps dans les quarante-huit premières heures de séjour en réanimation.

Ce qui me paraît important, dans le débat éthique sur le DDAC, est le respect de la volonté de l'individu de donner ses organes après sa mort, qu'elle survienne en mort encéphalique ou par arrêt cardiaque. Il importe aussi que l'abord anticipé des proches par la coordination soit fait, que l'intégration du don d'organes dans le projet thérapeutique de fin de vie aux urgences et en réanimation se fasse soit par la poursuite d'une réanimation d'attente en vue de la survenue de la mort encéphalique, soit par une orientation vers un DDAC M III. L'un sans

l'autre nous mène à la situation de ne plus pouvoir prélever. Le risque de conflit d'intérêts doit pouvoir être résolu par une séparation claire entre la décision d'arrêt des soins par l'équipe de réanimation et la réalisation du prélèvement par la coordination et les équipes chirurgicales. Quant aux autres questions, je me demande s'il est acceptable de ne pas prélever un donneur décédé qui a exprimé de son vivant sa volonté de donner ses organes. Je me demande si la France va pouvoir continuer à assurer ses obligations, notamment dans le cadre de la convention d'Istanbul contre les trafics d'organes, qui stipule qu'il faut privilégier en tout premier lieu les donneurs en mort encéphalique et qu'il ne faut pas remplacer les donneurs décédés par des donneurs vivants, d'autant plus que les dernières enquêtes nous montrent qu'actuellement, les donneurs vivants en France sont en majorité des femmes. Les dons « donneurs vivants » entre époux proviennent pour 70 % des femmes.

Le moratoire sur le DDAC restera-t-il une exception éthique française ?

Gérard Dabouis

Merci, Michel. Les réanimateurs vont prendre la parole. Si vous intervenez, il faut parler près du micro car tout est enregistré. En décembre ou janvier 2012, nos débats seront présentés sous la forme d'un petit fascicule.

Dans la deuxième partie de notre soirée, nous aurons le regard des sciences humaines. Denis Berthiau prendra la parole. Il est juriste — je suis content qu'il soit présent — et a beaucoup travaillé sur la place du principe d'autonomie dans le prélèvement d'organes. Il a également été dirigeant du Centre de recherche en droit médical de Paris Descartes, il est chargé de missions au Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin et fait le lien avec la Consultation d'éthique clinique de Nantes.

Nous ferons ensuite appel à deux philosophes, Philippe Bizouarn, qui est un fidèle de la Consultation depuis sa création, qui est aussi anesthésiste-réanimateur — je sais qu'il est très soucieux des enjeux du Maastricht III — et Jean-Marie Lardic, professeur de philosophie d'université, qui nous a rejoints à la Consultation d'éthique clinique. Il est spécialiste philosophe de l'éthique moderne et contemporaine, spécialisé dans le domaine de l'éthique, plus particulièrement avec le philosophe allemand Habermas.

Nous terminerons par une discussion animée par Maître Marion Laloue, qui fait partie de la Consultation d'éthique clinique. Elle a longuement participé à la rédaction de la loi sur la fin de vie ou l'euthanasie pour le Sénat de Belgique.

QUESTIONNEMENTS ÉTHIQUES

Professeur Daniel Villers, président de la Commission permanente des prélèvements et greffes du CHU de Nantes
Docteur Jean-Pierre Graftieaux, réanimateur-anesthésiste à Reims

Daniel Villers

Merci, Gérard d'avoir organisé cette session. Je voudrais excuser mon collègue Bernard Régnier, qui n'a pas pu venir. Certains d'entre vous le connaissent et sont peut-être un peu déçus de ne pas le voir, mais Jean-Pierre Graftieaux, qui est ici, nous a fait la gentillesse de le remplacer au pied levé et je l'en remercie sincèrement.

Nous avons décidé de nous livrer à un exercice un peu inhabituel en présentant le pour et le contre. Je me doutais que notre ami Michel Videcoq allait nous faire un exposé extrêmement étendu et promotionnel concernant le prélèvement d'organes, c'est pourquoi j'ai pensé qu'il serait bien d'aborder le contre dès maintenant, pour laisser ensuite la parole au pour. Je vous le dis tout de suite, c'est un jeu de rôle. Ne croyez pas que c'est forcément mon opinion personnelle, mais il m'a paru intéressant de pouvoir exposer les deux arguments. D'ailleurs, je souligne un conflit d'intérêts potentiel me concernant, puisque j'occupe le poste de président de la commission permanente des prélèvements et greffes d'organes et tissus au CHU de Nantes. Il est donc évident que mon avis est peut-être orienté par cette fonction.

La procédure dite Maastricht III est l'une des propositions avancées pour répondre à la pénurie de greffons. Elle a deux particularités : c'est un prélèvement d'organes qui se fait lorsque le patient est décédé d'un arrêt du cœur, contrairement à un prélèvement d'organes par mort encéphalique où le cœur bat, et surtout, la survenue de l'arrêt cardiaque est consécutive à une décision médicale préalable d'arrêt des traitements de réanimation. C'est une circonstance de prélèvement d'organes non encore admise dans notre pays.

Quels patients seraient soumis à cette procédure ? Ce sont essentiellement des patients neuro-lésés. D'autres pourront venir mais pour l'instant, on ne nous parle que des neuro-lésés, victimes d'un traumatisme crânien sévère, d'un accident vasculaire cérébral hémorragique et d'anoxie cérébrale après arrêt cardiocirculatoire survenu en dehors de l'hôpital, dont le rythme cardiaque a récupéré sous l'effet de la prise en charge initiale mais dont le cerveau a subi une anoxie prolongée. Pour être éligible à la procédure M III, il est nécessaire que ces patients neuro-lésés présentent un coma profond et persistant malgré une prise en charge optimale, qu'ils n'évoluent pas vers la mort encéphalique et que l'arrêt des traitements de réanimation soit suivi d'un arrêt cardiaque dans un délai bref. Ce sont des conditions un peu particulières, a priori peu fréquentes.

Voici quel serait le déroulement d'un prélèvement de type M III. Le patient à J0 — événement initial — est admis en réanimation et de J0 à Jn, il est pris en charge à l'aide :

- d'une ventilation artificielle pour assurer l'oxygénation des organes et préserver l'étanchéité des voies aériennes,
- d'une hypothermie provoquée pendant douze à vingt-quatre heures qui protégerait le cerveau des lésions d'ischémie —re-perfusion,
- d'une neuro-protection, c'est-à-dire une sédation qui s'ajoute au coma personnel du patient, ce qui rend

difficile l'évaluation de la profondeur du coma,

☞ et si nécessaire, d'un soutien cardiovasculaire, tout cela dans l'attente d'une évolution neurologique.

À Jn, après arrêt préalable de la sédation et réchauffement, on décide de tester l'évolution neurologique à l'aide de l'examen clinique et de l'imagerie. Trois cas sont possibles :

☞ on constate une amélioration encourageante qui va aller vers la survie, on continue donc nos traitements ;

☞ au contraire, les choses vont mal, le scanner est très péjoratif, on constate une mort encéphalique clinique qui pourrait donner lieu à des prélèvements ;

☞ il se peut également qu'à Jx, du fait de la persistance du coma et des signes péjoratifs, on décide collégalement un arrêt de la réanimation. Si la procédure M III était envisagée, on se demanderait alors si le patient est éligible au prélèvement d'organes. Il faudrait s'assurer que les organes prélevables sont a priori sains, que l'arrêt cardiaque consécutif à l'arrêt des traitements de réanimation survient rapidement et parallèlement, s'assurer du témoignage des proches sur la non-opposition du patient. Si ces conditions n'étaient pas réunies, on arrêterait les traitements de réanimation mais les organes ne seraient pas prélevés. Dès lors, l'arrêt cardiaque spontané pourrait survenir dans des délais variables, tout en sachant qu'une survie est possible malgré tout dans 20 % à 30 % des cas.

Si le patient nous paraît éligible au prélèvement d'organes selon la procédure M III, il serait probablement transféré au bloc opératoire, où les traitements de réanimation seraient arrêtés. On laisserait alors survenir l'arrêt cardiaque, sachant qu'au delà d'un délai de soixante minutes, les organes ne sont plus greffables.

Le docteur Videcoq vous a présenté les tableaux sur ce qui se fait en Belgique, aux Pays-Bas, aux USA, qui montrent que beaucoup d'organes y sont obtenus selon la procédure M III. Ces pays n'ont pas la même philosophie ni les mêmes lois que nous. Lors de l'extubation, une sédation intentionnelle est réalisée avec des morphiniques à fortes doses répétées, notamment à Pittsburgh, et parfois des curares, en Belgique et aux Pays-Bas. En conséquence, il est fort logique qu'un arrêt cardiaque hypoxique survienne dans les soixante minutes, voire immédiatement après l'arrêt des traitements de réanimation. Quand on extube quelqu'un et qu'on le sédate fortement ou même, qu'on le curarise, il ne peut pas respirer, si bien qu'une hypoxie intense survient rapidement, provoquant l'arrêt cardiaque et facilitant le prélèvement d'organes.

Comment cela peut-il se passer en France ? Tout commence avec la décision collégiale de limitation et d'arrêt des traitements. En France, cette décision est une procédure encadrée par la loi Leonetti de 2005, que vous connaissez certainement. Cette loi les précise les circonstances et les contraintes de la décision de non-acharnement thérapeutique ; elle réfute et interdit toute manœuvre intentionnelle de donner la mort. Je vous rappelle que notre collègue, le docteur Bonnemaison, à Bayonne, est toujours suspendu par le Conseil de l'ordre au motif d'avoir contrevenu à la loi Leonetti. Cette loi privilégie le « laisser mourir » et l'accompagnement du patient et de ses proches. Elle ne prévoit pas explicitement le décès au bloc opératoire. On peut dire que cette procédure M III inscrit l'intention de mort dans son processus et que l'intentionnalité de cette procédure s'oppose à l'esprit de la loi de 2005.

Que se passe-t-il lorsqu'on procède à une limitation de soins en France ? On extube, on arrête le soutien cardiovasculaire s'il était présent et on observe ce qui se passe. On ne donne pas de traitement intentionnel visant à

provoquer l'arrêt cardiaque, mais une sédation de confort — morphine à 2 à 3 mg/heure, ce qui est une dose assez faible —, dans l'objectif de rendre l'évolution naturelle présentable en présence des proches et dans le respect de la personne. Voilà la loi Leonetti : on arrête les traitements de réanimation pour s'opposer à l'acharnement thérapeutique avec le souci de soins palliatifs dans le respect de la personne et l'accompagnement des proches. Bien sûr — je vous l'ai dit —, parfois, les patients ne meurent pas, mais ils meurent dans 80 % des cas. L'arrêt cardiaque va survenir, mais dans un délai extrêmement variable, et certaines études rapportent des délais de plusieurs jours. On voit bien que cette loi Leonetti s'oppose à la réalisation d'un traitement pouvant hâter la survenue du décès. Elle s'oppose donc de fait à cette procédure M III.

Revenons sur la question du rapport entre décès et l'arrêt des traitements de réanimation. La loi Leonetti dit qu'il est possible de prendre une décision collégiale d'arrêt des traitements soit devant une situation de décès inéluctable, ce qui n'est pas le plus fréquent, soit lorsque les traitements de réanimation mis en œuvre sont disproportionnés par rapport aux résultats attendus, ou si l'évolution est jugée défavorable, comme les états végétatifs ou pauci relationnels persistants. Dans ces deux cas, où l'on va décider d'un arrêt des thérapeutiques de réanimation, l'arrêt de ces traitements a pour but d'éviter l'acharnement thérapeutique, de ne pas pousser trop loin cette médecine technique, mais n'a pas comme finalité l'arrêt cardiaque. Il faut comprendre que la procédure dite M III, qui prévoit explicitement le décès dans un délai rapide, constitue un changement de finalité par rapport à la décision collégiale d'arrêt de l'acharnement thérapeutique. On ne peut pas dissocier notre décision collégiale, qui est difficile, je vous l'assure, dans bien des cas, de ce qui va se passer après. Proposer une procédure M III dans ces conditions reviendrait clairement à modifier la finalité de la décision.

On l'a dit : 20 % à 30 % des patients survivent à l'arrêt des traitements de réanimation. Plus la décision d'arrêt des traitements est précoce, plus le décès est fréquent, plus il est rapide. À l'inverse, plus la décision est reportée, plus rare est le décès et plus il est retardé par rapport à l'arrêt des traitements de réanimation. On voit bien que si l'on veut se prêter à la procédure M III, il vaudrait mieux se décider vite.

Selon une publication américaine, sur 5 000 patients admis en réanimation, 700 d'entre eux ont eu une limitation des soins, dont 53 % sont sortis de l'hôpital vivants et 47 % sont décédés dans un délai médian de six jours. On est loin des soixante minutes. Je vous rapporte un cas clinique récent, du 8 mai 2011 : une jeune fille de 16 ans se pend, sans toutefois présenter d'arrêt circulatoire. Elle est prise en charge par le SAMU, admise en réanimation, on lui fait ces traitements de sédation, de neuro-protection. Après arrêt de la sédation, le 13 mai 2011, on constate un coma en décérébration, ce qui est assez péjoratif. L'IRM montre des lésions ischémiques de la tête du noyau caudé et des deux hippocampes ; par contre, l'électro-encéphalogramme est réactif et les potentiels évoqués sont positifs. L'évolution clinique n'est pas favorable, le coma en décérébration persiste. À J12, nous décidons collégalement, avec nos amis pédiatres, d'arrêter les traitements de réanimation et de l'extuber. Cette jeune fille est sortie de réanimation six jours après. Actuellement, elle accomplit les gestes de la vie courante, elle est capable de lire et d'écrire. Elle a certes des difficultés mnésiques, mais elle vit relativement bien. C'est ce que l'on appelle un bon résultat.

J'ai donné cet exemple à cause des délais. Si l'on veut prononcer des décisions de limitation des soins très précocement, à J3, J5, on est très souvent gêné parce que les patients sont encore sous l'effet de la neuro-protection, de la sédation, voire de l'hypothermie, dont l'effet peut se prolonger vingt-quatre ou quarante-huit heures, voire plus, ce qui rend délicate l'évaluation neurologique.

À l'inverse, si l'on se décide plus tardivement, à J10, J15, l'arrêt de la réanimation ne provoque généralement pas d'arrêt cardiaque, du moins dans l'immédiat. Au contraire, l'arrêt des traitements permet d'observer un éventuel réveil tardif, comme nous l'avons observé pour cette jeune fille après J12.

À J5, J8, c'est le moment où l'évaluation neurologique est possible en l'absence de sédation, où une décision collégiale d'arrêt de la ventilation artificielle peut conduire à un décès à court terme. Si l'on voulait s'intéresser à cette procédure M III, c'est à ce moment-là qu'il faudrait décider l'arrêt des soins de réanimation. Prononcer à ce stade l'arrêt des traitements nécessite de s'appuyer sur des arguments solides, sinon, le risque d'erreur est très élevé. On ne peut pas prononcer un tel verdict sans avoir réuni le maximum d'arguments forts pour arrêter la réanimation.

