Dans le *New England Journal of Medicine (NEJM)*, revue médicale scientifique anglo-saxonne de premier plan, un article publié le 14/08/2008 concerne les prélèvements d'organes "*à coeur arrêté*" aux USA et au Canada. Cette technique de prélèvement d'organes, dite *« à cœur arrêté »,* se pratique depuis plus de quinze ans aux USA et au Canada. Sa pratique en France est plus récente : une loi datant de 2006 autorise désormais la reprise de cette technique de prélèvement d'organes, afin d'étendre le *pool* des donneurs d'organes face à la pénurie de *greffons*. Jusque là, en France, seuls les patients en état de mort encéphalique pouvaient être considérés comme donneurs d'organe(s). **Depuis 2006 en France, une situation d'arrêt cardiaque peut faire de chacun de nous un donneur d'organes potentiel.**

L'article du NEJM soulève la question des limites des prélèvements *à coeur arrêté – Donation after Circulatory Death* en anglais (DCD). Cet article a été rédigé par le Professeur James L. Bernat, service de neurologie, *Dartmouth Medical School*, Hanover, New Hampshire, USA.

Les réflexions de l'article sont étayées par un débat filmé et retransmis sur le NEJM (lien). Ce débat concerne des questions d'éthique soulevées par la pratique aux USA des prélèvements *à coeur arrêté.*

Prélèvements "*à coeur arrêté*": le divorce entre la France et les USA :

Ce qui frappe d'emblée, c'est le divorce entre deux orientations : celle française d'un côté, et celle américaine et canadienne de l'autre. *D'un côté, il n'est à aucun moment envisagé de remettre en question **« la règle du donneur mort »** qui prévaut en France : tout donneur d'organes, qu'il se trouve en état de « mort encéphalique » ou en « arrêt cardio-respiratoire persistant » (ce dernier état permet le prélèvement « à cœur arrêté »), doit être irrévocablement mort au préalable du prélèvement de ses organes. La mort de ce donneur avant le prélèvement de ses organes doit être établie selon des critères univoques et irrévocables, autour desquels il y a consensus, de la part des usagers de la santé et du corps médical. Par là même, un débat sur la différence entre donneur d'organes **mort** et donneur d'organes **mourant** ne peut avoir lieu en France, du moins officiellement. Le donneur d'organes est mort, c'est inscrit dans la loi. S'il était mourant, donc non encore mort, le prélèvement de ses organes constituerait un délit susceptible d'entraîner la comparution des chirurgiens préleveurs en justice.*

En France, la « règle du donneur mort » a force de loi. Prélever un donneur mourant constitue un crime. Le discours grand public sur les transplantations d'organes affirme donc que le donneur est mort. A aucun moment il n'est question de donneur mourant.

Or voici qu'une revue scientifique anglo-saxonne majeure publie un débat sur l'éthique des transplantations où **tous les protagonistes contestent *« la règle du donneur mort »* :** affirmer que les donneurs d'organes sont morts *n'est pas honnête*. Personne ne peut dire que ces donneurs sont morts, tout le monde l'a bien compris. Les acteurs de ce débat sont des figures de premier plan : George Annas, de la *Boston University School of Public Health*; Arthur Caplan, de l'*Université de Pennsylvanie*; et Robert Truog, de la *Harvard Medical School*. Ces

cc BY NC ND

trois spécialistes sont unanimes : **« la règle du donneur mort » constitue une aporie, elle est inopérante et il convient de la supprimer :** ***« the dead donor rule doesn't meet the point »***. Par quoi la remplacer ? Comment mettre en place des garde-fous efficaces à cent pour cent ? La réponse de ces trois spécialistes, même si elle diverge dans les détails, s'accorde sur un point : il faut « remplacer la *règle du donneur mort* par l'**information** et le **consentement éclairé** ». Serait-ce à dire que **là où *la règle du donneur mort* est inscrite dans la loi, il ne saurait y avoir d'information et de consentement éclairé** ?

