



Comment obtenir les organes à transplanter par delà la charité

Professeur Henri KREIS

En l'espace d'à peine 50 ans, le corps humain est devenu une importante source de santé pour un nombre croissant de personnes. Ce besoin, tous les jours plus grand, pourrait être considéré comme le responsable de l'actuelle pénurie. Il n'en est probablement rien. Ce sont plutôt les pratiques que nous avons adoptées pour l'obtention des organes ou tissus nécessaires qu'il faut critiquer, à la lumière de plus de 30 ans d'expérience, et peut-être fondamentalement modifier.

Le remplacement des organes humains vitaux a toujours été fait en utilisant la source d'organes la plus favorable, médicalement, socialement et politiquement, en fonction de l'époque. Ainsi, au début du vingtième siècle, c'est aux organes d'animaux que s'adressèrent les premiers pionniers^{1,2}. Devant les échecs inéluctables obtenus avec ce type d'organes, on se tourna tout naturellement au milieu du XX^{ème} siècle vers les organes humains. Seuls les organes cadavériques furent alors considérés³⁻⁷. Et encore, ne s'agissait-il que d'organes prélevés sur des condamnés à mort guillotins. Les nouveaux échecs obtenus conduisirent les médecins à utiliser, en dépit de législations répressives, des organes prélevés sur des donneurs vivants génétiquement apparentés^{8,9}. Les premiers succès obtenus démontraient à la fois que cette voie de recherche était réaliste mais que le donneur vivant ne pouvait être la seule source d'organes. À la fin des années soixante, les progrès scientifiques aidant, les cadavres apparaissent à nouveau comme étant la seule source d'organes raisonnable. En effet, elle était disponible pour tous, et permettait de ne léser aucun individu sain. Malheureusement, il devint bientôt évident que la collecte d'organes cadavériques n'était pas aussi simple que cela avait été imaginé. C'est alors que l'on a commencé à promouvoir l'altruisme afin d'encourager les individus à faire don de leurs organes. Cela a certainement permis, y compris en France où un décret d'octobre 1947¹⁰ autorisait les prélèvements même en l'absence d'autorisation de la famille, le démarrage des programmes de collecte d'organes dans les années soixante-dix. Cependant, les médecins se sont progressivement rendu compte de la complexité des questions qui

touchent à l'utilisation du corps humain. Malgré cela, jusqu'à ce jour, ils n'ont pas envisagé de reconsidérer leur approche initiale de la collecte d'organes en dépit de la survenue d'une pénurie croissante et déplorable de bons organes.

En réfléchissant à l'histoire de la collecte des organes, j'en suis venu à accepter progressivement l'idée que le développement de notre action avait été probablement erroné lorsque nous avons persisté en considérant le concept altruiste de donation comme obligatoire à l'obtention des organes nécessaires pour la transplantation, et encore terriblement erroné lorsque nous avons établi les fondements de la transplantation sur l'altruisme. On peut donc craindre aujourd'hui que ce système qui repose sur la bonne volonté ne soit pas le bon, et puisse s'effondrer.

Dans ces conditions, la question clé est de savoir si oui ou non les organes humains cadavériques resteront la source essentielle d'organes utilisables pour les transplantations. Si la réponse devait être négative quelle serait alors l'alternative ? Comment envisager le devenir de la transplantation en tant que service public quotidien au sein d'un programme de santé ?

Il est peut-être grand temps d'envisager la possibilité que d'autres attitudes puissent mieux répondre aux besoins des patients sans toutefois enfreindre nos principes éthiques.

MÉTHODES POUR OBTENIR DES ORGANES

Quelles sont les principales manières d'acquérir ou de transférer des organes humains et quelles sont celles qui sont acceptables en fonction des principes moraux de notre société ?

La première question à résoudre devrait être celle de la propriété du corps humain et de ses parties. En effet, comment peut-on décider d'obtenir des organes, alors même que l'on ignore à qui appartient le corps humain après la mort ? Si tant est qu'il appartienne à quelqu'un. Dans de nombreux pays, la propriété du cadavre est très mal définie. Si l'on fait exception des Etats-Unis et de l'Australie où des règles de propriétés du corps humain plus ou moins bien élaborées existent, dans la plupart

des juridictions c'est la règle de la non-propriété du cadavre qui prédomine¹¹. Certaines religions considèrent que Dieu a donné le corps humain à l'être humain et que celui-ci doit lui être restitué lors de la mort de la personne. Mais cela ne simplifie pas la situation ! En fait, le corps humain ne peut être assimilé à un objet appartenant à quelqu'un et cela laisse la porte ouverte à diverses interprétations. On peut ainsi concevoir que la personne peut, de son vivant, être autorisée à exprimer sa volonté sur la destinée de son corps après sa mort, mais personne d'autre.