Quels sont ces critères ? La plupart des études ont été réalisées aux États-Unis ou dans les pays anglo-saxons. Ce sont des analyses multivariées, rétrospectives, où l'on répertorie les signes précoces à J3, J5, associés ultérieurement à une évolution défavorable. Quatre critères sont associés à une évolution défavorable en cas de coma post-anoxique : coma a-réactif persistant à J3 en l'absence de sédation et d'hypothermie, bien sûr, perte du réflexe pupillaire, myoclonies, abolition du réflexe N20 (c'est une mesure de potentiel évoqué qui renseigne sur l'activité corticale). Il faut comprendre que ces critères, qui sont assez faciles à recueillir — le N20 est désormais recueillable dans la semaine où se produit l'accident —, sont prédictifs d'une évolution défavorable : décès ou état végétatif ou pauci relationnel permanent. Toutefois, même si ces critères sont les signes d'une évolution défavorable, ils ne sont pas les signes d'un arrêt circulatoire spontané. C'est tout à fait différent. Je ne voudrais pas compliquer les choses, mais quand on regarde attentivement les publications qui ont été faites dans ce domaine, on s'aperçoit que les gens qui décèdent et pour lesquels on a pu répertorier les critères cliniques que l'on a vus, sont souvent décédés parce qu'ils avaient été limités. Cela s'appelle l'auto-prédiction réalisée. Ces critères sont forts, mais ce n'est pas le décès, c'est le décès ou l'évolution défavorable ce qui est tout à fait différent. En tout cas, cela ne conduit pas nécessairement à l'arrêt circulatoire.

Peut-on concilier la loi française et la procédure M III en faisant une procédure M III à la française ? C'est la tentation, puisque la loi Leonetti existe et qu'à moins de l'abroger, il va falloir s'en accommoder. Dans ce cas, il faudrait laisser l'arrêt cardiaque survenir à son heure en espérant que cela aille vite. Il faudrait utiliser les critères pronostiques que nous avons vus tout à l'heure, critères précoces réunis dès J5, car on sait que plus l'arrêt des traitements est précoce, plus l'arrêt cardiaque est prévisible et d'installation rapide. Il faut aller vite, au prix d'un risque d'erreur toujours possible, car plus la prédiction est précoce, plus l'incertitude sur l'avenir neurologique est grande. Vous voyez qu'essayer de naviguer selon une procédure adaptée aux lois françaises est une voie étroite, qui laisse certainement la porte ouverte à des risques d'erreurs et de dérives. De toute façon, quels que soient les arrangements que l'on pourra faire, il faut garder en tête que le questionnement éthique subsiste.

Premièrement, le M III est un changement de finalité par rapport à la décision d'arrêt des traitements. Ce n'est plus laisser mourir en accompagnant le patient et ses proches, c'est autre chose. C'est une précipitation dans la prise de décision, car il faut se décider rapidement pour que l'arrêt des traitements mène à l'arrêt cardiaque. Cette décision M III est prise de manière anormalement précoce, et l'on sait que plus on décide tôt, plus on peut se tromper. L'intentionnalité est différente, l'objectif n'étant plus d'éviter l'acharnement thérapeutique, mais de faire en sorte que les organes puissent être prélevés. Enfin, on se doute bien qu'il y a un conflit d'intérêts possible, notamment pour le médecin responsable. La loi Leonetti désigne expressément le médecin responsable du patient comme responsable de la décision finale d'arrêt des soins. Le médecin s'aide de la réflexion collégiale de l'équipe

médicale et paramédicale et reste le responsable au sens juridique. Il risque de se retrouver bien seul, écartelé entre deux logiques diamétralement opposées.

Des risques de dérive se font jour, soit vers des décisions trop hâtives ou trop tranchées qui favoriseraient le prélèvement d'organes, soit au contraire vers une attitude plus prudente, avec un report systématique des décisions car plus on tarde à décider, moins on risque d'être confronté au M III, puisque les patients ne vont pas mourir tout de suite. C'est manquer à son devoir que de prolonger inutilement les soins et c'est s'exposer à la non-bienfaisance. Soit, et c'est tout aussi grave, ces situations pourraient conduire certains à précipiter la survenue de l'arrêt cardiaque, qui tarderait à se produire à l'arrêt de la réanimation. Tout est possible. On trouve dans la littérature des exemples de conflits notamment entre des équipes médicochirurgicales, les unes voulant à tout prix greffer et les autres, non. On peut imaginer des conflits d'intérêts importants, car la greffe représente une source de recettes non négligeable pour l'hôpital. Une des conséquences possible est que les réanimateurs refusent de mettre en œuvre la procédure M III. La mission des réanimateurs est de défendre l'intérêt de leurs patients, et la loi Leonetti est très claire à ce sujet : il faut absolument faire en sorte que si l'on arrête les traitements de réanimation, ce soit dans une intention de soins palliatifs, de respect de la personne et d'accompagnement des familles ou des proches. Le réanimateur serait soumis à un dilemme tragique entre éviter l'acharnement et ne pas provoquer la mort délibérément. Il pourrait redouter une perte de confiance des proches et de l'équipe soignante et enfin, il pourrait redouter des conséquences juridiques. Il faut se rendre compte de ce que c'est que d'annoncer des décisions d'arrêt des traitements de réanimation à une famille. C'est une situation que nous avons tous vécue, qui est difficile et pénible à vivre. Cela nécessite de tisser un lien de confiance avec les proches, de leur expliquer et de leur faire accepter la décision — ce n'est pas toujours simple. Entre la réflexion, la prise de décision, l'exécution de l'arrêt des traitements, plusieurs jours sont nécessaires. Dans certaines publications françaises, notamment de Créteil, où ils sont au fait de tout cela, c'est en moyenne dix jours. Vous voyez que l'on se donne le temps parce que si l'on veut que la famille accepte, il faut du temps. La proposition de dons d'organes dans ces circonstances modifierait la relation des proches avec l'équipe soignante, d'autant plus qu'elle exigerait des proches une acceptation rapide.

Une autre conséquence prévisible est le refus des proches qui feraient l'amalgame entre limitation et arrêt de traitements et prélèvement d'organes : perte de confiance, suspicion de duplicité, sentiment d'instrumentalisation avec, à la clé, le risque majeur de renforcer le sentiment de rejet vis-à-vis du don d'organes. Le docteur Videcoq a insisté sur le fait que l'Agence de biomédecine avance un taux de refus de 32 %, mais quand on regarde bien, c'est un peu plus. Ce refus existe et 40 %, ce n'est pas négligeable. Je pense que si l'on utilise des procédures qui sont mal acceptées parce que le public n'est pas informé, on risque de diminuer encore l'acceptation du don d'organes en général.

Au total, la procédure, telle qu'elle est proposée, s'oppose par bien des points à l'esprit de la loi Leonetti, notamment dans le sens du changement de finalité et d'intentionnalité de la mort. Elle repose à mon avis sur une idée fautive, qui est que tout arrêt de traitement de réanimation condamne les neuro-lésés à l'arrêt circulatoire à brève échéance, ce qui n'est pas vrai, et comporte des risques majeurs de dérive. À cela, on peut ajouter que c'est une procédure qui paraît périlleuse pour le patient, mais aussi pour les réanimateurs et tous ceux qui sont concernés — comme le chirurgien qui réalise les prélèvements d'organes. Cette procédure M III serait d'une portée limitée à un tout petit nombre de patients pour lesquels aucun doute ne subsiste dès l'entrée en réanimation sur leur prise en charge et qui n'évoluent pas vers une mort encéphalique au bout de quarante-huit heures. Je rejoins en cela ce qu'a dit le docteur Videcoq : il y a une fraction de ces patients qui décèdent en réanimation du

fait d'une limitation de soins prononcée dans la mesure où la mort encéphalique attendue ne survient pas dans les quarante-huit heures. Ces patients ne sont pas prélevés actuellement, mais seraient des candidats éventuels à la procédure M III.

Une telle procédure nécessiterait un encadrement impartial, une évaluation des pratiques et le recours possible à un droit de retrait pour les médecins qui souhaiteraient en faire l'usage, comme cela se fait pour d'autres situations qui touchent à la vie et à la mort.

Gérard Dabouis

Je voudrais préciser que notre soirée a été préparée par les orateurs mais également par David Riochet, qui est biologiste et qui a rejoint la Consultation d'éthique clinique, ainsi que Guillaume Durand, qui est un chercheur philosophe, et que toute la logistique a été assurée par Soizic Parois-Queleennec, qui est la chargée de mission de la Consultation. Merci à tous.

Jean-Pierre Graftieaux

Le moment est venu de passer de l'autre côté de cette vision, ce qui est un vrai challenge après ton exposé. Je n'ai que deux solutions : soit je donne mes organes tout de suite et je m'en vais, soit je viens vous parler du pour. Après une réflexion non collégiale, je vais vous parler du pour. Je suis réanimateur-anesthésiste à Reims, membre de la commission éthique de la SRLF depuis quatre ans et nous avons pas mal travaillé sur le sujet du M III depuis plusieurs années. Cela nous a permis d'avoir une vision un peu plus large du problème et de participer en ce moment, avec l'Agence de biomédecine, à une présentation des problèmes éthiques pour que le nouveau conseil d'orientation puisse statuer sur cette modalité M III, qui, comme vous le savez n'est pas acceptée en France pour l'instant.

● Arguments en faveur du prélèvement de type M III

⇒ Réponse quantitative à la « pénurie » d'organes

Attention au poids des mots : la « pénurie » s'applique à la matière première et non aux organes ! Le réanimateur récuse ce terme car il ne pense pas que le corps soit un réservoir d'organes... Il convient de parler de déséquilibre entre les besoins et l'offre d'organes – encore que les besoins ressortissent à la sphère du désir.

Pourquoi poser la question des DDAC M III ?

Plus de 90 % des prélèvements d'organes en France sont réalisés sur des donneurs décédés en état de mort encéphalique (DDME). Cependant, **le nombre de ces donneurs ne pourra que diminuer**, compte tenu de la réduction des accidents graves, de la circulation ou professionnels, et de la réduction des accidents vasculaires cérébraux et cardiovasculaires en raison d'une prévention active en France.

Dans ce cas, se pose la question de rechercher de nouvelles sources de greffons, selon deux voies :

⇒ élargir les dons entre personnes vivantes : le cercle des donneurs vivants, limité à la famille de premier degré de parenté par la loi de 2004 (283 dons en 2010) va être étendu, en autorisant (juillet 2011) le don croisé entre deux paires compatibles ;

⇒ recourir à des donneurs décédés après arrêt cardiaque (DDAC), même si les difficultés techniques et surtout éthiques actuellement soulevées par ces prélèvements sont réelles et s'il est difficile, voire impossible, de chiffrer l'impact réel d'un tel choix.

Une première étape dans ce domaine a été franchie, en France, par décret, avec la mise en place des prélèvements sur DDAC M I et M II de la classification de Maastricht depuis fin 2006, après un long processus de validation de cette pratique, avec des résultats qualitatifs satisfaisants pour les receveurs. Mais les prélèvements DDAC M II ne constituent pas une réponse quantitative suffisante.

Les PO M III pourraient constituer une source de don inexplorée et contribuer à sauver des vies...

⇒ Réponse justifiée par l'éthique ?

● Selon les principes de bienfaisance et de justice distributive

Les arguments « officiels » avancés par les partisans inconditionnels du PO M III sont les suivants : la greffe répond aux quatre grands principes de l'éthique médicale que sont l'autonomie (le choix du patient d'être greffé), la bienfaisance (améliorer la qualité de vie et le pronostic du patient), la non-malfaisance (le choix du meilleur traitement pour le patient) et la justice distributive (une économie de dépenses et de ressources pour le bénéficiaire de la collectivité : 80 000 € /an pour la dialyse, contre 20 000 € ensuite).

On peut objecter ici que le point de vue est partial. Il faudrait adosser, à l'autonomie qui ne concerne que celle du receveur (qui n'a pas d'autre choix...), celle du donneur et, à la non-malfaisance comme choix du meilleur traitement pour le receveur, le choix du meilleur prélèvement pour le donneur.

Pour les réanimateurs, le problème éthique est aussi celui du patient en attente de greffe, dont ils se sentent responsables et solidaires, puisque c'est par eux et eux seuls que cet unique traitement peut leur être proposé : il est donc impératif pour eux de trouver des donneurs, en toute légalité et légitimité.

Les réanimateurs obéissent aux principes :

⇒ de bienfaisance : ne pas laisser souffrir des personnes en fin de vie inutilement. Les limitations sont posées selon des considérations morales : ne pas contribuer à assujettir, par des soins disproportionnés, la personne en fin de vie à une vie artificielle ;

⇒ et de justice distributive : répartir avec responsabilité et autant de justice que de justesse possible les ressources que la société leur confie.

Ces réanimateurs assument la critique d'utilitarisme puisqu'il s'agit pour eux de bienfaisance immanente à leurs préoccupations cliniques quotidiennes. Pour eux, les médecins sont aussi concernés par une éthique collective en matière de prélèvement, étant donné qu'ils ne peuvent s'abstraire des questions de santé publique. Compte tenu du déséquilibre de greffons, il leur paraît normal, dans une optique de participation au bien commun, de faire bénéficier de cette nouvelle source les patients en attente de greffe et d'améliorer leur qualité de vie. Comment pourraient-ils se soustraire à cette obligation médico-sociale ? La greffe n'a-t-elle pas été déclarée une priorité nationale en matière de santé ?

● En faisant droit à l'autonomie du patient M III

Si le patient consent explicitement, le prélever consiste à faire droit à son autonomie. La relation avec lui n'est plus rompue et se poursuit par un prélèvement qui consiste à respecter la parole qu'il avait en tant que sujet. La technique n'est alors plus instrumentalisante, mais se met au service du choix du patient fait de son vivant.

● Transparence de cette procédure (interdite actuellement en France)

Il ressort des attributions de l'ABM de rendre son avis sur le PO M III. Son objectif est de ne plus agir en secret (M II), mais de concert avec les sociétés savantes et avec la population. L'objectif commun est d'arriver à définir une démarche collective vis-à-vis du prélèvement de type Maastricht III avec l'élaboration d'un protocole écrit des conditions de prélèvement, de la manière dont il doit être opéré.

Il est à noter que ces prélèvements sont courants dans les pays anglo-saxon, dont l'éthique respecte le principe d'autonomie, mais selon une définition de l'autonomie qui lui est propre : on ne parle donc pas de la même chose.

● Au service de l'éthique du don

Le don d'organes reste une question de lien social où se joue la transmission de ce qui ne peut faire l'objet d'un partage : le corps, qui n'est ni une batterie d'organes, ni un pourvoyeur d'organes. Le don d'organe n'implique pas nécessairement une vision mécaniste du corps, corps qui ne serait qu'un ensemble, qu'un magasin de pièces détachées.

Pour les familles, le respect du vœu de don d'organes fait par le patient de son vivant est une demande impérative pour célébrer sa mémoire. Il peut s'agir là d'une condition de la réussite du deuil.

● Sans contradiction avec la loi Léonetti ?

La loi 2005-370 du 22 avril 2005, dite loi Léonetti, sur la limitation et les arrêts de traitement ne s'oppose pas, dans sa description, à ce type de prélèvement. Le décret du 6 août 2005 ne fait aucune allusion au type d'arrêt cardiocirculatoire provoquant le décès et n'exclut donc pas les DDAC M III du prélèvement d'organes. Il faut toutefois noter qu'elle n'équivaut pas pour autant, selon l'avis du CCNE, à une autorisation de prélèvement dans cette situation.

⇒ Faisabilité

L'argument pragmatique n'est pas éthique : ce n'est pas parce qu'une technique est faisable qu'elle est automatiquement éthique, mais si la technique n'est pas irréprochable, elle ne peut revendiquer une acceptation éthique.

S'agissant du M II, les résultats sont acceptables en offrant des greffons fonctionnels au receveur. Cependant, au bout de dix ans, 77 % des greffons des donneurs vivants sont fonctionnels, contre 63 % pour les reins de donneurs décédés.

Le recours au M III a été une solution pour répondre à la demande d'organes dans d'autres pays, par exemple aux États-Unis, avec, pour 50 % des organes, ceux d'insuffisants respiratoires chroniques. Il faut interroger ces conditions de prélèvement : sont-elles transposables en France ? Une enquête SRLF montre que 70 % des réanimateurs sont « favorables » (ne semblent pas opposés) au principe du PO M III.

