

REPUBLIQUE ALGERIENNE DEMOCRATIQUE ET POPULAIRE
Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche
Université Amar Thelidji
Faculté de Médecine de Laghouat

Droit médical

Docteur BENMEDIOUNI Farouk

✉ : fbenmediouni@yahoo.fr

Le don d'organes

Comme introduction voici une série de questions autour desquelles il pourrait être intéressant d'ouvrir le débat :

- Selon vous quelles seraient les meilleures lois concernant la possibilité ou non de prélever des organes d'une personne lors de sa mort ?
- À votre avis pourquoi la notion de gratuité est-elle importante dans le don d'organes ?
- À quelle fréquence évalueriez-vous le refus de la part de la famille du défunt qu'on lui prélève des organes ?
- Selon vous quel type de critères devraient régir l'ordre de priorité des demandeurs d'organes ?
- Les greffés devraient ils pouvoir rencontrer leurs donneurs, pourquoi ?
- Quel genre de sentiment peut toucher le greffé ?
- À partir de quel moment décide-t-on de mettre quelqu'un sur une liste d'attente de greffe ?

Il serait ensuite profitable de construire le cours à partir des échanges produits.

Introduction

- Avec les années les transplantations d'organes se sont affirmées comme thérapeutiques alternatives raisonnables dans des situations de dégradation irréversible d'organes vitaux : les transplantations sauvent et prolongent bien des vies ! En augmentant le retour du succès, les équipes de transplantation ont multiplié les indications de transplantation (élargissement des indications, élargissement des critères d'âge, réduction des contre-indications relatives) et ont très nettement augmenté la demande et creuser le fossé entre l'offre et la demande.
- De plus le don d'organes demeure un processus mal perçu, soulevant des idées souvent fausses dans l'esprit du profane. S'ensuit la mort de près d'un tiers des patients en attente.
- Les discussions que le don d'organes suscite touchent de très près les grands domaines sacrés : vie, mort, renaissance, générosité, solidarité, don de soi, don de l'autre.
- Il pose dès lors une série de questions éthiques que nous n'aurons pas la prétention de répertorier de manière exhaustive et auxquelles il appartient d'approcher en fonction de ses connaissances, sa sensibilité et sa culture sur le plan de l'individu, ses règles, ses lois et ses moyens sur le plan des collectivités.
- S'il paraît déontologique que la communauté médicale s'implique essentiellement dans le maintien de la vie, la collectivité et ceux qui la représentent (le monde politique) doivent gérer ses sources et donc redéfinir les règles à observer dans la mise en œuvre des moyens disponibles avec le souci de la protection de l'individu, d'une répartition juste et de la qualité des structures et du service offert à la population.

- Il ressort de notre devoir de citoyen de s'informer, de sensibiliser son entourage et d'agir en connaissance de cause dans ce domaine qui peut tous nous toucher un jour ou l'autre.
- **Quelques règles pour le don d'organes :**
 1. Selon les législations des pays, le consentement du donneur peut être explicite d'une part, présumé d'autre part.
 2. **Gratuité :** depuis le début des prélèvements et des transplantations de tissus, la notion de gratuité a fait son apparition. Elle souligne la générosité de l'acte du don d'organes. Le prélèvement d'organes se doit d'avoir un caractère non lucratif afin d'éviter tous les abus auxquels peuvent mener les trafics d'organes...
 3. **Le diagnostic de la mort cérébrale (ou « encéphalique ») :**
 - La loi stipule que le prélèvement ne peut être pratiqué que sur une personne (le donneur) dont le décès a été constaté par trois médecins, indépendants de l'équipe de prélèvement et de transplantation et des médecins qui soignent le receveur.
 - Actuellement, le prélèvement d'organes sur patient décédé à cœur arrêté reste peu utilisé par la plupart des équipes de transplantation, les greffons ainsi prélevés étant de moins bonne qualité que les greffons prélevés sur patient décédé à cœur battant.
 - Ceci nous amène à distinguer la notion de mort cardio-respiratoire de la notion de mort cérébrale. Cette dernière date de la fin des années 60 et se substitue à l'ancienne notion de mort, liée à l'arrêt cardio-respiratoire irréversible.
 - La mort cérébrale est définie comme l'arrêt total et irréversible des fonctions cérébrales, associé à la destruction de la totalité du cerveau.
 - Cette notion autorisera l'interruption des soins chez des patients comateux dont le devenir est irréversiblement compromis par la destruction extensive de leur système nerveux central et dont la « survie » est complètement dépendante de la ventilation mécanique, en somme, chez des patients décédés mais dont le cœur bat, d'où les troubles qu'éprouvent leurs proches.
 - C'est à partir de là qu'apparaîtra la notion de « don » d'organes, qui est encore discutée par certains philosophes. Peut-on parler de « don » lorsque le « donneur » est privé de ses fonctions cérébrales ? est-ce que donner est réellement possible après la mort... ?
 - L'arrêt total et irréversible des fonctions cérébrales implique obligatoirement l'abolition totale et définitive des fonctions de la vie de relation (conscience, sensibilité, réflexes, etc.), mais aussi des fonctions de la vie végétative (respiration, battements cardiaques, circulation sanguine, etc.)
- Le diagnostic de la mort cérébrale repose sur des critères très précis :
 - Présence d'un coma profond défini par l'abolition de la conscience et de mouvements,
 - Absence de la respiration spontanée,