Childress¹² considère qu'il y a quatre méthodes principales pour acquérir ou transférer des parties du corps humain. Les trois premières, la donation, qu'elle soit expresse ou présumée, l'abandon et la vente ne sont possibles que si les parties du corps humain concernées appartiennent à quelqu'un, tandis que la dernière méthode, l'appropriation par la société, dépend d'une décision de cette seule société. Aujourd'hui, elles jouent toutes un certain rôle. Par exemple, en tenant compte des législations actuelles, la donation est pratiquement le seul mode de transfert des organes solides. Cependant, dans certains pays, les ventes sont de pratique courante lorsqu'il s'agit d'acquérir les substances nécessaires à l'insémination artificielle, et l'abandon est fréquent lorsqu'il s'agit d'acquérir des tissus pour le développement de lignées cellulaires. L'appropriation par la société est rare et sûrement beaucoup plus controversée. Néanmoins, sa possible utilisation a probablement été sous-estimée, ou même rejetée de principe. Il est peut-être temps de l'envisager sous un mode plus éthique que ne l'a fait Spital¹³ sous le concept de conscription du corps.

ÉVALUATION ÉTHIQUE DES APPROCHES UTILISÉES ACTUELLEMENT POUR L'OBTENTION DES ORGANES HUMAINS.

Je vais d'abord envisager si nous devons continuer à transférer des organes cadavériques vitaux exclusivement sous l'une des diverses formes de donation ou si, éventuellement, un autre mode de transfert ne pourrait pas être plus

efficace pour accroître le nombre des organes de suppléance pour transplantation, sans pour autant transgresser nos principes moraux les plus importants. Quels sont aujourd'hui les tenants et aboutissants des différents modes de donation existants pour l'obtention d'organes ?

Le premier, la donation, expresse ou présumée, est maintenant en usage dans de nombreux pays. Les individus ont ainsi le droit de définir ce qui adviendra de leurs organes après leur mort. Mais, en l'absence d'une expression valable des souhaits du défunt, c'est en fait la famille qui décide de donner ou non les organes. Ce droit légal des individus, ou de leur famille, de décider du sort de leurs organes après leur mort, repose indiscutablement sur la revendication théorique fondamentale, mais pas forcément justifiée, que le corps de la personne est sa propriété de façon indiscutable¹⁴.

Cependant c'est, le plus souvent, la famille, et non pas le défunt lorsqu'il était vivant, qui est devenue le donneur principal d'organes cadavériques. Bien que, dans de nombreux pays, les membres de la famille aient l'autorité légale de donner lorsque l'on ne connaît pas les souhaits du défunt, il est parfaitement approprié de mettre en question l'autorité morale de la famille à donner.

En effet, si le défunt lorsqu'il était vivant avait demandé à sa famille de donner ses organes, il est normal alors de considérer que la famille agit en tant que simple transmetteur des souhaits du défunt. Dans cette situation, le défunt peut être considéré comme le donneur et la famille comme l'instrument de ce don. Cependant, dans le cas où le défunt alors qu'il était vivant n'a pas pris de décision concernant cette question, la famille peut encore décider du don, ce qui est aujourd'hui la situation la plus fréquemment rencontrée. Dans ce cas, même si les membres de la famille considèrent qu'ils sont en train de faire ce que le défunt aurait voulu, ce sont eux qui apparaissent comme propriétaires des organes et donneurs alors que le défunt n'est plus que la source des organes.

Ce transfert d'une propriété, déjà fort mal définie, à la famille complique d'autant plus le problème que dans un grand nombre de pays une définition claire et légale de l'entité représentée par la famille fait défaut. De même, qui sait qu'elle est la personne au sein de ce concept flou de famille qui a l'autorité soit pour simplement transmettre les souhaits du défunt, soit pour décider d'un don ? Le père, la mère, le conjoint, l'amant ou la maîtresse, un membre de la fratrie et lequel, les enfants et lequel s'ils sont nombreux... ? Afin d'éluider cette question de nombreux pays ont adopté le concept du don présumé.