⇒ Problématiques éthiques du PO M III

● Respect du corps après la mort

La facilité technique du nouveau type de prélèvement PO M II ne risque-t-elle pas de contribuer à ne faire du corps qu'une ressource sociale produite par la mort ? L'intrusion de la technique après la mort par de nécessaires manœuvres invasives n'est-elle pas un manquement au respect dû au corps humain après la mort ?

Le MIII échappe à cette critique, faite au M II, d'instrumentaliser les corps après la mort (absence de MCE ou de cannulation).

● Dévoiement de la loi Léonetti ?

D'un projet thérapeutique s'appliquant après évaluation de la proportionnalité des soins, ne bascule-t-on pas vers une gestion plus ou moins utilitariste de la mort ?

● M III ≠ Léonetti + M II

Le PO M III ne constitue-t-il pas un changement de finalité de la loi, son instrumentalisation ? N'y a-t-il pas un conflit d'intérêts entre l'ATA et le PO M III ?

● Consentement

Le débat sur le consentement explicite ou présumé, appliqué au DDAC comme au DDME, conduit à la nécessité d'une information large et répétée du grand public. Les questions sont multiples et s'enchaînent : premièrement, quel consentement au prélèvement ? Deuxièmement, selon quelles modalités ? Troisièmement, pour quels organes ?...

● Transparence procédurale préalable avant la mise en route du PO M III

Une transparence lisible à toutes les étapes du processus devrait être validée via une médiatisation suffisante.

⇒ Est-il pensable d'imaginer un « scénario procédural » acceptable au plan éthique ? (SRLF)

● Principes

⇒ Faire comme si le M III n'existait pas. S'impose alors au réanimateur ce respect scrupuleux de la disjonction entre deux temporalités bien distinctes : celle du laisser mourir et celle des opérations effectuées en vue d'un prélèvement post-mortem.

⇒ Bien prendre en considération cet écart qui existe entre la mort du patient, au sens biologique et humain du terme, et le processus de la mort, qui disperse dans un temps variable la cessation de vie des organes et parties du corps du défunt. Car c'est précisément l'écart entre les deux qui ouvre l'espace autorisant le prélèvement d'organes encore viables sur le corps d'une personne morte.

Avertissement : un seul écart à l'un de ces principes invalide et rend caduque l'acceptabilité éthique du scénario procédural de PO M III.

L'ATA

- Faire comme si le M III n'existait pas. L'ATA obéit dans tous les cas à la loi de 2005 et aux recommandations de la SRLF : réflexion collégiale (le patient, la directive anticipée, la personne de confiance, le personnel soignant, les proches, les consultants, la traçabilité), décision médicale reflétant la position des acteurs à la réflexion collégiale et communication de la décision aux proches.
- Quels patients ? Les cérébro-lésés en coma profond, ne passant pas en EME, dont on pense que l'ATA sera suivi d'un AC dans un bref délai : TC, AVC h, CPA. Le cas des patients conscients pose d'autres problèmes. Ce sont les plus nombreux aux États-Unis, notamment les insuffisants respiratoires, car le handicap n'est pas pris en charge. S'agissant des patients vulnérables, que faire quand le patient est un SDF, tant en matière d'information aux familles que de recherche de consentement explicite ? Va-t-on renoncer tout simplement ? Ou faire impérativement intervenir un tiers, comme on le fait avec la protection des personnes majeures vulnérables ?

● Nécessité de découpler les informations de l'ATA et de prélèvements d'organes données aux proches

L'information de la décision de l'ATA après réflexion collégiale, est annoncée aux proches par l'équipe soignante seule, qui en explique le déroulement (sédation, extubation, accompagnement).

L'information d'une possibilité de don d'organes pour d'autres patients en attente de greffe est annoncée par l'équipe soignante ou bien par l'équipe de coordination accompagnée de l'équipe soignante.

L'attitude proposée ne diffère pas des règles de bonnes pratiques appliquées au prélèvement d'organes chez le malade en mort encéphalique, c'est-à-dire :

- le respect de la volonté individuelle du malade adulte s'il l'a exprimée explicitement (carte de donneur, qui est une sorte de directive anticipée pour le PMO, et vérification du registre des refus). Si le patient n'a rien exprimé de son vivant, on en vient à une concertation avec la famille pour recueillir non son propre avis mais bien celui qu'aurait pu exprimer le malade qui vient de décéder ou qui va prochainement décéder. Dans ce contexte, il importe de respecter au maximum la volonté du défunt lorsqu'il avait clairement exprimé ses souhaits, ce qui équivaut à un consentement explicite.
- l'information de la famille des modalités de prélèvement et des impératifs que cela comporte, notamment en matière de lieu du décès. Il se peut que ce dernier puisse être le bloc opératoire, pour des raisons tant liées à des impératifs techniques qu'à des considérations d'éloignement du service de réanimation et du bloc opératoire.
- l'avertissement donné à la famille du risque possible d'échec de la procédure de prélèvement, en cas d'un trop long délai entre l'extubation et la survenue de l'AC.

● Sédation

La sédation est identique à celle pratiquée lors des ATA (absence d'injection létale avec utilisation de produits

ayant un double effet).

● Lieu d'extubation

Le lieu d'extubation est décidé avec la famille, selon la volonté exprimée par le patient (bloc ou réanimation).

S'agissant de l'accompagnement des personnes, les équipes sont au service des proches pour les informer des formalités administratives requises et leur précisent qu'ils peuvent toujours revenir sur leur consentement à tout moment.

● Diagnostic de mort

C'est le réanimateur qui pose le diagnostic de la mort par AC. Le constat de décès permet de décider à partir de quel moment on peut annoncer le décès aux proches, de le déclarer administrativement et de respecter la règle du donneur décédé. Pour déclarer un patient mort de façon irréversible, le médecin doit attendre cinq minutes après le début de l'asystolie, sans aucune manœuvre de réanimation, de façon à affirmer avec certitude qu'aucune reprise de l'activité cardiaque spontanée susceptible de restaurer la circulation n'est possible.

➤ Règles de prélèvement DDAC M III

Le PO M III est assuré par l'équipe de coordination, qui recherche l'absence de contre-indication au prélèvement, avec retour d'informations aux proches (VIH). Le respect de la règle du donneur mort implique une non-instrumentalisation de la personne mourante (encore vivante) : pas de CEC du vivant du patient. Cette détermination peut conduire à une réduction du nombre de greffons. Cette éventualité doit être évoquée avec les proches préalablement à la procédure, comme nous l'avons indiqué précédemment.

La capacité de prévoir le délai avant la mort par arrêt circulatoire du patient, après retrait des traitements de support vital, est cruciale. Ce laps de temps détermine en effet le risque de dégradation des organes, qui rendra ou non possible la transplantation. La durée d'ischémie chaude (pas inférieure à 50 mmHg) requise pour le prélèvement ne doit pas dépasser quatre-vingt-dix minutes, voire soixante minutes. Dès lors, la tentation pourrait survenir de raccourcir cette période d'ischémie chaude afin de préserver la fonctionnalité des organes, au cas où l'arrêt cardiaque ne surviendrait pas rapidement après l'extubation. Cette attitude nierait le processus palliatif prioritaire et ne doit pas être pratiquée.

La destination du corps du patient après la procédure de prélèvement sera en principe la même que pour tous les autres prélèvements.

En cas d'échec du prélèvement du patient destiné à être prélevé pour des raisons techniques de délai d'extubation ou de mort, trop important pour être compatible avec les prélèvements d'organes viables, l'ATA est poursuivi en réanimation ou en soins palliatifs, avec possibilité de présence des proches.

➤ En pratique : organiser une transparence sur l'activité de transplantation

● En général

- Une opportunité est offerte d'organiser une information exhaustive quant aux questions éthiques, tant techniques que juridiques, posées par les prélèvements et le déroulement des opérations : contraintes légales, contraintes techniques, obligations morales. En effet, la société dans son ensemble réagit favorablement au

don d'organe, que ce soit après mort encéphalique ou à partir du don entre vivants.

⇒ Information sur les PO DDAC II...

⇒ Recherche des possibilités d'extension des dons : dons croisés, cas des refus irréductible de 30 % des donneurs en EME (qui pourrait résoudre le déséquilibre constaté entre les besoins et l'offre). L'une des voies pour faire face au déséquilibre actuel entre le besoin et l'offre d'organes est un meilleur recensement et un meilleur taux de prélèvement sur les DDME dans des zones encore peu mobilisées et, surtout, une baisse du taux des oppositions au prélèvement.

Pourquoi ce refus ? Le constat de la mort ne coïncide d'ailleurs pas avec les représentations de l'ensemble de la société : alors même que pour un médecin, la mort encéphalique est la mort, le public profane dans son ensemble considère que, dans la mesure où la respiration (artificielle) et la chaleur vitale sont là, la mort n'est pas encore complète. Lorsque le médecin signe un certificat de décès, il signe le décès d'un corps biologique, alors que pour les proches, ce décès met fin à une destinée et constitue une perte inestimable. Par ailleurs, il y a une difficulté éthique à admettre que la mort puisse être source de vie. D'autres voient dans le prélèvement d'organes une amputation, une atteinte à l'intégrité corporelle.

● À propos du PO M III

⇒ Autorisation conditionnelle de prélèvement dans des sites pionniers volontaires au début (comme cela a été fait avec le M II) : il semble nécessaire que l'autorisation de ce type de prélèvement soit, dans un premier temps, conditionnelle. Elle pourrait intervenir dans le cadre d'un moratoire, comme l'a été l'autorisation délivrée pour les prélèvements M I et M II.

⇒ Nécessité d'une évaluation :

⇒ par l'ABM : une solution est de faire du coordinateur de transplantation le garant de l'application des règles de bonnes pratiques ;

⇒ par une instance extérieure et indépendante de l'ABM, de même, du reste, que pour le contrôle de la pertinence des indications de greffes, pour que le risque de conflit d'intérêts ne se pose pas (situation de l'ABM, qui est juge et partie).

⇒ Nécessité d'un suivi des difficultés morales et des ressentis générés par l'introduction du PO M III :

⇒ les intérêts vitaux du donneur potentiel ont-ils été pris en compte sans que ne prévale le souci d'un potentiel prélèvement ?

⇒ ce donneur a-t-il bien été considéré comme une fin dans le processus thérapeutique ?

⇒ les soins et les actes pratiqués le sont-ils en vue d'augmenter les opportunités de dons ?

⇒ n'y a-t-il pas eu, à tout moment, « manœuvre » d'obstination thérapeutique « stratégique », visant à maximiser les potentialités du don ?

Il est fondamental de veiller au respect scrupuleux des principes intangibles énoncés ci-dessus, dans un contexte où l'équipe de réanimation peut se sentir confrontée à un changement de finalité : au lieu d'agir seulement pour la personne concernée, on ne vise plus aussi ensuite, mais en même temps, une fin étrangère.

● Conclusions

Ces arguments en faveur du PO M III n'en sont qu'au stade de l'exposé des principes d'éthique et de droit. Un travail reste encore à faire quant à la question des faits, avant de se déclarer « favorable » au PO M III.

Retours d'expérience des procédures anglo-saxonnes : sont-elles applicables en France ? Il est probable que ce type de prélèvement soit exceptionnel, confidentiel, mais néanmoins utile aux patients en attente de greffe. Une étude épidémiologique semble souhaitable.

DISCUSSION

Professeur Gilles Blancho, directeur de l'Institut de transplantation, urologie-néphrologie (IT-U-N)

Gilles Blancho

Je vais appeler les trois intervenants précédents pour une discussion générale. Merci à tous. Avant de lancer la discussion avec l'auditoire, si je comprends bien, Daniel, qui était censé nous dire qu'il était contre, nous a dit au final qu'il était « pour » avec une version Maastricht III à la française et notre ami qui était pour le « pour » conclut finalement presque comme Daniel. Y a-t-il des questions pour commencer la discussion ?

Françoise Ballereau – présidente du Groupe nantais d'éthique

Je voulais savoir si on avait un moyen d'évaluer une souffrance du patient au moment de cette prise de décision.

Daniel Villers

À ma connaissance, si on parle des neuro-lésés graves qui seraient éventuellement soumis à une procédure M III, les études sont assez précises là-dessus, on pense qu'il n'y a pas de possibilité dans cet état de coma de perceptions douloureuses néfastes. Néanmoins, pour éviter la manifestation de l'agonie, il est recommandé de manière très officielle de pratiquer une sédation de confort qui permet d'éviter ces stigmates qui pourraient faire croire à l'entourage à une douleur.

Gilles Blancho

Une autre question ? Pendant que les autres questions se préparent, j'avais un commentaire à faire. Je pense qu'il y avait dans cette salle beaucoup de gens qui pensaient comme moi que le Maastricht III était interdit en France, je vous remercie d'avoir précisé que la loi ne l'interdit pas strictement parlant mais que c'est la mise en pratique qui pose problème et c'est ce que vous êtes en train d'étudier. La deuxième chose est que dans l'argumentation de Daniel, il y a cette notion d'intentionnalité de l'arrêt de soins qui pose problème avec la loi Leonetti car il y a quasiment une opposition de fait entre la loi Leonetti et le Maastricht III alors que vous, vous nous dites qu'il n'y a pas d'opposition. Vous n'avez pas repris cette notion de l'intentionnalité dans le problème du conflit entre la loi Leonetti et le Maastricht III. Pouvez-vous commenter cela ?

Jean-Pierre Graftieux

Le vrai problème consiste dans le conflit d'intérêts, dont on peut diminuer le risque, puisque la discussion d'ATA s'exerce au cours d'une discussion collégiale et indépendamment du PO M III potentiel. Lorsque le réanimateur décide de l'ATA après une réflexion collégiale, je pense que la loi est respectée sans arrêt des soins intentionnels, registre que je comprends, mais dans lequel je ne m'inscris pas. Cette crainte rejoint peut-être l'avis 115 du Comité national d'éthique disant que l'ATA n'équivaut pas à une autorisation de prélèvement. Elle appelle à la plus grande vigilance.

Les modalités qu'on nous présente dans les pays anglo-saxons — et je rejoins totalement Daniel — ne sont pas du tout les nôtres et ne correspondent pas du tout à notre culture. Ce que dit la loi, c'est : arrêt des thérapeutiques et accompagnement palliatif, donc pour nous, avec des posologies sédatives de soin palliatif.

En ce qui concerne le réanimateur, l'ATA se déroule exactement de la même façon, qu'il y ait un donneur ou pas. Il ne faut pas faire un ATA particulier pour ce genre de patient, car on sort de la règle de faire « comme si le PO M III n'existait pas ».

Gilles Blancho

Tu dis qu'il y a ce conflit entre la loi Leonetti et le Maastricht III mais tu conclus en disant qu'on peut imaginer un Maastricht III à la française. Il n'y a pas tant de conflit que ça ?

Daniel Villers

Revenons sur le scénario, parce que c'est compliqué. Il y a un scénario à l'étude entre l'Agence de biomédecine et les sociétés SRL et SFAR.

Jean-Pierre Graftieux

Pas un scénario, Daniel, c'est le relevé des principes éthiques. On n'en est pas à la façon dont cela va être fait.

Daniel Villers

Dans ce document en élaboration, il est question de dire qu'on va séparer complètement la décision de limitation des soins de la procédure M III. Pourquoi a-t-on besoin de cela ? Parce que justement cela pose problème. En France, on a la loi Leonetti qui empêche, à mon avis, sur le plan éthique, de faire ce qui est proposé par cette procédure. Soit il faut modifier la loi Leonetti et adopter par exemple une loi sur l'euthanasie — vous savez qu'on en parle beaucoup — mais dans l'état actuel, il paraît difficile de gommer la séquence décision collégiale — surtout pour le réanimateur — d'arrêt des traitements alors que la famille est là et de leur dire que le réanimateur a dit une chose mais qu'on va également faire autre chose. Jean-Pierre a raison de dire qu'il faut séparer les deux mais honnêtement, ce n'est pas très possible.