- Diminution, puis disparition de toute résistance au respirateur,
- Pupilles dilatées avec immobilité de l'iris,
- Disparition du réflexe de toux et de déglutition,
- Absence d'accélération du rythme cardiaque, etc.

4. **Le respect dû au défunt :**

- La loi précise que : « le prélèvement des organes et la suture du corps doivent être effectués dans le respect de la dépouille mortelle et en ménageant les sentiments de la famille. »
- En outre, « la mise en bière aura lieu dans les plus brefs délais afin de permettre à la famille de rendre les derniers devoirs au défunt le plus rapidement possible. »
- Le prélèvement d'organes peut donc être totalement assimilé à une intervention chirurgicale comme les autres. Elle se déroule en salle d'opération et la dépouille est traitée avec le plus grand respect.

5. **L'anonymat :**

- La loi impose l'anonymat entre le donneur et le receveur. Cela permet d'éviter une relation délicate entre la famille du donneur et du receveur, de faciliter le deuil de la famille du donneur, ainsi que la convalescence du malade vivant avec l'organe ou le tissu d'un autre.
- Afin de rassurer les familles de donneurs qui le souhaitent, on les informe du nombre et du type d'organes prélevés, ainsi que des résultats des greffes par les équipes médicales. Quant aux receveurs, ils sont souvent très heureux de connaître le pays d'origine du greffon.
- Depuis quelques années, des coordinateurs de transplantation permettent aux receveurs qui le désirent, d'adresser une lettre de remerciement, anonyme, à la famille de leur donneur.
- Le coordinateur se charge de la transmettre, après lecture et vérification du texte, afin d'avoir la certitude que tout reste absolument anonyme.

Donneur

1. La difficulté des familles

- Admettre la mort : pour l'entourage familial du donneur potentiel, la mort du cerveau et du tronc cérébral est une réalité difficile à comprendre ! le défunt semble en effet dormir et respirer paisiblement, grâce au respirateur artificiel. Sa peau, au toucher, est tiède, car le sang circule encore dans les vaisseaux du donneur.
- Il est entouré de machines, de lignes de perfusions artérielles et veineuses.
- Très souvent, la température corporelle est maintenue au moyen de couvertures chauffantes.
- De plus, une infirmière s'active auprès du corps, car il faut suivre certains paramètres d'heure en heure : elle surveille le débit des perfusions veineuses, les modifie parfois, elle vide les sacs d'urine et note la diurèse.
- De quoi déconcerter plus d'une famille non avertie !

- Ainsi, les parents éprouvés sont d'abord saisis par un sentiment de dénégation : refus d'admettre la mort.
- La phase de révolte : passé ce cap, c'est le sentiment de révolte : révolte contre le médecin « qui n'a rien pu faire », révolte contre l'auteur de l'accident éventuel, révolte et reproches mutuels dans le couple ou la famille, révolte contre tout et contre tous.
- Peu de temps pour décider : de plus, une fois le diagnostic de mort cérébrale posé, on possède à peine quelques heures pour poser la question du prélèvement aux familles. Cette question est souvent totalement inattendue.
- Voici le témoignage de France. Son aîné, Pascal, 19 ans, est renversé alors qu'il revient à pied de l'école et tombe dans le coma.
« Au bout de quelques heures, le professeur et son équipe sont venus nous expliquer que l'issue serait fatale. Ce n'était pas possible ! Nous étions figés par la douleur. Mais l'équipe a pris le temps de nous parler longuement, à plusieurs reprises, pour nous amener doucement à comprendre ce qui nous arrivait. Puis, avec beaucoup de délicatesse, ils ont évoqué le don d'organes... le don d'organes ! Je n'avais jamais imaginé que l'on pouvait me demander cela ! je savais que ça existait, bien sûr. J'avais vu des émissions à la télévision, mais jamais nous n'en avons parlé à la maison. A quoi bon ? ça ne pouvait pas nous arriver, à nous ! c'est le genre de choses que l'on voit dans les films américains, pas dans notre petit cocon familial... »
- Cela nous rappelle combien il est important d'avoir bravé les tabous et d'en avoir parlé auparavant.
- Cette brièveté de délai est probablement une des raisons principales du refus des familles.
- L'idée d'une profanation : le don d'organes heurte la notion d'inviolabilité du corps humain, support de la personne.
- Notre corps affirme notre présence dans la société dont nous sommes issus, non seulement par sa présence physique, mais par l'image qu'il donne de ce que nous sommes ou pensons être intérieurement.
- Le prélèvement d'organes par une opération chirurgicale sur le corps de l'être aimé peut-être ressenti par les proches comme une profanation corporelle, une mutilation choquante.
- Cette réaction est plus fréquemment ressentie par les jeunes couples et les mères, qui le ressentent dans leur chair...