Les lois qui reposent sur la présomption du don autorisent la collecte des organes sur la base d'un consentement présumé du défunt en l'absence de refus explicite. Le consentement présumé est donc basé sur la présomption de la volonté d'un individu qui n'aurait pas exprimé clairement sa position de son vivant. Mais le

simple silence de la personne peut simplement indiquer un manque de compréhension des moyens de refus ou de l'ensemble du processus auquel elle est confrontée. Qui est habilité à présumer de la volonté d'autrui ? Quelles sont les bases sur lesquelles cette présomption est établie ? Ce sont là des questions encore non résolues et dans la plupart des pays où le prélèvement d'organes repose sur le consentement présumé de l'individu décédé, la législation ne demande pas la preuve d'un consentement tacite du défunt exprimé de son vivant, mais simplement l'absence d'un refus explicite qui doit être recherché par les médecins, en particulier auprès de sa famille. Cela revient à dire que même dans les pays qui ont approuvé le système du consentement présumé le véritable donneur reste la famille au sens large du terme. En France, le refus des familles est responsable de plus de 60% des raisons de la non-utilisation d'un donneur potentiel.

Finalement, aucune politique, qu'elle soit de donation expresse ou de donation présumée, ne semble capable aujourd'hui d'augmenter le nombre des organes donnés. Cette affirmation repose sur l'analyse des résultats obtenus depuis près de 35 années d'une politique basée sur l'altruisme. Cela montre, soit que l'altruisme n'est pas autant répandu dans la population que l'on veut bien le prétendre, soit qu'existe une méfiance du public vis-à-vis des médecins. Ce peut être aussi l'association de ces deux raisons.

De même, à cause de ces relations détériorées entre le grand public et les médecins, tout nouveau traitement ou toute nouvelle action suggérée par les médecins est considéré avec suspicion ainsi que cela a pu être observé depuis une quinzaine d'années.

De toute façon, la fragilité de tout système basé sur la bonne volonté du public doit être reconnue et les politiques ou les propositions de politique d'obtention d'organes doivent essayer de diminuer autant que faire se peut la place laissée à la bonne volonté par crainte de faire plus de mal que de bien. Un système de santé ne peut pas être établi s'il doit reposer sur la bonne volonté du public, état qui peut changer d'un jour à l'autre.

APPROPRIATION PAR LA SOCIÉTÉ

L'une des manières de réduire ce rôle de la bonne volonté individuelle pourrait être un système basé sur une appropriation des organes par la société, que d'autres ont appelé conscription¹⁵. Il ne nécessite pas de consentement et peut comme telle apparaître parfaitement contraire à l'éthique. Il ne suffit pas, en effet, de dire que ce principe, comme celui de non-malfaisance, n'est pas absolu pour se permettre de l'enfreindre¹⁴.

Si l'on accepte la position de Jonsen¹⁵, le propos principal du consentement est de protéger l'autonomie morale des personnes qui

leur permet ainsi de gouverner leur vie selon leurs propres valeurs et de se protéger elle-même contre le mal et l'exploitation. Mais ce propos n'existe plus lorsqu'il s'agit du cadavre qui, n'étant plus la personne, n'a plus d'autonomie et ne peut donc être soumis à mal.

Les raisons secondaires du consentement incluent le respect des croyances qu'eût le défunt de son vivant ou répondent à des pratiques culturelles concernant les funérailles. Cependant ces raisons secondaires semblent devoir s'effacer devant la notion de valeur thérapeutique significative pour ceux qui souffrent d'une maladie sérieuse et souvent vitale. Le fait réel d'être un bénéficiaire significatif pour les autres devrait effacer toutes les raisons secondaires que le consentement et la permission peuvent avoir. Ainsi, les besoins de la santé publique et de la médecine légale justifient les autopsies dans certains cas, même devant les objections de conscience des individus ou des membres de groupes religieux. Apparemment il y a une acceptation totale du public ou, à tout le moins, aucune objection apparente à ces pratiques légales parce que la procédure est considérée importante pour la société. Il serait maintenant utile de savoir si le but des autopsies médico-légales est plus important que le sauvetage de vies humaines... C'est là une question à laquelle l'ensemble de la société doit répondre.

De fait, le respect pour l'autonomie ne devrait pouvoir être transgressé qu'en l'absence d'alternative acceptable. De ce fait, il n'est pas évident que l'appropriation par la société des parties du corps humain cadavérique puisse être justifiée simplement par le bénéfice d'autres individus dont la mort sera ainsi prévenue.

