

ETHIQUE ET THERAPIE PAR SUBSTITUTION D'ORGANES

SOUSSE, LE 4 OCTOBRE 1997

Professeur Bechir HAMZA
Président du Comité National d'Ethique Médicale

Comme vous le savez, notre société contemporaine a beaucoup évolué sur le plan des connaissances. L'évolution des techniques médicales est de plus en plus amplifiée pour assurer la survie. Parmi les progrès de notre médecine, contemporaine, la thérapie par substitution d'organes.

Celle-ci est devenue un fait social, qui s'est progressivement intégré au système de santé publique en raison des résultats spectaculaires obtenus pour maintenir la survie, la réhabilitation normale ou quasi normale au sein de la famille et de la société.

Si la thérapeutique par substitution d'organes est un fait social, elle soulève aussi des enjeux éthiques.

Elle a entraîné certes des espoirs, mais aussi des angoisses et des déceptions chez les personnes en attente d'une greffe face à l'augmentation des indications et de la demande, les conséquences sont l'insuffisance de greffons. Ce qui a fait dire à Ch. CABROL pionnier de la greffe cardiaque en France, devant les membres de l'Académie française de médecine « *La transplantation est en quelque sorte victime de son succès et en raison de l'affluence des demandes et nombre de greffons insuffisants* ».

En effet, l'écart s'accroît, entre les besoins entraînant ainsi pour les personnes en attente d'une greffe : décès ou détérioration de leur état compromettant ainsi leur chance de succès.

Comme vous le savez, le donneur de greffon peut être une personne vivante. C'est ce qu'on appelle aussi « la greffe de vif à vif ». Il ne s'agit pas bien sûr d'enlever un coeur ou un autre organe vital, mais d'un organe qui ne modifierait pas d'une manière significative les conditions biologiques de la vie du donneur.

Le meilleur exemple est celui de la greffe de rein. Concernant le prélèvement d'organes sur le vivant, l'article II de la loi tunisienne (1991) relative au prélèvement et don d'organes, stipule : « En vue d'une greffe dans un but thérapeutique sur un être humain, un prélèvement peut être effectué sur une personne vivante, à la condition que le donneur soit majeur, jouissant de toutes ses facultés mentales, sa capacité juridique et qu'il ait librement consenti ». Ainsi ce libellé, contrairement à la loi française, qui spécifie la qualité de receveur (des apparentés du donneur), la loi tunisienne, n'est pas restrictive et ouvre la voie à toute personne vivante non apparentée à la qualité de donneur et ce dans l'intention des décideurs et du législateur pour favoriser le don d'organes.

Il est à signaler, que dans certains pays occidentaux, et même du Moyen-Orient, devant la pénurie d'organes, la limitation des dons aux donneurs génétiquement apparentés a été abandonnée pour un recours plus large à des donneurs dit « liés affectivement au receveur, en particulier, un conjoint ou un ami et ce avec de bons résultats depuis l'introduction de la

cyclosporine. Cependant, malgré le caractère permissif de la loi tunisienne, pour éviter toutes sortes de dérives, les spécialistes tunisiens restent prudents et ne pratiquent que des greffes de reins de donneurs vivants apparents, 80 % en raison des risques de commercialisation des organes humains, attitude est certes conforme à l'éthique, le corps humain étant hors commerce), mais on ne peut nier que sur le plan éthique, même les liens d'apparenté ne garantissent pas le libre consentement et que des pressions peuvent être exercées. L'intervention des motivations des parents, des proches parents, peuvent mettre en cause la qualité de l'acceptation. Par ailleurs, la culpabilité de l'entourage peut être retenue, lorsque le spécialiste suggère que pour sauver la vie du malade un organe venant d'un proche puisse être prélevé et greffé. Le sentiment de culpabilité peut être aggravé par le décès du malade.