Eddy Lebas — médecin réanimateur Hôpital de Vannes

J'ai plusieurs remarques. La première, Monsieur Videcoq, est que vous avez annoncé que le délai moyen des arrêts des soins en réanimation était de 48 heures, je ne sais pas d'où vous tenez ce chiffre. Je suis étonné car ce n'est pas du tout ma pratique clinique. On a vu que dans le processus de la loi Leonetti, on ne peut concrètement pas y arriver car entre le critère diagnostic de la cause médicale conduisant à l'arrêt des soins, la première rencontre avec la famille, la décision collégiale, le délai moyen est de huit à neuf jours et il me semble que c'est ce que l'on retrouve dans les études LATAREA.

Ma deuxième remarque est que dans la procédure que vous annoncez, le point central est bien la disjonction entre l'arrêt des soins et l'annonce de la procédure. Je ne vois pas comment cela peut être applicable en dehors d'un CHU. En région Bretagne, les centres hospitaliers généraux réalisent autant de prélèvements que les deux CHU, c'est une part non négligeable des prélèvements. En général, l'équipe de réanimation est la même que l'équipe de prélèvement. Dans les faits, ce n'est pas possible. Il faudrait imaginer une équipe rennaise qui se déplacerait un peu partout en Bretagne pour faire cette annonce. Sur l'aspect pratique, cela me semble très compliqué.

Troisièmement, on voit bien qu'actuellement on doit lier la loi Leonetti et Maastricht III. On sait tous bien qu'elle est très peu appliquée ou qu'elle est appliquée très différemment dans l'ensemble des services de réanimation, on ne pourrait pas faire l'impasse dans notre système d'audit avant de pouvoir passer au Maastricht III. Notam-

ment quand on parlait de conflit d'intérêts, il pourrait aussi y avoir des conflits d'intérêt financiers. L'Agence de biomédecine donne des financements spécifiques pour les établissements préleveurs. Pour un hôpital comme Vannes, ce ne sont pas loin de 500 000 €. Dans les tensions économiques actuelles, on pourrait imaginer une augmentation non négligeable de ces prélèvements qui seraient finalement plus faciles à réaliser que dans le cas de la mort encéphalique.

Dernier point, peut-être un peu plus provocateur, — je m'adresse au néphrologue — on utiliserait le principe de l'arrêt des soins réanimation parce qu'on ne se pose plus la question de l'arrêt de la dialyse chez les patients âgés. Il me semble que l'on détourne un problème qui est celui de la fin de vie et de la mort dans la société vers le réanimateur. Ces dernières années, il n'est pas facile d'être réanimateur car beaucoup de questions autour de la mort lui sont posées et que la plupart des décès à l'hôpital surviennent en réanimation.

Gilles Blancho

Merci beaucoup pour toutes ces questions. Je répondrai à la fin sur la néphrologie.

Michel Vidécoq

Sur la durée de séjour, vous savez qu'il y a une tendance lourde et c'est ce qui est indiqué en filigrane par l'idée que plus on attend pour faire les arrêts de soins plus c'est difficile à faire et que la tendance est de raccourcir le délai de décision d'arrêt de soins. Ces chiffres sont ceux qui paraissent dans le « Donor action ». On se base sur des données qui sont des données européennes et des données françaises. « Donor action » nous donne la totalité de la démarche y compris les démarches d'arrêt de soins. A travers l'enquête que nous faisons, on voit tous les morts en réanimation et on voit les causes de décès, dont les arrêts de soins. On se base sur ce qu'il y a dans les dossiers, on le voit ici aussi au niveau des urgences, il est indiqué « soins de confort » et on voit très bien que les arrêts de soins sont faits précocement, notamment sur les patients qui sont en anoxie cérébrale. C'est un fait dénoté par ces enquêtes épidémiologiques dont on nous dit qu'elles n'existent pas, alors qu'elles existent. On sait précisément à partir de données comme « Donor action » ce qu'est la pratique des arrêts de soins en Europe. On peut si nécessaire comparer la pratique française à travers ces enquêtes.

Autre élément, il nous apparaît clairement à partir des accompagnements précoces des familles sur les AVC graves que nous avons des patients qui rentrent avec un contrat de soins en réanimation pour un prélèvement. Or, on ne peut pas prélever parce qu'on est limité dans la durée d'accompagnement de 48 heures, alors qu'on a déjà abordé les familles, qu'elles nous ont témoigné que les patients étaient donneurs potentiels. Il y en a une dizaine par an à Nantes. Les réanimateurs sont très embarrassés par la loi Leonetti et on ne sait pas très bien comment faire avec pour pouvoir répondre aux nécessités éventuelles d'organisation du Maastricht III. On nous avait dit la même chose pour le Maastricht II. Il se trouve que pour le Maastricht II — et j'aborde les familles à chaque fois — il n'y a pas de refus parce qu'il faut arrêter de partir sur des données qui ne sont pas des données du concret. Le Maastricht II s'est fait avec des difficultés au sein du CHU, ça se fait sans difficulté et nous revoions les familles après de manière régulière, elles ne témoignent pas du fait que, pour elles, ça a été totalement insupportable. Au contraire, elles nous revoient surtout pour avoir la cause du décès. On a même été amené à faire systématiquement un prélèvement du cœur pour valves — à Paris ils font systématiquement, s'ils peuvent le faire, une autopsie — parce que la demande des familles est de savoir de quoi leur proche est décédé lorsque l'on fait des prélèvements à cœur arrêté. La problématique est un peu différente de tous les scénarios qu'on se fait à partir de données qui n'existent pas concrètement en France.

Je pense qu'il faut revenir au terrain et à ce que nous disent les familles, revenir à ce que voudraient les gens qui souhaitent être prélevés en France et qu'on ne se mette pas en situation de ne pas répondre à la demande des gens qui sont déterminés à être prélevés.

Daniel Villers

J'interromps Michel Vidécoq, qui est toujours très bavard sur ce sujet. Juste un mot en ce qui concerne les 48 heures car je ne suis pas d'accord avec ce qui a été dit. Quand on fait un contrat avec une famille pour un patient dont on pense qu'il n'y a pas de traitement curable neurochirurgical ou même médical, on l'admet en réanimation en prévenant que si la mort encéphalique survenait, la question des prélèvements d'organes serait posée. C'est cela, le contrat, pas autre chose. Ces familles, passées 48 heures, n'en peuvent plus d'attendre ; dans ce cas, le contrat dépasse la durée d'attente prévue et si la mort encéphalique ne survient pas, on va procéder à un arrêt des traitements de réanimation. Ce sont les réanimateurs qui ont la connaissance de leurs patients. La coordination vient consulter de manière rétrospective nos dossiers. Si la coordination déclare que toutes les limitations se terminent par un décès, c'est faux. Une limitation peut donner lieu à une survie, tout dépend notamment du moment où l'on met en œuvre la décision d'arrêt des traitements de réanimation.

Gilles Blancho

Nous allons prendre une dernière question parce qu'après, il y aura la session suivante et que nous allons trop déborder. Juste pour répondre sur l'aspect néphrologie et dialyse : effectivement, on dialyse de plus en plus âgé et par voie de conséquence on greffe de plus en plus âgé mais cela accompagne le fait qu'on a des donneurs de plus en plus âgés. La discussion de l'arrêt de dialyse, qui est une activité quotidienne dans les centres de dialyse où des dossiers régulièrement se posent, se fait maintenant sur des critères de plus en plus établis comme la démence, l'altération de l'état général, le pronostic vital engagé, etc. Cela n'impacte que très peu la transplantation parce que ce genre de patients qui relèvent de l'arrêt de dialyse ne relèvent pas de la transplantation.

Gilles Daloirant – sociologue au Centre nantais de sociologie, coresponsable du groupe thématique santé

Je voulais poser une question sur l'inégale distribution géographique des prélèvements dans le cas de la procédure Maastricht III. Vous avez présenté de très mauvais élèves ou de très mauvais exemples à ne pas suivre comme celui des Pays-Bas. Je me pose la question de savoir à quoi tiennent ces différences qui, à mon avis, ne sont pas des différences techniques, de technologie médicale ou même d'éthique mais davantage des différences dans les relations entretenues et au statut du corps dans des sociétés différenciées. Y a-t-il une cartographie qui a été réalisée à un moment ou à un autre en relation avec la dimension économique des éléments détachés du corps ? On est dans un pays qui a exclu la patrimonialisation du corps et de ses éléments. Est-ce qu'il n'y a pas une surreprésentation de ces greffons prélevés dans les cas Maastricht III dans des pays où il y aurait commercialisation des produits détachés du corps, d'une manière ou d'une autre, sur un mode légal, je ne parle pas de trafic d'organes ?

Jean-Pierre Graftieaux

Je pense qu'il ne faut pas être angélique. L'état de mort encéphalique, à supposer qu'il n'est pas fabriqué pour les circonstances, cela prend du temps, alors que dans les protocoles — je parle des Pays-Bas — quand on décide d'appliquer l'ATA, on commence à prélever une heure après. La question est très intéressante, en Espagne les gens sont rémunérés. C'est pour cela que les taux sont plus élevés.

Pour répondre à ta question, qui est très pertinente, l'Agence va faire un centre pilote, comme avec le M II, donc, toi tu continueras à faire ce que tu faisais, mais tu ne feras pas le M III et ceux qui pourraient en faire ne transporteront pas les corps. Je reviens sur ce qui a été dit : il n'y a pas d'interdiction dans la loi, mais ce n'est pas autorisé, ce n'est pas légal donc, on peut dire que c'est interdit.

Gilles Blancho

Une dernière question ?

Quentin Robic – néphrologue

Je partage grosso modo beaucoup de choses de chacun. Je comprends Villers, je me mets à sa place, je crois que la décision la plus difficile pour un réanimateur est de décider de l'arrêt de la réanimation, de la thérapeutique à cause du manque d'espoir. En revanche, je crois qu'on peut très bien tous s'entendre en étudiant les causes — l'anoxie par exemple par rapport à d'autres, l'âge — ce que tu nous as montré c'est une jeune femme et l'on est tous contents de voir qu'à 16 ans, elle ait pu récupérer mais ça ne s'applique peut-être pas pour quelqu'un qui a 67 ans ou 72 ans. Vous avez tous raison, il faut s'entendre et ne pas être méchants les uns avec les autres. Je te comprends parfaitement bien parce qu'il y a toujours un conflit d'intérêts du réanimateur pour tous ces gestes, y compris pour le coma dépassé ou la mort encéphalique, mais qu'il va falloir aller de l'avant puisque d'autres pays l'ont fait. On peut parfaitement trouver une solution très juste pour résoudre ton sentiment d'injustice d'arrêter très tôt les traitements parce que l'arrêt cardiaque n'arrive pas. Il faut un compromis, une bonne solution d'entente. Cela m'a un peu fait du mal de finir avec un ton agressif voire brutal qui ne s'inscrit pas dans un contexte de solution à un problème grave de déséquilibre entre l'offre et la demande de transplantation.

Jean-Pierre Graftieaux

Je voudrais dire pour terminer, puisqu'il n'y a plus de questions, que le cas de Daniel est excellent car il nous fait penser à un problème que l'on ne prend pas en compte, celui de la plasticité cérébrale.

REGARDS CROISÉS DES SCIENCES HUMAINES

Docteur Denis Berthiau, Université Paris Descartes, CEC Hôpital Cochin AP-HP

Professeur Jean-Marie Lardic, philosophe, CAPHI de Nantes, CEC du CHU de Nantes,

Docteur Philippe Bizouarn, praticien hospitalier et philosophe, CEC du CHU de Nantes.

Merci à vous. Nous allons demander au spécialiste des sciences humaines et sociales de prendre le relais. Denis, peux-tu dire ce que tu en penses ? Je vais excuser Gilles Blancho parce qu'il a une réunion ce soir à propos du futur hôpital de Nantes et qu'il est obligé de partir.

Denis Berthiau

Je vais être bref car je vois que la soirée avance très vite. Avant de commencer, deux choses qui viennent en réflexion par rapport à ce qui vient d'être dit. Puisque je suis juriste, je peux essayer de répondre à la question : est-ce autorisé ou pas ? Le prélèvement d'organes post mortem date de 1976 avec la loi Caillavet. Puis, ce fut la loi bioéthique de 1994, 2004 rénovée en 2011, tout cela ayant été extrêmement discuté, débattu, états généraux de la bioéthique, etc.

Pour les prélèvements à cœur arrêté, ce n'est pas la même chose, c'est un décret qui les a autorisés. Un décret est une disposition qui est prise en toute discrétion, d'autant plus discrètement qu'elle a été prise au mois d'août au moment où personne ne se préoccupe de ce qui se passe d'un point de vue législatif, en dehors de toute discussion, débat public ou autre. Aujourd'hui pour Maastricht III, on en est dans « tout ce qui n'est pas interdit est autorisé ». On n'est plus dans la loi, ni dans le débat, ni dans la norme législative. Pour un juriste, cela a une signification car on tend vers une position qui est extra juridique. Vous répondre que ce qui n'est pas interdit est autorisé serait une erreur. Sans doute que si la loi n'en a pas parlé, c'est que ce n'est pas autorisé. Contrairement à ce que l'on peut penser, tout ce qui n'est pas interdit n'est pas permis. Dans ces matières « bioéthiques », la réglementation est toujours nécessaire au nom même du droit au respect de l'intégrité physique.

Le deuxième point est la contradiction avec la loi Léonetti. Je ne vais pas aborder cela dans la discussion qui va suivre mais on peut se demander s'il y a une vraie contradiction aux yeux du juriste avec la loi Léonetti. Il me semble qu'il y a deux points de vue. Celui de la lettre de la loi et celui de l'esprit de la loi. Au regard de la lettre de la loi, on ne peut pas dire qu'il y ait une opposition manifeste avec la loi Léonetti qui impose une procédure collégiale dans la décision pouvant mener à l'arrêt des traitements au nom de l'obstination déraisonnable. On peut s'imaginer que cette procédure puisse s'accommoder théoriquement et pratiquement en termes de faisabilité de Maastricht III.

La question est autre me semble-t-il car l'esprit de la loi est tout autre, ce n'est certainement pas de permettre les prélèvements d'organes. L'esprit de la loi est d'encadrer un arrêt de traitement dans des conditions difficiles — vous l'avez précisé — avec une famille, un réanimateur, un médecin qui prend ses responsabilités et qui intervient après consultation dans une procédure extrêmement complexe à propos d'une décision qui est particulièrement difficile et qui est centrée uniquement sur l'arrêt de traitement au nom d'une non obstination déraisonnable. C'est cela, l'esprit de la loi Léonetti, personne ne peut le nier aujourd'hui. S'il est vrai que d'un point de vue technique on peut toujours rajouter quelque chose à une loi — cela ne pose pas de problème sauf si c'est en contradiction manifeste — d'un point de vue de l'esprit de la loi, il me semble qu'on est quand même parfaitement à côté.

On m'a demandé de travailler sur le rapport entre droit, en quelque sorte principe de justice, principe d'autonomie — je mets le principe de bienfaisance de côté — qui irrigue toutes ces questions de prélèvement d'organes. Ce qui ressort du débat précédent, c'est que si on va vers Maastricht III, c'est essentiellement au nom d'un principe de justice — je ne parle pas de la justice distributive qui consiste à réaliser une bonne répartition économique des dépenses de santé ; ce n'est pas ça —, je parle du principe de justice comme traduit par l'égal accès aux soins et peut-être même l'idée du meilleur soin. Un certain nombre d'individus sont en attente de soins, en attente de greffe. Le fait qu'il n'y ait pas assez d'organes, qu'il y ait une pénurie d'organes — il faut appeler les choses par leur nom — fait qu'ils ne peuvent pas accéder au meilleur soin et que certains d'entre eux décèdent, d'autres rentrent dans une situation où ils ne peuvent plus être greffés, ils ne peuvent plus accéder aux soins. C'est de ce principe de justice dont il s'agit même si la question économique n'est pas négligeable. Le principe de justice qui sous tend et qui est à l'origine de Maastricht III — en même temps que de l'ensemble des législations sur le prélèvement d'organes — c'est l'égal accès aux soins et aux meilleurs soins.