Aujourd'hui cependant les alternatives acceptables ne semblent pas efficaces. Le concept altruiste de donation a été un échec partiel lorsque l'on a essayé de l'appliquer à l'obtention d'organes cadavériques, que la donation soit expresse ou présumée. Faire porter par la famille la charge du don n'a fait que compliquer le dilemme social, légal, et éthique de la collecte des organes. J'ai également peur que la tendance à développer une utilisation plus large des donneurs vivants, incluant les donneurs vivants non apparentés et les donations croisées ("cross-over donation")¹⁶, ne puisse résoudre la situation. Elle risque au contraire de soulever un nombre important de problèmes. Quant à l'utilisation potentielle des animaux comme source d'organes, qui risque d'entraîner plus de maux que de biens, je préfère ne rien en dire aujourd'hui. La vente des organes, qui serait sûrement très efficace, au moins pour les plus fortunés¹⁷, représente un concept beaucoup trop dangereux pour qu'il puisse être accepté par notre société. Cela est vrai, même dans le modèle proposé par certain, d'un marché légal contrôlé par l'état, dans lequel les organes seraient équitablement distribués quelle que soit la position sociale du receveur¹⁸. Quant à la distinction subtile entre

paiement et simple incitation financière qui est proposé par diverses instances ou pays, elle ne représente rien d'autre qu'un marché d'organes qui ne veut pas s'avouer. En fait, quel que soit le modèle, l'achat des organes les transforme en objet de commerce. Les sociétés modernes sont fondées sur le concept de "l'extrapatrimonialité" du corps humain qui de ce fait rend impossible et illégal l'achat et/ou la vente du corps humain ou de ses parties. Ce concept protège la personne contre l'esclavage, la prostitution et la mutilation du corps dans un but de commerce. Si une société devait approuver l'achat des parties du corps humain, même par l'état, cela entraînerait une modification importante des principes fondamentaux sur lesquels notre société est établie. Contrairement à l'opinion de Matas¹⁹, la vente contrôlée des organes n'est peut-être pas l'alternative à la pénurie d'organes. Le soi-disant "modèle espagnol", qui est indiscutablement très efficace, repose sur la rémunération des coordonnateurs de transplantation. Il n'existe aucune raison d'être opposé à une juste rémunération du travail des médecins, mais au moins dans un système de santé public, un système de rémunération proportionnel au nombre d'organes prélevés pose des problèmes difficiles à résoudre.

APPROPRIATION CONDITIONNELLE PAR LA SOCIÉTÉ

Finalement, si nous osons faire face, le concept de l'appropriation par la société, qui n'a jamais été essayé, mérite d'être débattu. Il n'est cependant pas évident que les arguments proposés pour transgresser les principes d'au-

tonomie et de non-malfaisance puissent être acceptés de nos jours par la société. Dans ces conditions, afin de respecter le principe d'autonomie, un refus de l'individu exprimé de son vivant doit être pris en compte. Ainsi, l'appropriation par la société devient une appropriation "conditionnelle" éthiquement acceptable et comportant beaucoup moins de risques de dérives que les autres alternatives proposées. Cette alternative qui pourrait représenter la véritable solution à la question de l'obtention des organes a beaucoup plus de chances d'être acceptée par la société.

Utilisant ce concept, la société pourrait alors déclarer qu'après la mort de la personne, les parties de son corps utiles pour sauver la vie d'une ou de plusieurs personnes (et pas le corps dans sa totalité afin de ne pas nuire au rite des funérailles) lui appartiendraient sans qu'elle ait à demander de permission et sans avoir à présumer de la volonté du défunt. Bien que d'aucun puisse penser que ce principe est voisin de celui du consentement présumé, il en est en fait fondamentalement différent. Ainsi, au lieu de présumer la volonté du défunt, ce qui est éthiquement peu acceptable et l'une des pierres d'achoppement du principe du consentement présumé, la société affirme que les organes lui appartiennent et qu'elle peut les utiliser sans demander l'autorisation de quiconque. Cependant, afin de respecter le principe d'autonomie, elle accepte le refus de l'individu, et de lui seul, exprimé sans ambiguïté de son vivant.

Si ce concept d'appropriation conditionnelle par la société devait être essayé, un certain nombre de conditions essentielles devrait être satisfait au préalable.

- 1) On devrait d'abord débattre de l'importance de la transplantation pour la société. Ce n'est que si la société affirme son besoin de la transplantation, comme cela vient d'être fait en France où la transplantation d'organes est maintenant reconnue comme une priorité nationale²⁰, que l'appropriation par la société des parties du corps humain devrait être considérée comme une voie possible.
- 2) Ce concept ne devrait pas être proposé par les médecins, mais par les représentants de la société, c'est-à-dire les membres du Parlement.
- 3) l'éducation du public apparaît alors totalement inévitable si l'on veut pouvoir initier une telle mutation fondamentale de l'opinion publique.