Le débat et l'article du Professeur Bernat s'appuient sur des cas récents de prélèvement « à cœur arrêté » aux USA, dont *Le Monde* du 15/08/2008 s'est fait l'écho :

> **« Trois transplantations cardiaques effectuées sur des nouveau-nés, dans des conditions qui ne respectent pas pleinement la définition de la mort.**
>
> Ces opérations ont été effectuées, avec l'accord écrit des parents des donneurs et des receveurs, entre mai 2004 et mai 2007. Les donneurs ont été prélevés à un âge moyen de 3,7 jours et les receveurs, qui souffraient de graves pathologies malformatives cardiaques, étaient inscrits sur une liste d'attente et âgés de 2 à 3 mois. Au vu des différentes pathologies dont souffraient les nouveau-nés considérés comme des donneurs potentiels, la décision a été prise d'**interrompre au plus vite les soins les plus lourds tout en programmant le prélèvement du cœur**.
>
> **LES FRONTIÈRES DE L'ACCEPTABLE**
> L'équipe chirurgicale a ensuite choisi d'établir, selon de nouveaux critères, le diagnostic de décès des futurs donneurs. Alors que les recommandations officielles disent que ce diagnostic doit être posé au bout d'environ cinq minutes d'arrêt cardiaque, les chirurgiens ont estimé qu'ils pouvaient réduire ce délai à 75 secondes. Ils expliquent, pour justifier leur initiative, que toutes les données disponibles laissent penser que, passé une minute, il n'existe pratiquement plus aucune chance de reprise d'activité cardiaque et donc plus d'espoir de ressuscitation. Ils font aussi valoir, en substance, que plus le greffon cardiaque est de qualité, plus grandes sont les chances de succès de la greffe. **Dans les trois cas, les enfants greffés sont vivants alors que le taux de survie n'est que de 84 pour cent dans un groupe de 17 enfants greffés selon les recommandations en vigueur.** » (source)

Tout d'abord, il faut préciser que cette situation serait impossible en France : les prélèvements « à cœur arrêté » ne permettent pas le prélèvement du cœur, qui est en trop

mauvais état dans cette situation. Pour plus d'information sur les prélèvements « à cœur arrêté » en France, voir l'article *Wikipedia* (lien).

Ces débats éthiques et techniques serrés, autour d'un sujet quasiment inconnu du grand public français, celui des prélèvements « à cœur arrêté », seraient hors de portée des usagers de la santé en France. Certes les techniques de prélèvement « à cœur arrêté » varient d'un pays à l'autre, outre le fait qu'en France on ne peut pas prélever le cœur dans cette situation alors qu'aux USA cela est pratiqué. Or les disparités « complexes » entre les pays peuvent se résumer :

En France, les prélèvements « à cœur arrêté » se font suite à *l'échec des tentatives de réanimation consécutivement à une situation d'arrêt cardiaque*. Aux USA et au Canada, ces mêmes prélèvements se font suite à une *décision d'arrêt des soins dans une situation de fin de vie*, et non suite à un échec des tentatives de la réanimation.

Nous défendons l'idée selon laquelle ces débats éthiques concernent en premier lieu les usagers de la santé et doivent être posés en termes simples et honnêtes afin d'être portés à la connaissance du plus grand nombre.

Le constat de décès : deux concepts distincts : la *mort légale* et la *mort physiologique* :

Avant la pratique des transplantations, la *définition légale* de la mort et l'état physiologique *réel* dans lequel se trouvaient ces patients dont on déclarait le décès coïncidaient, il y avait même une *marge de sécurité* : ne veillait-on pas pendant plusieurs jours un défunt reposant sur son lit de mort, proches et amis se relayant à son chevet ? Sans aller jusqu'à attendre la décomposition du mort, ce qui s'est pourtant pratiqué dans beaucoup de civilisations, les veillées funèbres, tout comme le croque-mort, avaient *aussi* pour fonction de s'assurer… que le mort était bien mort ! Cette époque fut donc marquée par une *large marge de sécurité* visant à s'assurer de la mort physiologique de la personne consécutivement au constat de décès par le médecin.