La question est de savoir si Maastricht III, animé par ce principe de justice avec un principe de bienfaisance sous jacent, entre en conflit ou est en incohérence avec le système législatif qui existe aujourd'hui en matière de prélèvement d'organes. C'est mon rôle de juriste d'essayer de dire qu'il peut y avoir une cohérence dans un système tel qu'il a été construit. Si on a réfléchi en 1976, si on a réfléchi en 1994, si on a réfléchi en 2004, si on a réfléchi en 2011 à une construction, peut-être qu'elle est cohérente au bout du compte et peut-être qu'elle est cohérente autour d'un certain nombre de principes éthiques. Est-ce que Maastricht III, application du principe de justice, tel que nous l'avons défini est en opposition avec l'ensemble du système législatif qui serait peut-être animé par d'autres principes ? S'il y avait une contradiction, il faudrait réfléchir à une conciliation de ces contradictions. C'est ce qui m'intéresse aujourd'hui.

Pour répondre, essayons de repérer ce qui anime et ce qui sous-tend nos législations en matière de prélèvements d'organes. Quel est le principe fondateur ? Est-ce que c'est ce fameux principe de justice et que devient le principe d'autonomie dans cette histoire ? On s'éloigne un peu de Maastricht III, dans un premier temps, sans doute pour y revenir en conclusion.

Ce qui anime notre système législatif en matière de prélèvement est extrêmement ambigu. On entend bien cette ambiguïté dans les discours d'aujourd'hui et dans les discours qui peuvent avoir lieu sur ce thème. Si je prends la situation du prélèvement dit post mortem, prélèvement cadavérique, qu'est-ce qui a inspiré le législateur ? Quel est le principe qui a poussé le législateur à choisir le système qu'il a choisi. Le système qu'il a choisi est faussement appelé — je vous le rappelle — système du consentement présumé, il ne s'agit absolument pas d'un consentement présumé au sens juridique du terme, mais au mieux, d'une autorisation tacite qui pourrait être donnée. Je préférerais parler d'un droit au refus, ce qui est un peu différent. Avoir un droit au refus, ce n'est pas la même chose que de consentir. Je ne peux pas dire que je consens alors que je n'ai pas manifesté mon droit au refus. C'est extrêmement important du point de vue juridique. Je rappelle qu'en matière contractuelle, la règle est que « qui ne dit mot, ne consens pas », contrairement à l'adage commun.

Qu'est-ce qui a poussé et comment les choses ont été encadrées et quel est le principe éthique qui sous tend cette position ? On peut incontestablement se dire que ce qui sous tend cette position, c'est plutôt le principe de justice, l'idée d'égal accès aux soins, ici tournée vers le receveur, plus que la valorisation de l'autonomie de la personne qui va mourir ou qui est morte. Il est incontestable que si l'on avait voulu valoriser cette autonomie, on aurait à un moment ou à un autre imposé un consentement de type explicite. Ce qui anime ce débat, c'est

bien le principe de justice tel que j'ai pu vous le décrire. La preuve en est le système qui a été posé en 1976 et qui est régulièrement discuté. Il a été rediscuté en 1994, particulièrement discuté en 2011 dans la dernière révision de la loi bioéthique puisque les états généraux de la bioéthique ont montré que les représentants de la société civile n'étaient pas forcément en adéquation avec ce « consentement dit implicite ». La chose a été re-débatue mais au fond, l'argument majeur qui revient pour conserver le consentement implicite est de dire qu'il faut regarder dans les pays étrangers. Lorsqu'on certains d'entre eux (Grande Bretagne) sont passés au consentement explicite, il y a eu une chute des prélèvements d'organes. On voit donc bien qu'au bout du compte c'est le principe de justice qui anime le débat.

Pour autant, est-ce que le législateur a pu faire l'économie d'un certain principe d'autonomie ? Est-ce que dans ce système aussi tourné vers la justice, le législateur a été jusqu'à dire : « Prêlevons, peu importe ». Non. Que nous a dit le législateur ? Il a d'abord réservé un droit au refus à la personne qui va décéder ou qui est décédée mais qui va s'exprimer avant bien entendu. Ce droit au refus est une forme de valorisation de son autonomie, le législateur ne se sent pas trop d'aller contre la volonté de l'individu qui est le premier concerné. Il lui donne ce droit au refus. Mais cette valorisation de l'autonomie s'arrête théoriquement à ce niveau-là. Et je m'inscris en faux par rapport à ce qui a été dit tout à l'heure, le rôle de la famille théoriquement est un rôle de témoignage et de preuve. La famille n'est pas interrogée en théorie — mais dans la pratique nous savons bien que c'est très différent — en termes de représentation de ce que pourrait dire la personne morte, mais c'est surtout en termes juridique, une preuve. On ne sait pas, on n'a pas d'acceptation ni de refus explicite, le législateur nous dit donc d'aller interroger la famille et d'aller voir un certain nombre de personnes qui pourront nous renseigner. Cela pourrait être la carte de donneur qui n'est rien d'autre aussi qu'un moyen de preuve. Ce n'est pas une autorisation, c'est un moyen de preuve de l'autorisation à faire, c'est la plus parfaite des preuves, de même que le registre des refus. En l'absence de telles preuves le législateur demande de consulter la famille.

D'un point de vue de la construction législative, l'évolution est intéressante parce que la loi de 1994 prescrivait d'aller voir la famille pour recueillir son témoignage mais on l'a constaté dans la pratique, on allait voir la famille mais on n'allait jamais au-delà de son refus au nom d'elle même qui était pris en tant que tel et pas en tant que preuve. Le législateur s'est donc cru obligé en 2004 de réitérer sa position de façon plus ferme pour dire aux équipes médicales qu'il fallait qu'elles aillent interroger les familles en tant que témoins de la volonté du défunt et d'elle seule. Si la famille ne peut pas témoigner d'un refus éventuel, l'équipe est dans l'autorisation de prélever. Il y a ici un rappel de la prédominance incontestable du principe de justice dans ce consentement présumé.

Pour autant, l'autonomie au travers du droit au refus n'est pas tout à fait écartée. Pourquoi le législateur ne l'écarte-t-elle pas tout à fait ? Pour une raison majeure qui est qu'au fond il me semble que la situation du droit à l'égard du cadavre est ambiguë, le droit ne sait pas quoi en faire. D'un côté, il dit « c'est quelque chose qui m'intéresse » — cela remonte d'ailleurs aux premières législations du droit public et de la police sanitaire. Le cadavre est une question de santé publique, de salubrité publique. L'État est complètement investi dans le traitement du cadavre. Il est assez normal qu'il puisse se dire qu'au nom du principe de justice qu'il est censé garantir, il puisse le récupérer — je caricature — pour permettre le meilleur accès aux soins à ses concitoyens.

D'un autre côté, le droit n'est pas non plus sans donner quelques prérogatives à l'individu. La personne qui va mourir n'est pas sans droit sur son cadavre. Les législations ont été multipliées, les très récentes aussi d'ailleurs, en matière des obsèques, des incinérations.... On ne peut pas tout faire. Le législateur a précisé, il n'y a pas très longtemps, que si un individu n'autorisait pas de son vivant que l'on fasse des analyses génétiques aux fins d'une

procédure civile — en d'autres termes, une action en recherche de paternité —, on ne pouvait pas faire cette recherche. Dans l'affaire Yves Montant, il y avait eu un grand débat pour savoir si un enfant sorti du chapeau était bien son enfant, une cour d'appel avait décidé qu'on pouvait inhumer le corps pour pratiquer les analyses ADN, qui ont d'ailleurs mené à la constatation que l'enfant n'était absolument pas lié à Montand. Ceci avait terriblement choqué le monde politique et poussé à poser cette règle selon laquelle on ne peut pas pratiquer d'analyses génétiques dans le cadre d'un procès civil, si l'individu n'a pas donné d'autorisation de son vivant. Qui donnera son autorisation de son vivant de pratiquer des analyses génétiques quand il sera mort ? Cela ne passera pas par sa femme, s'il est un homme. Mais pour en revenir à notre débat, il s'agit bien ici d'une mainmise de l'autonomie du défunt sur son cadavre dans la permission qu'il donne ou non de pratiquer des analyses génétiques et c'est un exemple parmi d'autres. Il y a aussi le respect du droit à l'image. Il y a donc une forte ambiguïté du droit, qui est intéressé au cadavre mais qui avoue ne pas pouvoir faire abstraction de ce que l'individu veut. En matière de prélèvements d'organes, il a tranché au nom du principe de justice. Mais comme il s'agissait de se donner bonne conscience — et là, je caricature — il a réintroduit l'autonomie de la personne en lui octroyant un droit au refus, qui peut être démontré par la famille, tout en sachant sans doute confusément que de toute façon la famille dira bien ce qu'elle voudra. Le droit est extrêmement ambigu dans cette position et extrêmement tiraillé par le conflit éthique qui lui est posé.

Il y a un conflit éthique entre le principe de justice et le principe d'autonomie. Le droit ne le nie pas mais le solutionne dans une espèce de contradiction, qui n'est pas évidente à comprendre pour la pratique, qui fait en sorte de toujours tenir compte de l'avis de la famille, même lorsque l'avis de la famille va contre le prélèvement qui avait été autorisé par le défunt. Le droit n'est pas non plus sans ambiguïté quant à la position de la famille sur le cadavre. Elle reconnaît aussi certain droit à la famille sur le cadavre. Elle est prise dans cette ambiguïté qui fait qu'il essaie de concilier l'ensemble des fondements.

Pour ce qui est du don vivant, je vais passer plus rapidement. La position du droit est claire, il dit qu'il y a un principe de justice, certes — la démonstration en est que l'on vous a rappelé tout à l'heure que la loi de 2011 a un peu élargi la possibilité de don vivant — mais il y a un principe d'autonomie dont on ne peut absolument pas faire l'économie. Le principe d'autonomie prévaut, on ne peut pas aller au-delà, même au nom de la justice, parce que la personne est vivante. Il est absolument interdit de pratiquer un prélèvement sur donneur vivant sans son autorisation au nom de la protection de l'intégrité physique.

On s'intéresse fortement à la pression sur le consentement avec cette idée générale un peu fautive — je profite de cette occasion pour la signifier — qui est qu'un consentement libre et éclairé serait un consentement sans pression. On dit que le consentement libre et éclairé n'existe pas parce que le donneur est sous pression. C'est vrai qu'il est sous pression, le droit connaît cela. Le consentement libre et éclairé n'est pas libre de toute pression. Lorsque vous achetez votre pain ou votre viande vous êtes contraints par la nature à manger. La situation objective vous pousse à aller vers un consentement ou un contrat que vous ne voulez peut-être pas parce que vous n'allez pas forcément dans la boulangerie où vous avez envie d'aller. Votre consentement peut être animé de pression. Le droit concilie l'idée d'un consentement libre et éclairé avec l'idée qu'un consentement puisse subir une part de pression.

Le schéma final est de dire que si je regarde le prélèvement cadavérique, je constate que ce qui anime le législateur est un trouble, une contradiction entre le principe d'autonomie et le principe de justice. En gros, je fonde ma législation sur le principe de justice, j'y injecte pourtant un peu de principe d'autonomie. Il pourrait prendre

une position inverse. Certains pays l'ont fait, sont allés vers un autre chemin et ont laissé le principe d'autonomie qui prévaut et tant pis pour le principe de justice. Pour le prélèvement donneur vivant, la question est plus orientée vers le principe d'autonomie qui doit être le garde-fou et empêcher le principe de justice d'avancer de façon violente et invasive.

Et Maastricht III, dans tout cela ? Cela trouble-t-il le schéma ? Eh bien non, puisque c'est le foutoir. Le législateur s'accommode tout à fait d'un joli foutoir et d'un joyeux bazar. Maastricht III me fait penser à la recherche biomédicale dans laquelle il y a cette mesure de la préservation de la recherche dans l'urgence. Le maître mot en matière de recherche biomédicale, c'est le consentement, l'autorisation et ce depuis le code de Nuremberg c'est inscrit dans tous nos développements bioéthiques depuis la fin de la seconde guerre mondiale. Pour autant, lorsqu'il s'est agi de discuter de la recherche biomédicale en urgence, on s'est interrogé parce que la personne n'est pas forcément en état de donner son consentement. Quid de la recherche biomédicale en état d'urgence ? On s'est dit qu'il fallait sans doute se tourner vers quelqu'un d'autre qui va nous donner l'autorisation. On a pensé qu'il fallait se tourner vers la personne de confiance ou les proches, qui d'habitude ne donnent jamais leur autorisation mais cette fois-ci on leur permet de la donner. La personne de confiance n'est pas là pour donner un accord mais pour formuler un avis. Là par contre, pour des raisons de justice essentiellement, le législateur dit qu'on peut aller demander l'accord de la personne de confiance, si on la trouve, sinon tant pis, on y va. L'idée est bien là et toute orientée vers la justice, sauver la faisabilité des recherches en état d'urgence, dans un système qui est normalement totalement porté par le principe d'autonomie. Tout cela pour vous dire que le droit a ses propres contradictions.

Y a-t-il donc une contradiction entre Maastricht III et l'ensemble de ce que je viens de développer à propos des prélèvements d'organes ? Le problème de Maastricht III, — il me semble qu'on ne l'a pas assez dit depuis le début — c'est qu'on est dans le cas d'une personne qui n'est pas morte. Je suis désolé, la personne est vivante. Elle se pose au minimum comme un intermédiaire entre un donneur vivant et un donneur cadavérique. On ne sait pas très bien qui est cette fameuse personne dont on va décider l'arrêt de traitement. On ne peut pas faire l'économie d'une réflexion presque concomitante entre l'arrêt de traitement et le prélèvement d'organes qui va avoir lieu.

Jusqu'à présent, la personne reste vivante jusqu'au moment où un certain nombre de décisions vont être prises. Cette perception modifie deux ou trois choses. C'est un régime intermédiaire entre le donneur vivant et le donneur cadavérique. C'est tellement évident, dans la discussion précédente, qu'il y a un positionnement qu'on ne peut pas éviter : c'est celui de la famille. Est-ce qu'on l'associe ? Est-ce qu'on lui demande une autorisation ? Bien sûr qu'ici le donneur potentiel ne peut pas fournir son consentement ni son refus à moins qu'il se soit inscrit sur la liste du registre des refus. En réalité, il ne peut pas le faire lui-même. Le droit est clair. Il dit que si une personne ne peut pas décider pour elle-même, il faut trouver quelques représentants les plus qualifiés. Ceux qui vivent avec le moins de conflit d'intérêts, qui paraissent comme étant les plus représentatifs de l'individu qui ne peut parler et comme étant les plus neutres possibles. Dans la loi Léonetti sur la fin de vie, on a donné ce rôle au réanimateur. Il y avait des raisons à cela, cela changera peut-être demain mais aujourd'hui c'est au réanimateur, parce qu'on s'est dit que c'était celui qui était le moins dans les conflits d'intérêt, une famille pourrait souhaiter la mort de tel ou tel individu. Une famille pourrait porter le message qui n'est absolument pas le message qu'aurait voulu la personne. Le point d'orgue de la loi Léonetti, c'est l'obstination déraisonnable. Quel est le meilleur juge de l'obstination déraisonnable si ce n'est le médecin ? On a pris ce meilleur représentant qui est le réanimateur.