Par ailleurs, on ne peut affirmer le risque de prélèvement d'un rein du vivant est nul ; il s'agit quand même d'un geste d'exercice chez un sujet non malade. Aussi les prélèvements de rein de vivant ne sont-ils plus pratiqués dans plusieurs pays occidentaux (en France : 2 % de greffes de rein) ou à titre exceptionnel au titre « mal nécessaire pour prévenir le plus grand mal », le décès du malade insuffisant rénal en attente d'une greffe. D'où le recours au prélèvement d'organes sur des sujets en état de mort cérébrale, dont les critères ne devraient souffrir d'aucune ambiguïté clinique, biologique, électrique et éventuellement angiocardigraphie cérébrale dans les cas de doute, et même comme première exploration, pour ne pas maintenir trop longtemps en réanimation un malade en état de mort cérébrale et avec le risque de détérioration de l'organe à greffer.

Concernant le prélèvement d'organes sur une personne décédée, la loi tunisienne stipule : « Des prélèvements peuvent être effectués à des fins thérapeutiques sur le cadavre d'une personne à condition qu'elle n'ait pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement ». Cependant, le législateur a donné à la famille, le pouvoir d'opposer son refus après le décès.

Par ailleurs, l'article 10 stipule : « La personne qui entend de son vivant s'opposer à un prélèvement d'organes, peut exprimer son refus par un acte écrit légalisé, déposé sur greffe du tribunal de 1ère instance... Celui-ci devant informer de ce refus tous les établissements hospitaliers autorisés à effectuer des prélèvements d'organes. L'hôpital tient un registre à cet effet.

Le législateur a voulu manifestement favoriser le prélèvement d'organes, avec toutes les garanties (consentement présumé). Mais l'on voit difficilement un adulte en bonne santé entreprendre de son vivant toutes ces formalités administratives ou préoccupé de ce que l'on fera de son corps. Le personnel victime d'un traumatisme ne peut manifester son accord ou son refus. Par ailleurs, toute personne hospitalisée envisage la guérison et non la mort.

Certes, le texte précise que la famille peut opposer son refus après le décès. Mais il arrive que celle-ci n'ait pas été avertie du traumatisme, de sa gravité, et qu'elle n'a pas été préparée à une mort imminente. Faut-il alors attendre la famille ? Fixer un délai ? Continuer l'assistance sur un sujet en état de mort cérébrale jusqu'à l'arrivée de la famille avec le risque de dégradation des organes ? Questions qui n'ont pas encore de réponses.

En France, la loi Callavet, a tenté de faire dans un but de solidarité et d'un don de vie des organes du défunt une propriété de la collectivité, l'absence de refus explicite du vivant étant considérée comme un consentement implicite. Or il est difficile d'ignorer sur le plan éthique, les réalités psychologiques et culturelles et en particulier la question de savoir à

qui appartient le corps du défunt ? N'est-ce pas la famille qui se sent sinon propriétaire, du moins dépositaire du corps ?

Il existe ainsi, une dissociation entre le désir de la collectivité, soucieuse de s'approprier le corps dans un but thérapeutique et du don de vie et le désir de la famille d'être dépositaire.

C'est cette dissociation que pourrait expliquer entre autres, les pratiques logistiques, les équipements, **les centres de réanimation**, les raisons de la pénurie d'organes à transplanter, d'où la nécessité d'une réflexion approfondie pour mobiliser les familles et l'opinion publique, réflexion accompagnée d'une démarche éthiquement acceptable et sans avoir recours à des procédés qui n'ont pas fait leurs preuves (mention sur le permis de conduire, carte assurance maladie, ...) procédés susceptibles de culpabiliser ou de montrer du doigt la personne qui désire exprimer son refus.

Comment alors envisager cette démarche ? Il est nécessaire de l'envisager à 3 niveaux :

- 1- la famille ;
- 2- l'opinion publique ;
- 3- les agents de santé.

Au niveau de la famille : il faut prendre en considération, les circonstances très particulières au cours desquelles le don est demandé : mort d'un jeune, mort inattendue, brutale d'aspect particulier, du fait du corps maintenu par les techniques de réanimation, différent de l'image que se fait la famille du cadavre, car il est rose, chaud, le coeur bat, la respiration est maintenue. C'est donc un trouble pour la famille à l'annonce que leur proche est mort, et que malgré son aspect rassurant, il est en état de mort cérébrale.

Le prélèvement peut leur apparaître comme inopportun ou un empressement de l'équipe médicale pour obtenir l'autorisation de prélever. La famille n'a aucune notion sur la mort cérébrale et pour le lui expliquer, il faut, assurer un bon accueil. Il faut utiliser le langage qu'elle comprend et lui dire la vérité, documents à l'appui. Quand il s'agit de pratiquer un multi-prélèvement, il faut le lui dire et ne rien cacher malgré cette pratique choquante.