Vinrent les premières transplantations d'organes, aux USA et en France, à la fin des années 60 : des cas de *mort encéphalique prolongée* ont permis le prélèvement d'un seul organe d'abord, puis de plusieurs ensuite – « bloc cœur-poumons » tout d'abord, puis prélèvement multi-organes bien plus tard – et la greffe d'un seul, puis de plusieurs organes prélevés. Les bénéficiaires de ces greffes étaient des patients dont le pronostic vital était menacé à très court terme par une défaillance irréversible d'un organe vital (cœur, poumons). Aujourd'hui, avec le prélèvement multi-organes, un seul donneur prélevé peut donner des années de vie en plus, mais aussi améliorer le confort de vie de quatre à six patients. En effet, si le cœur et les poumons, ou encore le foie sont des organes vitaux, il n'en va pas de même des reins, puisque la dialyse permet de maintenir en vie des patients atteints de grave insuffisance rénale. Aujourd'hui, avec le prélèvement multi-organes, il est possible de prélever sur un même patient dit « mort » le cœur, les poumons, les reins, le foie, le pancréas ou îlot pancréatique, les intestins, des veines, des artères, des tissus (dont les cornées), des bras ou avant-bras, des mains, une partie de visage (greffe de la face) ... Cette liste est ouverte, car de nouvelles prouesses techniques sont sans cesse réalisées. Précisons que la greffe totale de

cc BY NC ND

visage est déjà prévue (lire l'article du *Parisien* du 03/08/2008). Des patients diabétiques âgés peuvent profiter d'une greffe de veine les sauvant de l'amputation, tandis qu'une greffe du pancréas ou de l'îlot pancréatique sauvera les diabétiques d'un traitement lourd, tout comme la greffe de rein pourra permettre à un insuffisant rénal d'échapper à la redoutable dialyse pour une dizaine d'années. On est loin de la pratique des premières greffes, qui visaient uniquement à sauver un patient jeune ou relativement jeune, menacé à court terme en lui greffant un nouveau cœur. Ce genre de greffe était du registre de l'exceptionnel, tandis qu'aujourd'hui, la greffe tend à être la solution à tout un ensemble de pathologies : diabète, insuffisance rénale, insuffisance cardiaque ou pulmonaire, etc.

La cause est donc juste : d'un côté, des patients *morts* ; de l'autre, des patients qu'une greffe pourrait sauver, aider, dont une greffe pourrait changer la vie. Mais qu'est-ce que la mort ? Qu'est-ce qu'un *mort* dont les organes sont encore *vivants* ? Reprenons le cours de notre histoire qui commence avec les veillées funèbres et les croque-morts.

A compter de la fin des années 60, et jusqu'au milieu des années 70, les transplantations étaient plutôt rares. Il fallait avoir la certitude du diagnostic de décès, en même temps qu'il fallait pouvoir disposer d'un *cadavre « à cœur battant »,* afin que ce cadavre puisse fournir des organes viables, à des fins de transplantation. La *mort encéphalique* fut donc inscrite dans la loi en 1968, deux jours avant la première greffe de cœur réalisée en France par le *Professeur Christian Cabrol*. La *règle du donneur mort* ne saurait être transgressée. Durant cette période, on assiste à un déplacement des frontières entre la mort légale d'un côté, et l'état physiologique des patients dont le décès a été prononcé d'un autre côté. **La *marge de sécurité,* dont nous avons parlé plus haut en citant la pratique des veillées funèbres, s'amenuise considérablement, l'idéal est même qu'elle disparaisse** : afin de disposer d'organes « frais », il faut obtenir au plus vite la certitude du décès du donneur afin de procéder au prélèvement de ses organes dans les plus brefs délais. Précisons aussi qu'à la fin des années 50, des prélèvements « à cœur arrêté » eurent lieu en France, sous le sceau du secret et de l'exceptionnel : il s'agissait de prélever les reins des condamnés à mort qui étaient décapités à la prison de la Santé : des équipes chirurgicales se précipitaient avec des liquides de refroidissement sur ces corps sans tête, afin de tenter de conserver les reins à des fins de transplantations. Une ambulance acheminait alors au plus vite ces « morts frais » vers le lieu du prélèvement d'organes. **L'ère des premières greffes, avant l'arrivée des médicaments antirejet opérationnels au milieu des années 70, est caractérisée par la recherche de la coïncidence entre la mort légale et la mort physiologique, afin d'obtenir des organes viables à des fins de transplantation.**