Est-ce la même chose pour Maastricht III ? Pas du tout, puisque le réanimateur lui-même vient nous expliquer que c'est un peu embêtant parce qu'il se retrouve inévitablement dans un conflit d'intérêts. La question qui se pose est, si le réanimateur n'est plus la personne adéquate pour décider dans cette neutralité, ne serait-ce pas la famille qui serait la plus adéquate pour cette fois-ci authentiquement décider ? Puisqu'au fond le réanimateur fait son travail en décidant de l'arrêt de traitement, pour le reste, c'est sans doute la famille qui est la plus neutre, même si elle peut émettre quelques avis qui sont propres à ce qu'elle pense pour elle-même et non pas pour le patient. Dans tous les cas, la famille a plus une aura de neutralité que le réanimateur et même si elle décidait au nom d'elle-même, cela irait sans doute plus dans le sens du refus qui ne peut pas nuire à la future personne défunte.

Une fois cela dit, ne détruit-on pas tout l'édifice ? Ne dit-on pas que Maastricht III, qui était là pour promouvoir le principe de justice, n'est pas bloqué d'un point de vue procédural en faisant une promotion inévitable du principe d'autonomie qui est porté par la famille ? Il me semble que la procédure de facto ne peut pas faire l'économie de cette autorisation qui sera donnée par la famille. Tout le système qui est mis en place est un système qui reposerait alors non plus sur le principe de justice, mais sur le principe d'autonomie. Et la question se pose d'une contamination. Comment admettre que dans M III, la famille autorise au nom d'elle-même et continue prétendre ne recueillir qu'un témoignage pour le prélèvement post mortem classique. Et si on est amené à reconnaître dans ce dernier cas qu'il faut une autorisation de la famille comment ne pas admettre que seul le défunt peut autoriser, et donc entrer dans le système du consentement explicite ? En effet je ne verrai plus très bien la cohérence du système : un M III serait un système qui ne peut être fondé que sur le principe d'autonomie parce qu'il y a trop de conflit d'intérêts dans le principe de justice alors que le système post mortem classique continuerait à être fondé sur le principe de justice ? Il y a une incohérence qui, sur le plan des principes, serait choquante.

En conclusion, je dirai que si Maastricht III est effectivement un système qui veut assurer le meilleurs accès aux soins pour les malades assurant la promotion du principe de justice, il ne peut mener qu'à une promotion du principe d'autonomie aussi bien dans la procédure qu'il faudrait appliquer dans le prélèvement M III que dans la répercussion sur le prélèvement cadavérique en général pour assurer la cohérence du système. C'est de ce chemin dont j'ai voulu traiter, en espérant ne pas vous avoir trop choqué, en essayant en tout cas d'être le plus clair possible.

Philippe Bizouarn

Je ne serai pas long, ce sera un point rapide avec des questions flash, parce qu'un collègue universitaire qui a plein de choses à dire doit intervenir. Je prends la suite des questions de la journée tout simplement. Je suis philosophe mais surtout médecin anesthésiste-réanimateur. Je vais peut-être rapidement au but mais je voulais poser quelques questions. Denis, je te remercie parce que la loi rejoint les interrogations éthiques, elle s'interroge sur le brouillage des frontières. Elle rejoindrait donc nos problématiques éthiques puisque depuis le début de la journée, où l'on parle d'un vivant presque mort, dont la vie ne vaudrait peut-être pas la peine d'être vécue, on voit bien, je crois, que dans les décisions d'arrêt thérapeutique — les réanimateurs nous l'ont dit — tout est complexe.

Qui décidera ? Sur quel déterminant décidera-t-on que cette vie ne vaut pas la peine d'être vécue ou que cette vie est en train de partir ? Je rappelle que les décisions d'arrêt thérapeutique reposent sur ces deux principes initiaux, de la mort qui survient ou de la vie qui ne vaut pas la peine d'être vécue chez un patient qui est notamment cérébro-lésé.

Où se trouve la frontière entre la vie et la mort, ici ?

Il y a un brouillage du côté de la vie — on l'a souligné —, où l'on voit bien qu'on est un peu désemparé sur le choix du patient qui pourrait être éligible pour cette procédure de M III. Dans un monde idéal, c'est celui qui n'aurait aucune chance de survivre à l'arrêt de nos thérapeutiques, voire à la poursuite de nos thérapeutiques et qui pourrait mourir — et j'y reviendrai dans mon deuxième point — d'un arrêt cardiaque. On va se brouiller encore plus parce que dans notre définition de la mort, il y a la mort encéphalique, qui semble acceptée, et la mort par arrêt cardiaque, qui est la plus communément admise.

Ici, il y a un malade en train de mourir : entre la vie et la mort, il y a alors le mourant. Est-ce que le mourant est déjà la mort ? Un accompagnement de fin de vie dans un processus de soins palliatifs s'engage dès lors, quand tout est futile. Mais comment admettre, là où la technique est laissée de côté, en quelque sorte, que ce patient mourant puisse être réaccaparé par une technique médicale que serait l'institution de la greffe, où d'autres acteurs vont intervenir. ?

On parlait d'intention du réanimateur tout à l'heure. Comment agir quand le médecin est pris entre une double intentionnalité : intentionnalité d'un arrêt de thérapeutique et intentionnalité d'un prélèvement d'organes ? Daniel a bien insisté : on ne peut pas faire l'économie d'un brouillage entre les normes professionnelles du réanimateur qui désirerait accompagner la fin de vie de ce patient qui pourrait mourir ou dont la vie ne serait pas considérée comme ayant de la valeur — cela dépasse certainement le débat d'aujourd'hui —, et une intégration de ces normes professionnelles, avec des normes de greffe qui seraient en contradiction et que le professionnel essaierait de régler dans une supra norme à réinventer — Monsieur Lardic en parlera peut-être. Un certain nombre de normes peuvent évidemment changer, et le défi posé par ce brouillage des frontières entre normes n'est pas mince.

La deuxième grande question est la mort. Depuis le début du Maastricht III, on a réfléchi, il y a une littérature extrêmement abondante à ce sujet. Est-ce que le patient est mort quand on le prélève ? Est-ce qu'en le prélevant, on ne provoque pas sa mort ? Quand décide-t-on qu'il est mort ? Est-ce au bout de cinq minutes d'arrêt cardiaque ou bout de vingt minutes comme certains pays l'avaient suggéré au début ? Est-ce que c'est au bout de moins d'une minute comme dans le cas de ces bébés morts par arrêt cardiaque et chez qui on a prélevé le cœur pour greffer d'autres enfants ?

Est-ce que cette mort qui est décidée est irréversible et pourquoi est-elle irréversible ? Soit parce que le malade est effectivement mort, et, spontanément, ou malgré la réanimation, il ne pourra pas revenir à la vie. Soit parce qu'on a décidé de ne pas le réanimer parce que la réanimation est jugée futile. Soit, enfin, parce qu'on a décidé que c'était irréversible, moralement, puisque le patient était inscrit dans une procédure d'arrêt de thérapeutique avec un processus collégial bien entendu.

Point crucial : est-ce que la règle du donneur mort qui est une règle fondamentale dans la greffe est violée ? Certains vont dire que oui. Cinq minutes ce n'est pas suffisant : la preuve est qu'on peut le réanimer et qu'il peut revivre ou que de toute façon ses organes vont vivre — la mort est un processus assez complexe — puisqu'on va reperfusionner cet organe qui va vivre alors que le patient sera mort. Est-ce que ce n'est pas un faux problème, car enlever les organes ne va pas forcément provoquer la mort : l'arrêt circulatoire persistant, la mort encéphalique va survenir car la définition de la mort je vous le rappelle — c'est un consensus médical — c'est la mort du cerveau. Voilà pour retomber sur nos pieds et donner une définition unique de la mort.

C'étaient les questions que je voulais poser sur la vie et la mort, je passe la parole à mon confrère.

Jean-Marie Lardic

Merci à Gérard Dabouis pour cette invitation à participer à cette après-midi fort enrichissante. Je voudrais dire que la contribution du philosophe n'est pas de rappeler des principes comme s'il était celui qui par rapport aux apprentis sorciers médicaux crierait gare, d'abord parce que je ne reconnais pas de principe — un philosophe n'est pas nécessairement un homme à principes, je préfère le terme de « normes » — et les médecins se débrouillent déjà bien tout seuls pour nous faire part de problèmes. La réflexion qu'ils nous proposent est celle sur laquelle le philosophe a lui-même à réfléchir, peut-être au contraire pour montrer que les obstacles que les médecins pourraient croire qu'il y a de sa part n'existent pas, peut-être pour donner un petit aiguillon et continuer à maintenir cette recherche, mais je crois que les médecins en sont tout à fait convaincus aussi. Bref je suis heureux de participer à cette communauté de discussion qui dépasse les différences entre les disciplines — on a eu un bel exemple de pluridisciplinarité avec notre collègue juriste — qui est l'entreprise de Gérard Dabouis dans le cadre de ce beau centre d'études éthiques cliniques. Je voudrais ajouter qu'en ce qui me concerne, je suis pleinement rassuré après vous avoir entendus et je tiens à rassurer ceux qui seraient encore inquiets, les décisions dans ce cadre, la réalité de cette pratique Maastricht III est d'office éthique. Nous sommes d'office dans l'éthique, tant il est vrai qu'à mon sens — et je ne suis pas le seul — à le penser dans le cadre de la philosophie contemporaine —, les normes éthiques se déterminent en fonction de la discussion accomplie à leur endroit. On définira la norme comme l'accord intersubjectif des gens qui sont concernés — à propos des maximes particulières d'actions qui conduisent à la réalisation de cette action. Cet accord avant d'être trouvé nécessite une discussion, mais il y a au moins l'accord sur cette discussion. Nous sommes donc dans le cadre éthique et discuté de Maastricht III. Cela ne veut pas dire pour autant que tout est réglé. Le rôle éthique du philosophe dont je parlais tout à l'heure consiste à inciter à ce développement d'une discussion qui est articulée autour d'une norme que je vais rappeler tout à l'heure.

Seconde précision : les débats nous ont montré la complexité de ce prélèvement sur donneur susceptible d'avoir un arrêt de traitements, ce qui pourra contribuer à un don d'organes. En ce qui concerne cette complexité du don d'organes qui ne peut intervenir que sur quelqu'un de mort — il ne s'agit pas de prélever un vivant, même si l'on garantissait qu'il n'y aurait pas de souffrance ; c'est un mort, même si on laisse advenir la mort et s'il peut sembler qu'on la provoque dans certains cas, comme nous l'avons évoqué pour les Pays-Bas, avec l'injection de curare en même temps que l'extubation —, je crois qu'il y a là quelque chose qui n'a rien de plus complexe en soi que ce qui concerne la transplantation hépatique à partir de donneur vivant, qui n'est pas non plus sans poser de réels problèmes, comme le problème de la famille ou du trafic d'organes, l'altération du climat psychologique entre donneurs d'une même famille. On a dit tout à l'heure que c'était les femmes qui étaient souvent à contribution dans 70 % des cas, et il y a aussi des cas très douloureux, le livre de Valérie Gateau le montre bien. Après un prélèvement de foie, même si le don est motivé par un grand geste d'amour, il peut y avoir une réaction différente de celle d'avant la décision de donner. Quelqu'un qui ne peut plus travailler comme avant, car après cette transplantation sa vie professionnelle est altérée, peut se poser la question d'un dédommagement, d'une indemnisation par exemple.

Je veux dire brièvement que les problèmes qui se posent à propos de Maastricht III me semblent incontournables à envisager parce qu'il y en a d'autres aussi à propos des donneurs vivants et que le manque d'organes qui est ressenti cruellement ne peut pas se contenter d'autres solutions. Ce n'est pas une solution qui serait inventée comme ça et dont on pourrait se passer, car d'autres posent des problèmes éthiques tout aussi considérables. Cela ne veut pas dire qu'il faille les arrêter évidemment, le don de foie entre personnes vivantes par exemple est

très important, voire essentiel, mais n'est pas simple, et ce n'est pas moi qui en parlerais le mieux dans cette assemblée savante.

Troisième précision : j'essaierai de vous montrer que les choses ne sont peut-être pas si complexes au niveau de ce que le philosophe a à dire à cet égard — la complexité est du côté médical. Il me semble qu'il faut évoquer la contingence, le cas par cas, ne pas avoir peur de la casuistique, qui n'est pas un gros mot mais désigne une réalité de la réflexion philosophique qui, à mon avis, ne peut pas se contenter d'énoncer des principes. On parle d'éthique, mais dans la mesure où il ne s'agit pas d'évoquer des principes reposant sur des aspects métaphysiques que l'on appliquerait, je crois qu'il faut se défier d'un terme que l'on utilise parfois, qui est celui d'éthique appliquée. Il ne s'agit pas d'éthique appliquée car cela signifierait des principes établis, mais de ce que mes amis allemands préfèrent appeler l'éthique concrète, c'est-à-dire une circularité réflexive où les normes s'établissent et évoluent en fonction d'une pratique, qui en retour, les informe. L'essentiel est de montrer qu'il y a bien cette réflexion, cette discussion constante sur laquelle vous avez tous insisté — et je m'en réjouis — et qui est celle des équipes médicales. Le pire pour le philosophe a toujours été le silence. Le médecin montre très bien qu'il n'est pas simplement un homme de la pratique médicale mais qu'il sait aussi très bien parler.

Je ne voudrais pas, en cette fin de journée, trop alourdir les choses. Je ne tenterai pas une nouvelle synthèse dont on a eu quelques exemples assez brillants préalablement, les différents points de vue du pour et du contre selon les disciplines, mais je voudrais pointer quelques éléments en essayant de faire qu'ils se suivent de manière logique. Je défendrai une position que j'ai parfois appelée, lors des discussions que j'ai eues avec des gens de Münster qui participent au comité d'éthique allemand, Epistem-Ethik — cela passe mieux en allemand qu'en français. Dans ce mot, il y a évidemment savoir et éthique, je m'inscris à l'encontre de ceux qui pensent que la théorie et la pratique s'articulent de telle sorte que la pratique appliquerait la théorie et que la théorie lui donnerait ses principes ou inversement, qui estimeraient que la pratique doit l'emporter sur un savoir qui ne peut rien nous apporter.

Très souvent, on est face à des attitudes figées, même dans le domaine éthique, qu'il s'agisse des présupposés déontologiques, conséquentialistes ou bien axiologiques selon que l'on adopte un point de vue germanique, anglo-saxon ou français, mais je crois que ces séparations sont maintenant complètement obsolètes. On insiste souvent sur un des ces éléments et on introduit parfois un lourd héritage métaphysique dans un domaine qui ne l'implique pas. Cela ne veut pas dire qu'il ne faille pas faire de la métaphysique. De même, l'histoire de la philosophie est intéressante, mais le philosophe contemporain doit être en lien avec les autres disciplines et doit s'ouvrir pour cela. Il y a d'autres domaines où parler de métaphysique et d'histoire des idées. Lorsqu'il s'agit des sciences et des techniques, il faut envisager autre chose que ce lourd héritage métaphysique. La position que je défendrai est plus simple, elle consiste à dire que théorie et pratique sont absolument liées et que c'est dans cette pratique même que s'indique le savoir qui pourra en retour l'éclairer sans, encore une fois, partir de principes mais de la discussion au cas par cas, que déjà Aristote évoquait en disant que le modèle dans l'action n'est pas à établir de manière mathématique. Ce n'est pas de grands termes comme ceux que le kantisme nous assène — les fins, le respect, la loi, etc. — ni même des principes, si intéressants soient-ils, de T. L. Beauchamp qu'il faut partir. On pourrait peut-être en trouver d'autres — il y en a quatre, mais ce n'est pas non plus une Bible —, et on pourrait continuer à réfléchir. Il me semble qu'Aristote était plus avisé en évoquant dans ce domaine la prudence, ou plutôt comme il disait « le prudent ». Le modèle, c'est l'homme prudent tel qu'il agit, tel qu'on ne peut pas toujours dire comment il va agir parce que cela est différent selon les cas. Le propre du prudent, c'est ce recul, cette réflexion, ce discours, celui dont me semblent faire preuve les médecins lorsqu'à propos d'un cas comme celui-ci,

ils attendent. Il est vrai que pour une fois je serais assez intéressé par cette espèce de no man's land dans lequel nous sommes, cet intervalle que le législateur nous donne en ne disant mot.