Aujourd'hui, au vu de l'attitude générale du public, il y a peu de raison de penser que cette méthode d'acquisition des organes puisse être obtenue facilement tant que l'état d'esprit de la société n'aura pas évolué grâce à des programmes éducationnels appropriés. Cependant, le chemin de la bonne volonté, que nous avons emprunté depuis plus de 30 ans et dans lequel nous pataugeons encore aujourd'hui, semble être un cul-de-sac et la transplantation pourrait ne pas survivre si nous répétons inlassablement les mêmes erreurs, encore et encore. Posons à notre société les bonnes questions et espérons que nous recevrons les bonnes réponses, même si cela doit prendre du temps.

Professeur Henri KREIS
Consultant
Service de Transplantation Rénale
Hôpital Necker
Paris

RÉFÉRENCES

1. Jaboulay M. Greffe de reins au pli du coude par sutures artérielles et veineuses. *Lyon Med* 1906;107:575-580.
2. Unger E. Nierentransplantation. *Klin Wschr* 1910;47:573.
3. Dubost C, Oeconomos N, Nenna A, Milliez P. Résultats d'une tentative de greffe rénale. *Bull. Soc. Med. Hop. Paris* 1951;67:1372-1382.
4. Kuss R, Teinturier J, Milliez P. Quelques essais de greffes de rein chez l'homme. *Mem. Acad. Chir. (France)* 1951;77:755-764.
5. Servelle M, Soulie P, Rouguelle J. Greffe d'un rein de supplicé à une malade avec rein unique congénital, atteinte de néphrite chronique hypertensive azotémique. *Bull. Soc. Med. Hop. Paris* 1951;67:99-104.
6. Lawler RH, West JW, McNulty PH, Clancy EJ, Murphy RP. Homotransplantation of the kidney in the human. *J.A.M.A.* 1950;144:844.
7. Voronoy Y. Sobre el bloqueo del aparato reticuloendotelial del hombre en algunas formas de intoxicación por el sublimado y sobre la transplatación del riñon cadavérico como método de tratamiento de la anuria consecutiva a aquella intoxicación. *Siglo Méd.* 1936;97:296.
8. Michon L, Hamburger J, Oeconomos N, et al. Une tentative de transplantation rénale chez l'homme: aspects médicaux et biologiques. *Presse Méd.* 1953; 61:1419.
9. Hamburger J, Vaysse J, Crosnier J, Auvert J, Lalanne CM, Hopper J, Jr. Renal homotransplantation in man after radiation of the recipient. *Am J Med* 1962;32:854.
10. Décret n° 47-2057 du 20/10/1947. *Journal Officiel de la République Française* 1947.
11. Nwabueze R. Biotechnology and the New Property Regime in Human Bodies and Body Parts. *Loyola of Los Angeles International & Comparative Law Review* 2002;24:19-64.
12. Childress JE. Ethical criteria for procuring and distributing organs for transplantation. In: Blumstein JF, Sloan FA, eds. *Organ transplantation policy - Issue and prospects.* Durham and London: Duke University Press, 1989: 87-113.
13. Spital A, Erin CA. Conscriptio of cadaveric organs for transplantation: Let's at least talk about it. *Am J Kidney Dis* 2002;39(3):611-615.
14. Peters DA. Protecting autonomy in organ procurement procedures: some overlooked issues. *Milbank Quarterly* 1986;64(2):241-270.
15. Jonsen AR. Transplantation of fetal Tissue: An ethicist's viewpoint. *Clinical Research* 1998;36:215-219.
16. Delmonico FL. Exchanging Kidneys — Advances in Living-Donor Transplantation. *N Engl J Med* 2004;350(18):1812-1814.
17. Jha V. Paid transplants in India: the grim reality. *Nephrol Dial Transplant* 2004;19:541-543.
18. Khajehdehi P. Living non-related versus related renal transplantation - Its relationship to the social status, age and gender of recipients and donors. *Nephrol Dial Transplant* 1999;14:2621-2624.
19. Matas AJ. The case for living kidney sales: Rationale, objections and concerns. *Am J Transplant* 2004;4:2007-20017.
20. Loi relative à la bioéthique. *Journal Officiel de la République Française - Loi n°2004-800 du 6 août 2004 article 9.* 2004.