Vers la fin des années 1990, le discours se radicalise : *un constat de décès précoce est souhaitable*. Ainsi, le *Dr. François Paysant*, du *CHU de Rennes*, Service de Médecine Légale, disait en 1998 :

> *« [...] un **constat de décès précoce** est souhaitable. Le taux de réussite de la transplantation de l'organe est en relation avec le délai entre la mort et le prélèvement".*

Depuis 1968, la mort du cerveau équivaut à la mort, d'un point de vue légal. Mais les critères de cette mort du cerveau (mort encéphalique) ne sont pas définis par la loi. La circulaire de

1968 annonce seulement que la définition de ces critères est imminente et qu'elle sera fournie par l'Académie de Médecine. Or ces critères de définition de la mort encéphalique n'arriveront qu'en 1996 ! Depuis la fin des années 90 et, au plus tard, depuis la loi de bioéthique d'août 2004, le "constat de décès précoce" n'est plus seulement "souhaitable", il est devenu une pratique prescrite par la loi. Le "constat de décès précoce" signifie que les médecins constatent le caractère irréversible du processus de mort chez le patient. Ils constatent que le patient a atteint un point de non retour dans le processus de mort. C'est *la prévision* de la mort du patient qui justifie le prélèvement d'organes, et non plus *le constat* de décès du patient !

La définition légale de la mort encéphalique datant du 6 aout 2004 (loi de bioéthique) intègre cette obligation de *précocité du constat de décès, dans le but d'améliorer les résultats des transplantations*. En clair, les équipes de prélèvement d'organes vont pouvoir intervenir *en prévision d'une mort certaine du patient* pour prélever les organes du patient "décédé" (c'est-à-dire dont on prévoit la mort certaine et imminente). Cela permet d'augmenter le taux de réussite de la greffe chez le receveur, mais cela permet aussi de prélever chez le donneur à un stade moins avancé du processus de mort.

Pourquoi une telle radicalisation du discours, et quelles en sont les conséquences ?

Les débuts des greffes étaient marqués par deux obstacles majeurs : l'infection, et aussi et surtout le rejet de l'organe greffé, entraînant la mort du patient greffé. La découverte de la cyclosporine en 1972, puissant médicament antirejet, a permis l'amélioration considérable du résultat des greffes ! Techniquement, la greffe était déjà possible ; désormais son efficacité n'est plus à démontrer. Mieux : les progrès n'ont pas cessé depuis. Dès lors, au fil du temps, la liste des patients en attente de greffe explose, la pratique des greffes est comparée à une « indication courante » dans des journaux grand public des années 80 et surtout 90 ! Dès lors, la pression exercée par les patients en attente de greffe n'a cessé d'augmenter. C'est sous la pression du nombre sans cesse croissant des patients en attente de greffe que la pratique du constat de décès précoce s'est renforcée, jusqu'à se trouver inscrite dans la loi, cette dernière étape étant jugée nécessaire afin que la pratique des transplantations d'organes rencontre l'acceptation sociétale.

La fin des années 1990 marque donc un point de rupture puisque le décès légal d'une personne et son état physiologique *réel* au moment du constat de mort légale ne se recouvrent plus, comme c'était pourtant encore le cas à la fin des années 1960.

Il y a déchirure, rupture, *divorce entre le constat de décès légal et l'état réel de la personne au moment du constat de son décès.*

Pourtant, en France comme aux USA et dans le reste du monde, on continue à dire que le donneur d'organes est mort. C'est la « *règle du donneur mort* », qui prévaut dans le monde. Deux pays se distinguent néanmoins : le Japon et le Danemark.

Le premier pays connaît un taux de prélèvement d'organes à partir de donneurs décédés très bas, car très tôt des débats ont lieu, incluant le grand public : il s'agit de débats sur le constat

de décès sur le plan de l'éthique, en ce qui concerne le donneur « décédé » en état de mort encéphalique.