Que faut-il faire ? Nous sommes quasiment forcés à cette prudence et nous sommes incités à ces discours. Profitions-en ! Continuons à discourir à ce propos. Nous sommes déjà dans un cadre éthique, ce qui n'implique pas de différer l'action — je suis bien conscient de l'urgence de l'action dans votre pratique que vous tentez de mettre en œuvre pour le plus grand bien de tous les patients.

La norme que j'évoquerai est que ce qui peut être considéré comme base de notre action, dans la situation pratique, est ce qui lui donne sens de manière immanente, non pas au point de vue d'une transcendance — je ne la conteste pas nécessairement, mais ce n'est pas elle qu'il faut faire intervenir au nom de valeurs différentes sur lesquelles on pourrait s'affronter longtemps, les philosophes l'ont fait pendant vingt siècles. Il s'agit d'une norme immanente, celle qui envisage ce qui donne un sens à l'action et ce qui donne un sens à la norme elle-même. Or, la constatation est simple. C'est la conscience qui, seule, pose la norme en fonction de laquelle auront à se décider un certain nombre de choses. Cette conscience — la circularité dont je parlais est importante — seule a de la valeur et entraîne toute normativité. Elle est peut-être la seule norme car elle est la seule qui décide des normes, celle dont la valeur peut être incontestable et qui n'est pas un principe puisque la conscience par définition est une activité, celle d'un vivant — vous me voyez venir il y aura le problème du rapport de la conscience et du vivant et dans la définition de la personne également. La conscience est incontournable, non pas d'un point de vue ontologique — je ne m'interroge pas sur le statut de cette conscience ni sur le fait de savoir si elle correspond à ce qu'on a pu appeler « âme » ou autre —, mais comme activité définie par exemple sur le plan de la bioéthique, comme l'ont fait des auteurs comme Harris et Singer.

Être conscient de soi-même comme d'un point de vue indépendant sur le monde, existant à travers le temps, avec un futur que l'on soit capable d'envisager, c'est la définition de la personne elle-même. On pourrait en donner une autre de Singer qui définit la conscience et la personne comme cette entité capable d'attribuer une valeur positive à sa propre existence. Cette définition s'inscrit en faux contre une définition métaphysique qui consisterait à dire que la personne n'est jamais qu'une substance de nature rationnelle, ce qui nous empêcherait de faire la différence entre la personne à proprement parler, qui, dans sa vie consciente, manifeste sa capacité d'agir, et un embryon ou quelqu'un qui est en état de mort cérébrale. Il y a là, par contre, des distinctions que les Anglo-Saxons n'hésitent pas à faire entre la personne et l'être humain en général car en état de mort cérébrale, on ne peut plus être véritablement cette personne qui était susceptible d'assumer son existence, c'est-à-dire cette conscience.

La norme de la conscience ou le fait que la seule norme soit la conscience puisque c'est elle-même qui pose les normes — cercle vertueux —, cette norme de la conscience est d'autant plus intéressante qu'elle a une conséquence procédurale. Cette conscience est ce qui donne son consentement. Dans le processus qui nous intéresse (non pas seulement pour l'établissement des normes sur lesquelles on peut s'entendre pour une définition de ce qui est essentiel dans une vie) c'est de la vie consciente d'une personne qu'il s'agit, celle dont on doit préserver à tout prix les capacités de vie, quelqu'un qui est en état de recevoir une greffe et qui a la pleine conscience que sa vie a cette valeur nécessitant une transplantation. C'est cette vie consciente qui a cette valeur et qui se manifeste encore, même pour celui d'ailleurs qui n'a plus cette conscience, dans le consentement qu'il a donné et qui permet sa forme de survie comme personne dans le don qu'il a pu vouloir faire d'un organe à quelqu'un d'autre. Il y a peut être une plus grande beauté dans cette survie de lui-même parce qu'il a admis durant sa vie consciente qu'on lui prélève un organe, que dans tout simplement le statut d'un corps qui n'est plus lui !

Comme disait Bossuet en effet, le cadavre c'est « ce je ne sais quoi » qui n'a plus de nom dans aucune langue. Il y a certes des ordonnances qui exigent que l'on rende le cadavre après prélèvement, présentant un aspect humain, véritablement humain. C'est bien normal pour que le travail de deuil puisse se faire. Mais ce n'est plus un problème métaphysique. C'est un problème psychologique, de symbolique, j'y reviendrai.

Le premier point était la conscience qui peut receler, puisque que c'est elle qui pose une norme, ce qui peut être pris comme critère de jugement dans ce domaine. Le consentement m'apparaît dès lors véritablement au centre du problème et, pour Maastricht III, cela est déterminant. Ce consentement — c'est peut être parce que j'ai beaucoup travaillé en territoire germanique que je trouve qu'on va un peu vite dans la dépréciation de la solution allemande par rapport à la solution française — est alors explicite, quelles que soient les difficultés que cela implique, j'en suis bien conscient au niveau du nombre de donneurs. C'était le premier point dans la définition de la personne, de la valeur de la personne.

Le second point, c'est la liberté évoquée à propos du choix, notre collègue l'a très bien exprimé tout à l'heure dans les arguments « contre », avec les choix qui sont impliqués, les détournements de finalité en fonction de ce que l'on préserve, des intérêts du donneur et de ce qu'on vise à propos des intérêts du receveur.

Le problème du choix est important parce que, très souvent, on s'est perdu dans des termes scolastiques et métaphysiques hors de propos. Pourtant, au début de notre siècle, Bergson — philosophe éminemment intéressé par la médecine même s'il y a des choses qui datent chez lui — nous proposait une philosophie de l'expérience avec des conséquences médicales. Il nous rappelait que le schéma de la liberté comme libre arbitre, dû à une métaphysique scolastique, est totalement obsolète et ne nous permet pas de comprendre la réalité. On nous propose une liberté qui impliquerait un choix entre deux voies égales en tranchant par les préférences que nous pourrions manifester pour l'une ou pour l'autre. Ce n'est pas comme cela que les choses se passent ! La liberté surgit à propos d'une action qui est envisagée parce qu'elle se pose ou s'impose, parce qu'on y pense, dans la mesure où il y a, semble-t-il, une position qui prime et engendre le débat.

Il y a, pour moi, une asymétrie motivationnelle fondamentale dans le cadre de notre activité libre. On pose une action et, loin de se dire qu'on doit choisir entre deux éléments et en refuser un de manière négative sous les termes, qui ont fait beaucoup de mal, du « respect » kantien, je crois qu'il faut se dire qu'il n'y a pas à hésiter entre deux termes en veillant à ne pas agir par crainte d'altération, mais plutôt à chercher positivement ce qui est le plus enrichissant. Qu'est-ce qui est le plus intéressant ? Qu'est-ce qui va dans le sens de la vie et de la conscience spirituelle ? Ce que j'évoquais au début comme la norme épistémétique, à savoir la conscience qui était elle-même à la source des normes, n'implique pas seulement le respect d'elle-même, puisque ce terme me paraît trop négatif, mais plutôt l'incitation ou la motivation à un dépassement permanent, à une amplification de tout ce qui peut contribuer aux rapports entre hommes, à l'enrichissement d'une vie. Qu'est-ce qui peut y contribuer ? Les médecins le savent bien en tout cas lorsqu'ils parlent, à l'inverse, d'une situation pauci-relationnelle, lorsque, malgré l'homéostasie interne qui est maintenue par l'intermédiaire du tronc cérébral, il n'y a plus, par contre, d'homéostasie externe, qui permet véritablement la relation avec les autres, pour la personne comme tissu de relations. La communication, la conscience, c'est ce qui nous permet aussi de nous renvoyer à nous-mêmes notre propre image. Dès le début, le bébé n'est déjà lui-même que par l'intermédiaire du regard que sa mère a pu porter sur lui. Nous sommes un tissu de relations. Un auteur français a très bien développé ces thèmes-là, Paul Ricœur, je ne vais pas y insister. Ce qui est le plus refermé sur lui-même, c'est l'objet, ce qui est le plus ouvert aux autres, tout extériorité, et non pas cette intériorité moite dans laquelle la spiritualité française

nous a longtemps plongés, ce qui est véritablement nous-mêmes, c'est cette extériorité, cette extériorisation, cette expansion, qui est le mouvement de la vie, le mouvement de la conscience auquel nous contribuons, qui est celui de l'évolution. Je crois que de ce point de vue, dans le cas Maastricht III, cette asymétrie peut nous faire réfléchir, cette asymétrie multi-relationnelle, qui est d'abord une asymétrie de la pathologie dans laquelle nous avons deux cas. Il y a d'abord quelqu'un dont l'espérance de vie est telle qu'on ne peut l'estimer véritablement humaine, ou plutôt personnelle, telle qu'il aurait voulu l'avoir comme conscience. C'est un projet de vie à son terme, dont on ne peut pas espérer un retour à une vie relationnelle (à la condition que l'on soit sûr – vous l'avez tous rappelé – que ce soit bien le cas). De l'autre côté, qu'avons-nous ? Nous avons une espérance de vie personnelle et consciente, dans la situation dramatique d'une attente de greffe, et un réel projet de vie. La question est donc tranchée. Il n'y a même pas le choix puisque dans ce cas, nous avons un projet de vie qui est la raison pour laquelle on se pose la question. Cela répond à mon premier critère, la conscience a seule de la valeur puisque c'est elle qui porte les normes.

De toute façon, ce qui doit trancher dans une question, c'est la raison pour laquelle on se pose la question. La raison pour laquelle on se pose la question, c'est celle de celui qui doit recevoir. Cela ne veut pas dire – et je tiens compte des impératifs de justice – qu'il faille pour autant arrêter le traitement de l'autre personne « pour » cela, ni qu'il faille sacrifier le donneur, mais ce qui peut primer dans la réflexion à ce propos doit être ce projet de vie d'un côté, porter ce projet de vie consciente personnelle, et d'un autre, cette mise en rapport avec ce qui témoigne d'une fin de vie, selon des critères sur lesquels il faut réfléchir. Vous avez répondu tout à l'heure à l'une des questions qui me semblent fondamentales, qui est de savoir dans ce cas là, pour tenir compte du statut de l'individu, de sa dignité personnelle, de ce qu'il a été, de son histoire, si on peut être sûr qu'il ne souffre pas, qu'il n'ait pas de sensation s'il doit y avoir arrêt de soin. Ce qui n'est évidemment pas commode, je le sais bien. D'ailleurs, j'ai bien entendu que vous avez dit : « on pense que ». Jean Noël Missa disait dans un de ses derniers livres que le médecin ne peut pas évaluer le degré de conscience comme il dose le taux de glucose dans le sang. Même dans le cas d'un EVC, est-ce qu'il ne peut pas y avoir quelque chose qui ... ? D'où, évidemment la sédation de confort que vous avez évoquée, nécessaire pour qu'on ne risque rien du tout. Dans le cas d'une vie qui n'est plus consciente, il peut demeurer quelque chose, cette capacité éventuelle, sinon de plaisir à vivre, en tout cas, de moins grand déplaisir à être qu'à ne plus être. Même ce degré de souffrance témoigne de la valeur de cet être comme être humain susceptible, dans le cas où il n'est plus conscient, d'avoir au moins cette capacité minimale dont on doit tenir compte. Ce n'est pas le philosophe qui peut dire ce qu'il en est. Peut-on avoir véritablement une certitude ? Est-ce qu'il suffit d'avoir quelques lésions cérébrales ? Quels sont les critères ? Il faut une certitude absolue. Ce n'est pas parce que je veux lever un certain nombre d'obstacles, que pour autant je sois partisan de minimiser la chose. On a vu qu'il faut des diagnostics fins pour cela. C'est, dans la simplification que j'évoque, l'une des conditions que je voulais mettre en évidence, en dehors de celle du consentement sur laquelle je reviendrai.

Le troisième point rejoint complètement le thème de l'euthanasie, mais auparavant, petite précision très courte mais importante, sur le thème de la personne et du corps. J'ai défini la personne en fonction de ses impératifs de conscience, plutôt de manière relationnelle que de manière générique, métaphysique me semble-t-il. Je préfère la définition procédurale et actionnelle de la personne comme ce qui est susceptible de porter son propre projet et est en relation avec les autres. Qu'est-ce cela veut dire par rapport au corps ? Qu'est-ce cela veut dire effectivement sur la valeur de ce corps lorsqu'il n'est plus animé par cette conscience ? C'est un problème essentiel, on le sait, même si on n'en a pas parlé aujourd'hui, mais en dehors de la définition de la mort cardiaque et de la mort

encéphalique, il y a le fameux problème de la mort corticale. C'est un autre sujet dont je ne veux pas parler ici, où la mort altère les capacités supérieures de la conscience en tant que telles et non pas encore par exemple le taux de régulation dans le sang, les questions d'homéostasie interne. Ce sont trois positions techniques par rapport à une mort qui ne se définit pas simplement par des procédés opératoires mais dont il faut qu'on la considère tout de même sous cet aspect, de même que le corps par rapport à la personne.

Dans des déclarations à propos des restrictions à faire à Maastricht III, il y aurait l'idée que l'on doit à ce corps ce respect qui est d'être une personne, le respect du corps, lorsqu'il n'est pas mort bien évidemment, du moins selon tel ou tel critère, pour ne pas arrêter le processus de soin. De même lorsqu'il est mort, ce serait toujours la personne, le porteur de quelque chose d'indéniable qui serait doté par là d'une dignité particulière. Le droit, à juste titre, parle du problème du cadavre, et déjà dans la préhistoire l'importance de la sépulture se montre liée à l'humanisation. Loin de moi donc l'idée de gommer le cadavre, le corps comme tel, bien évidemment. Mais il y a un raisonnement qui me semble un pur sophisme, lorsqu'on dit que faciliter les prélèvements c'est oublier que le corps c'est la personne. Or dans ce raisonnement, on ne peut pas toucher au corps parce que c'est toucher à la personne. C'est oublier que dire « le corps c'est la personne », c'est dès l'abord se mettre dans la situation de la personne morte qui est son corps, réduite à lui. Pétition de principe donc ! Penser la réciproque cela veut dire que la personne, c'est le corps. La personne, ce n'est plus que son corps. Est-ce qu'on serait d'accord au niveau de la vie, au niveau de l'activité d'une personne vivante consciente pour dire cela ? Est-ce qu'une personne c'est son corps ? Cela peut avoir un intérêt, mais paradoxalement dans le cas d'une restriction qui pourrait passer un peu pour métaphysique que de dire : « Attention, ne touchons pas au corps, c'est la personne. ». Nous serions notre corps. Pour objecter au transplanteur, on refuse de dire qu'on a un corps et qu'on peut en faire un commerce etc. On devrait alors dire qu'on est un corps et non pas qu'on a un corps. Je dirais au risque de décevoir certains qu'on n'est pas un corps et qu'on n'a pas, non plus, un corps. Je dirais qu'on vit un corps. On vit son corps. Ce n'est pas pour jouer sur les mots, mais les verbes ont une importance.