L'information du public quoique, aussi, choquante, est capitale pour faciliter les dons. Celle-ci est indispensable pour faire connaître et expliquer avec le maximum d'objectivité, l'importance du don et l'enjeu représenté, c'est-à-dire la survie chaque année de très nombreux malades condamnés, s'ils ne peuvent recevoir le greffon salvateur.

Il faudrait expliquer que la greffe est un phénomène de société ; la collectivité doit favoriser le don d'organes par une profonde réflexion et qu'elle ne peut se soustraire à la réflexion : Pour pouvoir recevoir, il faut savoir donner.

L'information du public doit être appuyée, éventuellement par des arguments religieux. L'Islam permet la transplantation. Tout préjudice à autrui doit être évité et il faut éviter qu'un préjudice ne remplace un autre préjudice, mais, si cela est nécessaire, le préjudice le moins sévère doit être choisi. Par ailleurs, quand un avantage et un désavantage s'opposent, le plus prépondérant, doit prévaloir. L'Islam prêche aussi l'altruisme, qui consiste à faire passer l'intérêt d'autrui avant le sien.

Au niveau des agents de santé : réanimateurs, chirurgiens, psychologues, infirmiers, doivent préparer la famille à cet événement, avec beaucoup de tact, beaucoup de dignité, de respect pour le corps et ne faire prévaloir aucun empressement, qui pourrait être considéré comme la volonté de réaliser et de réussir une prouesse chirurgicale.

Il est à souhaiter que les arguments que nous avons avancés portent leur fruit et arrivent à convaincre. Un autre problème éthique va apparaître : il va falloir faire des choix du receveur. A cet effet, un organisme a été créé -son directeur, ici présent, vous expliquera ses prérogatives-. Il a entre autres, la mission « veiller au bon déroulement des opérations d'attribution des organes, les modalités et les critères, l'âge, la gravité de la maladie, l'urgence, les chances de survie des organes et de succès, le père de famille, le célibataire, le cirrhotique. Le choix, les critères, vont être confiés au Conseil scientifique du Centre National pour la Promotion de la Transplantation d'Organes : il s'agit d'un redoutable pouvoir que celui de choisir à qui une thérapeutique exceptionnelle peut être offerte et à qui elle peut être refusée. Ces choix s'accompagneront toujours d'insatisfaction éthique.

Il a été dit que d'ici l'an 2000, la moitié des interventions chirurgicales consistera en des transplantations d'organes et qu'il faut multiplier les dons. Prévision pessimiste, car je pense que la médecine du 21^{ème} siècle sera une médecine de prévention, de prédiction, d'amélioration des conditions de l'environnement, d'éducation pour prévenir certaines maladies ou de mieux les prendre en charge.

Je n'ai pas évoqué le problème socio-économique des greffes, le prix à payer par la société pour entretenir cette extraordinaire avancée médicale. Doit-on dépenser tant pour un si petit nombre ? Dans un groupe où il y a d'autres priorités ? C'est le droit de l'accès aux soins, sans discriminations, même s'il s'agit d'un petit nombre, c'est le droit à la vie, à la primauté de la personne humaine. C'est là, la grande éthique, la science ne peut l'ignorer.

Pour terminer, je voudrais m'adresser à nos invités transplantés et citer des extraits d'un témoignage paru sur la revue (*figures libres, avec comme titres*) : « *ma vie transformée par la mort d'un autre* ».

«Une des choses qui a été la plus difficile pour moi était cette attente impossible d'une transformation de ma vie par la mort d'un autre. J'ai peu à peu, compris que je n'attendais pas cette mort, mais le don de vie ».

«Mon donneur était un homme de moins de 40 ans. A peu près mon âge. Un homme que j'aurais pu connaître, aimer et dont je ne saurais jamais rien de lui ... il ne saura jamais ce que je vais faire de cette vie nouvelle ».

Mesdames, Messieurs, les transplantés, votre présence ici est le meilleur témoignage de survie pour ceux ou celles dans l'attente d'un don de vie.