Le cas du Danemark est très intéressant, et aussi très peu connu : le *Dr. Guy Freys*, du département de Réanimation chirurgicale des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, dans sa présentation du 30/03/2007 intitulée « On ne meurt qu'une fois, mais quand ? », souligne « qu'en Europe, le Danemark s'était longtemps distingué » :

> *« La mort encéphalique y était vue comme un état permettant d'aller aux prélèvements d'organes, mais il était entendu que la mort ne survenait véritablement qu'avec l'arrêt du cœur pendant le prélèvement des organes. C'est lors d'un référendum que la population du Danemark va réagir : selon elle, cet état de fait n'est pas logique.* ***Il faut que la mort soit l'instant où on fait le diagnostic de mort encéphalique pour que ce système de transplantations d'organes soit acceptable et compréhensible.*** *C'est sa population qui a rangé le Danemark dans la mouvance de tous les autres pays d'Europe. » (source).*

Il est important de comprendre que ce changement légal n'a rien modifié à la pratique des prélèvements d'organes au Danemark : l'état physiologique du patient prélevé n'a changé en rien au moment du prélèvement de ses organes. Seul son statut légal a changé. *L'exemple du Danemark prouve bien qu'il n'y a pas nécessairement concordance entre l'état physiologique et l'état légal.*

C'est avec la pratique des prélèvements « à cœur arrêté » aux USA et au Canada que la *règle du donneur mort* est publiquement battue en brèche. Cette pratique existe depuis plus de quinze ans aux USA, tandis qu'en France, sous sa forme actuelle, elle n'existe que depuis 2006, la pratique des prélèvements « à cœur arrêté » sur les condamnés à mort ayant cessé avant et au plus tard avec l'abolition de la peine de mort en France en 1981. Nous insistons sur le fait qu'il s'agissait là de cas *rares*. Or une situation d'arrêt cardiaque, qui depuis 2006 peut faire de tout usager de la santé un donneur d'organes potentiel, concerne chacun d'entre nous. La situation d'arrêt cardiaque est devenue bien plus fréquente que la peine de mort en France, et tout usager de la santé est présumé consentir au don de ses organes à sa mort, le consentement présumé étant inscrit dans la loi en France, et ce depuis le début des greffes.

Nous voici parvenus à ce qui fait l'objet du débat filmé mis en ligne le 14/08/2008 sur le site internet du NEJM. Ce débat a lieu suite à une constatation :

Les tentatives d'élargir le *pool* des donneurs d'organes tout en respectant *la règle du donneur mort* se sont avérées vaines. Cela est officiellement reconnu aux USA, mais aussi au Canada. Nous serons alors confrontés au paradoxe suivant : en France, le donneur d'organes est *mort* ; aux USA et au Canada, ce même donneur d'organes est *mourant*. Le *Dr. Marc Andronikof*, chef du service des urgences à l'hôpital Antoine-Béclère, Clamart, parle d'un « *retard à l'allumage* » pour qualifier la position de la France dans cette situation. Mais on pourrait tout aussi bien dire qu'aux USA et au Canada, il existe une volonté de retourner à la situation du

Danemark d'avant le référendum, tandis que la France a choisi l'orientation inverse. On peut se poser la question de savoir si la France finira par opter pour la remise en question de la « règle du donneur mort », tant il est vrai que, de manière générale, les choix sociétaux et individuels des pays anglo-saxons et ceux de la France divergent.

Mort légale et mort physiologique : les situations française et américaine : des contradictions !

Les modifications successives de la définition légale de la mort en France – l'incompétence du cerveau équivalant à la mort légale depuis la circulaire de 1968 et les lois de bioéthique de la fin des années 90, revues en 2004 ; l'état *d'arrêt cardio-respiratoire persistant* équivalant à la mort légale depuis 2006 – dans le but de justifier les prélèvements d'organes d'un point de vue légal sont de plus en plus problématiques et *divisent aussi bien le corps médical que les usagers de la santé*. Ces définitions légales de la mort suivent de très près les progrès scientifiques ; elles ne sont donc pas exemptes de « querelles de spécialistes » et autres polémiques. Les transplantations d'organes constituent un des domaines de la médecine où l'on légifère le plus : donner une définition légale de la mort, voilà qui complique singulièrement la médecine des transplantations. Ces lois successives sont très peu connues du grand public. Or le *consentement éclairé* inscrit dans la loi de bioéthique en vigueur actuellement ne fait pas exception à la règle : nul n'est censé ignorer la loi. Sauf à ses dépends.