2. Les bienfaits

- La plupart des familles qui refusent le prélèvement d'organes regrettent quelques jours plus tard leur geste négatif. Il faudra les déculpabiliser.
- Par contre, celles qui ont accepté que l'on prélève les organes de l'être aimé qu'elles ont perdu, ressentent plus tard leur acte comme utile et généreux ou dans certains cas comme prolongation de l'être aimé.
- Elles ne regrettent pas ce « oui ». Elles comprennent que leur sacrifice était un don de vie et cela confère à la mort un aspect moins négatif.

3. Le discours de la religion

- Les principes éthiques musulmans préconisent de la manière la plus nette le droit à la vie et à sa préservation jusqu'au dernier souffle.

- Tout en imposant le respect de la personne humaine vivante ou morte, l'islam prescrit le droit des morts sur les vivants et insiste sur l'intégrité des corps en toute situation de vie ou de mort.
- Mais la jurisprudence, à la lumière des connaissances actuelles à propos des organes prélevés et des conditions de leur transfert, donne aux principes de la Charia des réponses discutées et relativisées.
- Pour le consentement, si le donneur ne l'a pas nettement déclaré de son vivant, l'Islam rend sa famille gardienne du corps ou, si elle n'existe pas, l'institution communautaire musulmane.
- En ce qui concerne la question de certitude de la mort du donneur au moment du prélèvement, l'éthique religieuse confie au médecin préleveur l'intégralité de sa responsabilité morale devant Dieu et devant les hommes pour qu'en âme et conscience claire il n'opère que sur un organisme qui ne peut d'aucune manière possible revenir à la vie.

4. Receveur

- **La décision** : la greffe est toujours une solution ultime, proposée après que tous les traitements possibles aient été tentés. Le patient en attente de greffe est au seuil de la mort. Prendre la décision de se mettre sur la liste d'attente n'est pourtant pas une évidence pour les malades.
- **Des responsabilités**
 - Le candidat receveur n'échappe pas aux questionnements et aux responsabilités éthiques ! son consentement à la transplantation est-il éclairé ?
 - L'équipe de transplantation (médecins, chirurgiens mais peut-être aussi psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens) a-t-elle mis tout en place pour que le patient ait, dans les limites de ses capacités de compréhension, accès à l'information nécessaire et suffisante pour comprendre la nature de son engagement s'il accepte la transplantation ?
 - Ce choix s'accompagne de responsabilités vis à vis de l'organe greffé et au travers du greffon, vis à vis du donneur et vis à vis de la collectivité qui permet et organise le don et la transplantation d'organes !
 - a. Quelles sont mes motivations ?
 - b. Comment l'acceptation du don va-t-elle régir ma vie ?
 - c. Jusqu'où suis-je prêt à changer mes comportements pour que l'enjeu en vaille la chandelle ?
 - d. Serai-je à la hauteur ?
 - e. Est-ce que je mérite ce don ?
- **Des incertitudes**
 - La décision est teintée d'incertitudes liées à la dépendance d'un organe greffé étranger.
 - Des questions comme « serais-je différent avec le cœur d'un autre ? » « Et si je reçois le cœur d'une femme ? » posent la question de l'identité de l'individu.
 - La crainte du rejet ravive la crainte de l'échec de la transplantation.