« Vivre son corps » : « vivre » ne s'utilise pas toujours de cette manière. On pourrait faire une grammaire de ces termes : avoir un corps avec l'aspect transitif que cela implique, tandis que « être » ne le comporte pas. Mais « vivre » a une autre signification, parce que si on peut « être » quelqu'un, « vivre » quelqu'un, ne voudrait rien dire. Par contre on vit un événement, un changement, voire une épreuve. C'est donc un autre sens, puisque tout tourne autour de la vie et de la mort. On vit son corps tant qu'on est vivant. Cela peut paraître une tautologie, mais veut dire que justement à ce moment là, on ne s'y réduit pas, on n'est pas que cela, ce qui compte c'est de ne pas être passif ni pauci-relationnel. On vit, on est action, la preuve, lorsqu'on dit de quelqu'un : « Ah ça, c'est bien lui ! ». Quand dit-on cela ? Quand quelqu'un agit, a une réaction, on le reconnaît là. C'est l'action qui compte. Débarrassons-nous de la métaphysique sommaire qui parle d'avoir un corps ou d'être un corps. On vit son corps, car on est action et la conscience est action. Je n'ai pas à m'occuper de ce qui se cache derrière comme entité ontologique, métaphysique. Tant que la conscience agit, nous n'avons pas à dire que nous sommes réduits à notre corps, et encore une fois méfions-nous des sophismes. On utilise, pour nous dire de ne pas toucher au corps, un argument qui ne vaut en effet que pour l'identification au corps mort, en disant que le corps non conscient est la personne. Comme s'il fallait encore respecter ce qui vivait dans ce corps en tant que personne. Or le propre de l'être vivant c'est justement de n'être pas corps, de n'être pas son corps, de ne pas s'identifier à son corps. Qu'est-on lorsqu'on est réduit à son corps ? On est cadavre, non pas la personne mais le personnage. C'est-à-dire d'abord un masque. Le personnage porte un masque, le masque mortuaire si vous permettez de jouer sur les mots à ce propos. Mais ce n'est plus la personne.

Par contre, je crois qu'il y a nécessité de tenir compte du fait que le corps n'est pas n'importe quoi. C'est plutôt de la symbolique, un imaginaire, une dimension psychologique importante. C'est là qu'on se retrouve soumis au regard des autres, même si ce n'est plus pour les autres le corps qui vit — le corps pour autrui, comme disait Sartre, par rapport aux autres. Le corps est le cadavre, corps qui n'a plus de signification pour sa conscience mais pour la conscience d'autrui. Le corps pour autrui importe, c'est celui qui m'a déterminé moi-même. Ce n'est pas une considération métaphysique, c'est une considération essentielle anthropologique de l'imaginaire symbolique, qui n'est pas rien. Il faut ainsi que les familles fassent leur deuil. Il y a cet impératif dont il faut prendre conscience, il faut « rendre le corps ». Dans tous les débats dont vous avez parlé, c'est un problème réel. Même au niveau du lieu d'extubation, bloc opératoire ou salle de réanimation, —évidemment pour le prélèvement des organes il vaut mieux que ce soit bloc opératoire, mais l'urgence fait que les proches ne sont plus alors véritablement mêlés à la mort. S'il n'y avait pas cet aspect de préservation des organes, j'avoue que j'opterais pour la salle de réanimation, mais pour le besoin des organes c'est autre chose. C'est un problème qu'il faut traiter, d'autant que l'on vise à bien distinguer les deux aspects. Or, là, c'est plutôt un rapprochement qu'il faudrait faire. C'est un problème médical que je tenais à soulever à cause de cet aspect symbolique pour la famille qui doit demeurer essentiel. Cet aspect symbolique est même lié à la constitution de la personnalité de chacun. C'est un problème de conscience de l'un vis-à-vis de l'autre et du corps du mort qui continue à importer aux vivants même s'ils ont donné, en théorie au nom du défunt, leur accord au prélèvement d'organes.

Donner l'accord au prélèvement d'organes témoigne de la valeur de la conscience qui est la seule source des normes. Le consentement est très important et il doit être actualisé. Le consentement que donne une personne en bonne santé peut changer dans la maladie, la détermination faiblissant souvent alors, des enquêtes l'ont montré. D'autres, à l'inverse, se sensibilisent au don alors qu'ils ne s'y intéressaient pas auparavant. Il faut qu'il y ait un consentement actualisé avec — je reprends des choses qui ont été dites — des critères permettant d'établir ce qu'est le degré de conscience de l'individu quand il exprime ce consentement. La question de ce consentement explicite me semble se poser. On a vu le vide juridique qu'impliquait le consentement présumé. C'est vrai que parmi les quatre ou cinq modes de consentement qu'il peut y avoir dans la législation française, celui-ci est à peine légal. Ce n'est pas vraiment quelque chose d'établi. Je crois que s'il n'y avait les problèmes que l'on a évoqués au niveau du taux de greffes liées à l'explicitation du consentement, le consentement exprimé serait la solution la plus satisfaisante parce qu'elle irait dans le sens de ce que j'évoquais— la conscience comme la seule norme —et le prolongement du sort d'un individu dans la décision prise par lui. Cela peut même aider une famille à faire son deuil que de savoir que l'individu est encore agissant par le don qu'il a fait de soi-même à d'autres. Là encore, on pourra dire « Ah, c'était bien lui ! ». C'est plus important que le corps puisqu'on retrouverait la personnalité de l'individu qui se manifesterait dans ce don généreux. Mais pour reprendre l'aspect psychologique sur lequel j'insistais tout à l'heure, c'est très important pour la famille, parce qu'on la déchargerait de ce poids psychologique, au moment le plus douloureux, d'avoir à témoigner et à rechercher dans les souvenirs. Et pour le médecin, on gagnerait du temps, et cela faciliterait le rapport avec les familles. Il faudrait voir ce qu'il en est des mentalités à ce propos et se référer à des analyses sociologiques déjà entreprises. Le consentement explicite aurait l'intérêt d'être conforme à cette normativité de la conscience que j'évoquais et de soulager la famille de ce poids psychologique supplémentaire en s'interrogeant pour savoir si elle avait vraiment respecté la volonté du défunt et qui peut accroître sa difficulté affective tout en compliquant le rapport avec le médecin. Cela balayerait les soupçons concernant les raisons de l'arrêt car d'office on sait qu'on est dans une logique où l'individu voulait donner. Donc on se passerait difficilement d'une réflexion à ce sujet si l'on veut qu'une partie des problèmes posés par Maastricht III soit éliminée.

Je finirai en vous disant que nous sommes de toute façon bien dans l'éthique car sa première manifestation est la discussion. Ce qui n'est pas éthique, c'est la violence et le silence. Je ne peux que souhaiter que ces discussions se poursuivent et elles se poursuivront forcément. Au vu de l'art médical tel qu'il se pratique actuellement et notamment chez nous, le philosophe n'a pas à donner de leçons mais à accompagner comme il peut cette belle réflexion. Je vous remercie de votre attention.

Gilles Daloirant

Une perche a été tendue vers les sociologues, je la prends. Je partage un certain nombre de vues, je vais moins jouer sur les mots car en tant que sociologue je vais davantage m'intéresser aux faits. Je partage l'idée que l'existence sociale de tout ce qu'on appelle les individus est avant tout corporel, ce qui existe dans le monde social c'est avant tout des corps. A partir de là, la question qui se pose est celle de la dimension éthique de la différence entre le corps vivant et le corps mort. L'existence sociale est le corps et il existe deux états du corps : le corps vivant et le corps mort. Les décisions éthiques se basent là-dessus. On ne regarde pas assez l'histoire. Les phénomènes nationaux et les différences que l'on observe en matière de greffe manifestent qu'on relève d'histoires différentes en la matière. Ce qui m'étonne c'est que l'on traite sur un terrain éthique une question qui est éminemment politique. A la limite, je trouve, après ce que j'ai entendu cet après-midi, que l'éthique s'insinue dans ce débat entre le politique et le technique au moment où le politique démissionne. Certains, chez les médecins, qui entendent faire leur métier, qui sont contraints par leur métier de sauver des vies, dans un espace où l'on peut faire aujourd'hui des greffes, désirent disposer du plus grand nombre de greffons possibles pour sauver de plus en plus de gens. Il y a inévitablement un risque de glissement qui est clairement manifesté dans certains pays, dans les temps que l'on se donne pour apprécier si l'on a affaire à du mort ou du vivant. Ce sont les derniers pays de l'Est où l'on est proche de la Chine. C'est un continuum dans les rapports nationaux au corps qui va du Japon, où des banques privées en arrivent à gager des reins sur des prêts consentis à des pauvres — le gouvernement est intervenu quand même il y a quelques années —, l'Australie, où la personne dont le doigt gêne pour faire du sport peut se le faire amputer sans que le médecin encoure un procès pour mutilation. Aux États-Unis, on peut vendre son sang. En France, on a institué le corps comme une propriété publique et je pense qu'il faut regarder cela de près. Je serais, contrairement à ce que vous avez dit sur le consentement éclairé, sur l'absence — c'est une posture qui est plus morale et que je rends volontiers provocante pour que l'on n'ait plus à se poser la question du consentement — tenté de dire que tout corps mort appartient à la puissance publique, donc, à la médecine officielle qui pourrait en disposer, sous le contrôle de la seule institution chargée et habilitée à garantir les libertés individuelles, la justice. On n'a pas parlé de la présence de la justice, elle est aussi très absente des questions d'euthanasie, mais on discutera de cela plus tard. Je reviendrai volontiers puisque je commence à travailler sur ces questions depuis quelques temps, nous nous reverrons sans doute.

DISCUSSION

Marion Laloue, avocate, barreau de Nantes, CEC du CHU de Nantes,
Professeur Gérard Dabouis, CEC du CHU de Nantes

Marion Laloue

J'ai une remarque juridique à propos de cela car j'ai travaillé en Belgique sur l'euthanasie et on a vu qu'il y avait des chiffres qui étaient tout à fait différents des nôtres. Or, ils ont ce même principe d'autonomie et pourtant, avec le même principe, ils arrivent à des décisions tout à fait différentes. Pourquoi ? Parce que pour eux, l'autonomie doit être absolument respectée. Il y a le respect de la volonté de la personne. Dans le respect pour le don d'organes, ils ont mis en place la possibilité comme ici d'une banque de refus. Mais si on ne dit rien, on suppose que la personne est d'accord. Il a aussi été mis en place au niveau des communes — qui sont les équivalents des mairies — une liste d'acceptation. On peut aller faire cette démarche et déposer son avis contre lequel les médecins ne vont jamais. Il est impossible de se trouver dans la situation où la famille pourrait dire le contraire de ce que le défunt a souhaité en allant déposer auprès de la mairie son accord pour tout prélèvement d'organes. Du coup, on arrive à des chiffres très différents des chiffres français au niveau des possibilités de prélèvement d'organes, parce qu'en Belgique, on a développé l'autonomie de la personne avec un respect de sa volonté qui n'est pas le même qu'en France.

Jean-Marie Lardic

Je comprends cette position moyennant un certain nombre de conditions. La publicité de la déclaration est importante.

Laurent Nicollet — médecin en réanimation à Nantes

Le Maastricht III, s'il se met en place, sera destiné à prendre en charge des patients dont un certain nombre seront des patients qui risquent d'être dans le processus de l'annonce anticipée de la mort encéphalique. On aura probablement des patients qui arriveront à l'hôpital avec un AVC au-delà de toute ressource, à qui on propose la réanimation avec l'accord de la famille dans l'unique but d'aller vers une procédure de don d'organes dans le cadre d'une mort encéphalique et si Maastricht III aboutit, ils auront un deuxième examen de passage, si je puis dire. Pour l'instant, ce sont des patients envers qui — et ma question se tourne vers le juriste — on est en port à faux parce que ce sont des patients à qui on administre des thérapeutiques visant au bénéfice thérapeutique d'autrui sans qu'on ait pu obtenir leur consentement. Est-ce que cela pose problème ? Pour que le Maastricht III aboutisse, il faut que la séquence qui va de la mise en application de l'ATA jusqu'à l'arrêt cardiaque soit une séquence brève. Dans nos pratiques habituelles, on met en place une sédation qui n'a pas pour but d'inhiber profondément la respiration mais d'assurer le confort. Quand on met en place les mesures de l'ATA chez des patients neuro-lésés, le processus d'agonie aboutit à l'arrêt cardiaque au bout d'un délai qui n'est pas compatible avec le PMO. Dans le milieu de la réanimation, il y a des pratiques qui se modifient, on voit apparaître notamment dans les congrès la notion de sédation terminale dont le principe est de mettre en place des mesures qui vont anticiper une détresse possible du malade dans le doute où le patient pourrait ressentir de l'inconfort, c'est l'administration de fortes doses d'hypnotiques qui vont s'accompagner au moment de l'extubation d'un décès rapide. N'y a-t-il pas un risque de dérive ? Est-ce que la pression de la demande ne risque pas de pousser les médecins à s'orienter vers ces modalités de fin de vie ? La personne est vivante mais dans un état tel que les médecins renoncent à administrer des traitements dans un but personnel curatif mais administrent

ces traitements dans l'optique d'une évolution probable vers la mort encéphalique qui a de grandes chances d'aboutir et avec l'idée que si ça n'aboutit pas, on change son fusil d'épaule et on part sur les procédures de l'ATA pour laisser la maladie suivre son cours naturel. Ce sont des patients vivants à qui on applique la procédure dirigée au bénéfice du receveur.

Denis Berthiau

C'est vrai que cela pose un nombre de problèmes car le droit, en général, suppose que l'intérêt thérapeutique est pour la personne, sauf exception, et notamment dans le cas du don d'organes. Pour le don d'organes — c'est une interprétation large et c'est la même chose pour le don vivant — on va faire un certain nombre de thérapeutiques, d'actions et d'actes particulièrement invasifs parfois dans l'intérêt thérapeutique d'autrui et uniquement dans l'intérêt thérapeutique d'autrui. On peut relier cette pratique à la pratique du don vivant. Je pense que dans ce cas, c'est par une extrapolation qu'on peut arriver à dire que juridiquement, cela se tient. Quant au deuxième cas, je ne suis pas très compétent pour répondre, c'est davantage une question pour les médecins.

Jean-Marie Lardic

Même si l'on dit qu'il faut déconnecter complètement le cas du donneur et du receveur au niveau du traitement et veiller à ce que les équipes soient les plus séparées possible, c'est le même critère qui intervient au niveau de la loi Leonetti de la prise en considération du non acharnement thérapeutique en fonction d'une vie qui peut être estimée et que l'individu lui-même ne voudrait pas voir se poursuivre ainsi et la possibilité d'arriver à Maastricht III en ce qui concerne la greffe. Cela ne voudrait pas dire qu'on ferait l'un pour l'autre, mais qu'il y aura une convergence — paradoxalement, je me situe dans une géométrie non euclidienne — de ces parallèles, à savoir qu'il y aurait un état que l'individu lui-même ne voudrait pas voir se poursuivre — acharnement thérapeutique —, qu'il ait donné ou non son consentement, parce que l'on n'est pas encore dans le cadre du consentement explicite et de cette possibilité d'une greffe de quelqu'un qui serait dans cet état où est la personne pour laquelle on ne s'acharne plus cliniquement. Dans ce cas, il me semble qu'il peut y avoir une prise en compte de cet aspect, à condition de ne pas finaliser l'une par l'autre.

Denis Berthiau

Pour aller plus loin dans ce que je vous ai répondu, Maastricht III montre l'ambiguïté de la position de la personne d'un point de vue juridique. Est-ce qu'on la considère comme un donneur vivant ou comme un donneur cadavérique ? Il y a quelque chose de ce type qu'il est difficile d'apprécier, c'est une position parfaitement intermédiaire qui mérite un traitement par le droit tout à fait particulier. Il est vrai qu'aujourd'hui, on raisonne par extrapolation et on se raccroche plutôt au donneur cadavérique, mais pour autant, je ne suis pas si sûr que ce soit cela. Dans l'exemple que vous citez, il est vivant et c'est ce que j'essaie de vous montrer. Je suis persuadé que tout cela nous tire vers le principe du consentement et du principe de l'autonomie

Gérard Dabouis

Nous allons en rester là parce qu'il est tard. Je vous remercie.

ÉTHIQUE

DONS D'ORGANES



UNIVERSITÉ DE NANTES



CENTRE HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE DE NANTES



Consultation
d'Éthique
Clinique



Centre Atlantique de Philosophie



Équipe de Recherche en Sciences Humaines et Sociales
appliquées à la Cancérologie



MSH
ANGE-GUÉPIN