Quelles sont les contradictions majeures inhérentes à ces définitions légales de la mort ? En France, si la mort du cerveau est la mort d'après la loi, que dire de *l'arrêt cardio-respiratoire persistant* qui permet de prononcer le décès légal de patients dont la mort du cerveau n'a pas pu être vérifiée et n'est pas requise au préalable du prélèvement d'organes ? Côté américain : pour en revenir aux cas des trois nourrissons dont le cœur a été prélevé aux USA, l*e neurologue James Bernat (Dartmouth Medical School, New Hampshire) observe que le fait d'obtenir une reprise de l'activité cardiaque chez le receveur pose la question de savoir si l'arrêt cardio-vasculaire chez le donneur était ou non irréversible. Pour l'éthicien Robert Veatch (Georgetown University, Washington DC), il est acquis qu'en agissant de la sorte on 'interrompt une vie par prélèvement d'organe'.*

Il est capital, pour comprendre l'histoire des transplantations d'organes, d'envisager clairement ce glissement des frontières de la mort : d'abord un constat de décès assorti d'une grande marge de sécurité (les veillées funèbres) ; puis un constat légal de décès coïncidant avec l'état physiologique réel du patient : c'est le cas lors des premières transplantations en 1968 et des prélèvements « à cœur arrêté » sur les condamnés à mort guillotinés à la fin des années 50. Dans les deux cas, il ne s'agissait pas de généraliser la pratique des transplantations, ni d'étendre un *pool* de patients en attente de greffe, afin de faire de la greffe un traitement courant ! Avec l'apparition de la *cyclosporine* (ou *ciclosporine*), puissant médicament antirejet, les résultats des greffes donnent à penser que la pratique des transplantations est généralisable. On assiste alors à un clivage entre le constat *légal* de décès permettant le prélèvement d'organes d'un côté et l'état physiologique *réel* des patients donneurs potentiels (dont le décès légal a été prononcé) de l'autre. Ce clivage, cette déchirure sont dus à l'explosion du nombre de patients en attente de greffe et à la pression sociétale visant à garantir l'accès à la greffe pour le plus grand nombre. Aujourd'hui en France, et ce

cc BY NC ND

depuis la fin des années 90, le décès peut être anticipé dès lors qu'un cas de transplantation d'organes est envisageable. La loi permet de faire d'un décès prévisible un constat de décès : *le décès précoce est inscrit dans la loi en France.* Cette pratique est dite éthique car elle permet la généralisation de la pratique des transplantations d'organes, reposant sur la générosité et sur la solidarité entre les usagers de la santé. Ce système repose sur la générosité ; et non sur l'information, ni sur le consentement éclairé, alors même que le consentement présumé est inscrit dans la loi, que nul n'est censé ignorer. Les changements de loi successifs ne portent pas sur le don d'organes : depuis les débuts, le *consentement présumé* est inscrit dans la loi, de ce côté-là, rien n'a changé. Ce qui fait périodiquement l'objet de modifications légales, à mesure des progrès de la science, c'est le *constat de décès* sur le plan légal, et non le *consentement présumé* ! Or le grand public ignore largement ces modifications légales ou législations successives concernant le constat de décès. *Tous* les citoyens savent-ils seulement que les médecins peuvent déclarer morte une personne dont le cœur bat toujours, en vue du prélèvement des organes de cette personne ? Il s'agit là pourtant du *b-a – ba* de l'affaire ! Les institutions publiques françaises demandent aux citoyens de réfléchir au **don** d'organes, sans qu'il s'agisse d'informer sur les définitions légales de la mort ou de soumettre ces dernières à un référendum. Nous nous trouvons là face à une contradiction majeure, du seul fait que *nul n'est censé ignorer la loi*.

Jusqu'où est-il permis d'aller afin de défendre l'accès à un organe de remplacement pour tous ? Jusqu'où peut-on céder à la pression considérable que constitue la liste nationale des patients en attente de greffe ? Si la mort légale d'un patient en réalité *mourant* peut être prononcée, à quel moment au cours de ce processus y-a-t-il information et consentement éclairé de l'usager de la santé ? Notre système légal de consentement présumé repose pourtant sur l'information et le consentement éclairé, qui sont tous deux inscrits dans la loi de bioéthique actuellement en vigueur, en attendant sa révision d'ici 2009. En France, on estime que l'usager de la santé doit seulement connaître l'existence du consentement présumé afin de donner un consentement éclairé sur la question du don de ses organes. Est-ce à dire que la réflexion sur le don lui permet de faire l'économie d'une réflexion sur la mort ? A la question sur le constat de décès, le discours public répond sur le don. Il s'agit là d'un discours biaisé, qui rend le consentement éclairé impossible.