- **La mise sur liste**

- **Des critères de priorité**

- Le médecin traitant adresse le patient à un centre de transplantation. L'inscription d'un candidat à la transplantation sur une liste d'attente impose à l'équipe de transplantation une évaluation des risques et des bénéfices d'une transplantation pour leur patient.
- Les critères médicaux (diagnostic, critères d'exclusion et d'inclusion, statut clinique du malade) régissent en priorité l'inscription des candidats à la transplantation sur une liste d'attente avec ou non une notion d'urgence :
 - La transplantation est-elle indiquée pour ce patient ?
 - La transplantation est-elle une proposition raisonnable pour ce patient ?
 - Quelle est son espérance de vie sans et avec la transplantation ?
 - Que gagnera-t-il en terme de qualité de vie ?
- Certains posent la question de la place de critères psychosociaux dans l'accès à la transplantation, notamment chez des malades qui auraient des antécédents psychiatriques, qui auraient montré une piètre adhérence à leur traitement ou qui auraient causé leur propre problème de santé.
 - A t-il l'encadrement familial nécessaire pour s'astreindre à la nécessaire discipline du traitement ?
 - A t-il des moyens psychologiques de surmonter ce défi, de passer les caps difficiles ?
 - A t-il les moyens économiques pour s'engager dans une transplantation ?
 - Parviendra-t-il à vaincre ses assuétudes tabagisme, alcoolisme, etc.), à modifier ses comportements ?
- Il est vrai que la situation financière, le comportement social ou un handicap psychique peuvent diminuer l'adhérence au traitement et au suivi au long cours qu'impose une transplantation. Mais est-il pour autant éthiquement défendable de refuser d'attribuer un organe à un patient dans ce type de situation ?
- S'ajoutent à la complexité de la question, le problème de la répartition la plus judicieuse possible des greffons disponibles, sachant qu'il y a pénurie (le décès d'un receveur par manque d'adhérence au traitement signifie la perte d'un greffon vital pour un autre patient) et le droit aux soins de santé et à la vie pour tous.
- L'inscription d'un patient en « urgence » pose également des problèmes éthiques dans la mesure où ce patient « prioritaire » prend la place d'un patient en attente mais « apparemment » stable alors que cette pseudo stabilité n'exclut pas une brutale dégradation, la survenue d'une infection qui le sortira alors momentanément de la liste ou pour un patient cardiaque, une mort subite ! Ce déplacement dans la liste peut avoir pour conséquence la perte de l'opportunité d'une transplantation.
- La notion d'urgence est bien évidemment, en partie, une question d'appréciation personnelle du médecin en charge. Les règles d'allocations tentent d'éliminer le risque d'abus et de préserver l'égalité des chances de chaque candidat à la transplantation.

Etre toujours prêt

- A partir du jour où le patient est inscrit, il doit pouvoir être joint à tout moment au cas où une possibilité de transplantation se présenterait au centre ! il lui faut donc un moyen de communication.
- L'ère du GSM a bien évidemment facilité les choses à ce niveau.
- Il lui faut aussi un moyen de déplacement rapide et une possibilité d'accompagnement familial ou autre, lors de l'appel le jour de la greffe. L'attente commence... un jour ? ...un mois ? ...un an ? ...ou deux ? Stress, angoisse, inquiétudes, faux espoirs traversent alors le quotidien des patients en attente.

Une attente culpabilisante

- Une difficulté psychologique peut s'ajouter à cette attente : le sentiment culpabilisant de penser que l'on attend que quelqu'un meure pour que l'on puisse vivre.

Et pourtant un jour, pour certains, l'organe tant espéré est là.

Les sentiments après la transplantation

- Lorsqu'il sera transplanté, le greffé devra apprendre à vivre avec des sentiments inconnus jusque là. Il n'oubliera jamais ce donneur auquel il doit la vie.

La pénurie

- Malheureusement, faute d'organes disponibles, 25 à 30 % des patients en attente d'un cœur, d'un bloc cœur/poumon ou d'un foie, meurent encore avant de pouvoir être transplantés. Pour la plupart de ces patients, le délai ne s'exprime pas en années ou en mois, mais en semaines, et se doit donc d'être le plus court possible.
- L'opposition des familles au moment du drame est encore très fréquente, elle oscille entre les 30 et 40 %. Nous avons vu toutes les difficultés et circonstances qui sont la cause de ces oppositions et cela nous rappelle le besoin criant d'aborder le dialogue en famille et de chacun, sensibiliser son entourage.

Conclusions

- Pour éviter de passer à côté de ce magnifique acte de don qui peut faire de notre mort une éclosion de vies, agissons !
 - En parlant avec sa famille proche.
 - Et dans notre quotidien, dès maintenant, en parlant tout autour de nous...