Face à la constatation des *faits* – nul ne peut dire que les nourrissons américains dont le cœur a été prélevé étaient morts ; ils étaient mourants – les protagonistes du débat publié dans le NEJM demandent qu'à la *règle du donneur mort* se substituent l'information et le consentement éclairé.

Face à la constatation du fait, qu'en France, le discours public répond sur le don lorsque la question du constat de décès sur le plan de l'éthique est posée, l'auteur de cet article demande qu'à la *règle du donneur mort* se substituent l'information et le consentement éclairé.

« Règle du donneur mort » : une orientation radicalement différente en France et aux USA :

- *Le premier pays persiste, et ce depuis le début des transplantations en 1968, dans ses tentatives visant à fournir des définitions légales de la mort permettant la pratique des transplantations.* Ces définitions légales visent à justifier la pratique des transplantations d'un point de vue légal, afin de recueillir l'acceptation sociétale. Elles sont le garant de l'acceptation sociétale de la pratique des transplantations d'organes. Ces définitions légales sont envisagées comme le complément indispensable au *consentement présumé* inscrit dans la loi et comme une étape indispensable dans le processus visant à recueillir le *consentement éclairé* au don d'organe(s) et de tissus, puisqu'il est demandé à chaque citoyen de prendre position sur la question du don de ses organes et tissus. En dépit des querelles de spécialistes et des différentes législations successives, la *règle du donneur mort* est une constante, tout comme le *consentement présumé*. Cette perspective nous amène au constat suivant :

  > **C'est la pérennité et l'inviolabilité de la *règle du donneur mort* qui justifie l'inscription dans la loi du *consentement présumé,* et qui rend superflue l'obligation d'affranchir l'information sur les prélèvements d'organes de la promotion du don. En effet, dans le discours officiel, l'information ne s'affranchit jamais de la promotion sur le don d'organes. Ce fait est présenté comme éthique du fait de la *règle du donneur mort*. Et c'est en effet ainsi que la population perçoit les choses.**

  Cette règle a donc force de loi, elle est officiellement inviolable, alors même que dans les faits, elle est l'objet d'une polémique au sein du corps médical et de la population, voir les articles publiés récemment dans *Le Monde*, *Le Figaro* et *Le Parisien* sur les prélèvements d'organes « à cœur arrêté ». Le divorce entre le constat de décès sur le plan légal d'une part et l'état physiologique réel du donneur d'organes potentiel dont le décès a été prononcé d'autre part est consommé, que ce soit aux USA, au Canada ou en France, pour ne nommer que ces pays. Le fait que *la règle du donneur mort* a force de loi en France n'a rien pu changer et ne changera rien à ce divorce, à cette déchirure, qui pose *des problèmes sur le plan de l'éthique*.

- Le deuxième pays **officialise la fin imminente du règne de *la règle du donneur mort.*** Il faut abandonner l'idée que, face au vieillissement de la population (augmentation des besoins en organes et tissus de remplacement) et à l'immense pression au quotidien pour trouver des organes viables à des fins de transplantations, il serait possible de « mieux border » le constat de décès, afin de faire en sorte que le constat de décès sur le plan légal et l'état physiologique *réel* du patient potentiel donneur d'organes dont le décès a été prononcé puissent correspondre. Nous l'avons vu, dans les faits, cette correspondance n'a pu se trouver que dans les années 60 et au

> début des années 70, lorsque la pratique des transplantations était peu développée, c'est-à-dire avant l'existence des médicaments antirejet efficaces apparus dans les années 70 (cyclosporine). Face à ce constat de l'inefficacité de *la règle du donneur mort* pour résoudre le problème de pénurie de greffons, les protagonistes du débat publié par le NEJM proposent de remplacer *la règle du donneur mort* par d'autres garde-fous. Il s'agirait de remplacer un *concept théorique*, ou principe faisant abstraction des faits, par une *pratique*, en relation directe avec la constatation de faits. Ces garde-fous seraient *l'obligation d'information* et *le consentement éclairé*. Cette *pratique*, rendue obligatoire du fait même que *la règle du donneur mort* est inopérante, viendrait remplacer une *règle hypocrite* affirmant que le mourant est mort. En France, face à une loi affirmant qu'un *mourant* est mort, l'information et le consentement éclairé inscrits dans la loi ne signifient pas grand-chose. Pour les protagonistes du NEJM, il s'agit d'officialiser une pratique, et de la rendre transparente, afin de ne pas s'aliéner l'acceptation sociétale. Or dans ce même souci de ne pas compromettre l'acceptation sociétale de la pratique des prélèvements d'organes, la France a choisi l'orientation inverse : il faut continuer à dire que le donneur est mort et que sa mort est inscrite dans la loi. En France, prélever un mourant serait un crime, sauf bien sûr si la loi venait à changer…

Derrière ces orientations se cachent des choix de société radicalement différents : pragmatisme et transparence prévalent aux USA ; tandis que la France continue de voir ces mêmes « qualités » sous un angle très négatif : il y aurait confusion entre une décision d'arrêt de soins en fin de vie et une intention de prélèvement d'organes dans le cas des prélèvements « à cœur arrêté » aux USA et au Canada, ce qui ne serait pas éthique (*Professeur Louis Puybasset*, Unité de NeuroAnesthésie-Réanimation, Département d'Anesthésie-Réanimation, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris ; *Docteur Guy Freys*, Département de Réanimation chirurgicale des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg). En France, les prélèvements « à cœur arrêté » qui ont repris en 2006 sont pourtant sous le signe d'une incohérence légale : la mort du cerveau prévaut légalement, alors que dans le cas des donneurs « à cœur arrêté » elle n'est pas requise ni vérifiée avant le prélèvement d'organes. Il semblerait donc que la France identifie un écueil éthique – la confusion entre une décision d'arrêt de soins en fin de vie et une intention de prélèvement d'organes aux USA – sans toutefois pouvoir l'éviter.

En effet, en France, la frontière entre la décision d'arrêt de la réanimation (au bout d'une demi-heure) et l'intention de prélèvement d'organes n'est pas dénuée d'ambiguïté, cette problématique est d'ailleurs à l'étude actuellement à *l'Espace Ethique de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris* (lire) :

> « L'examen de deux situations cliniques a permis (…) d'approfondir la question de la notion 'd'ambiguïté' qui peut sembler se trouver au premier plan dans les processus conduisant à considérer une personne comme donneuse potentielle ou non. » (source).

En France comme dans les pays anglo-saxons, dans un contexte où l'éventualité d'un don d'organes est envisagée, arriver à faire coïncider le constat de décès sur le plan légal et l'état physiologique *réel* du patient dont le décès a ainsi été prononcé s'avèrerait donc difficile, voire impossible, puisque, dans l'optique d'un prélèvement d'organes, le constat de décès

légal se situe désormais en amont du décès physiologique. Les conditions qui allaient, à terme, rendre possible la pratique légale du *constat de décès anticipé* ont été concrétisées dès 1968, lorsque l'équivalence entre la mort légale et la mort cérébrale a été posée. Pour autant, il serait erroné d'affirmer qu'en France, la circulaire Jeanneney de 1968 a conduit tout droit à la situation actuelle.

> La définition traditionnelle de la mort implique la cessation irréversible des fonctions cardiaque, pulmonaire et cérébrale. Il faut qu'il y ait destruction irréversible du cœur, des poumons et du cerveau pour prononcer le décès. Dans le cas d'un décès prononcé en vue d'un prélèvement d'organes, le cœur fonctionne toujours dans le cas de la « mort encéphalique », tandis que la mort cérébrale ou encéphalique est impossible à vérifier au préalable d'un prélèvement « à cœur arrêté » sur un patient en « arrêt cardio-respiratoire persistant ». Il est donc intéressant de constater que dans le cas d'un donneur d'organes potentiel dont le décès a été prononcé, deux des organes (sur les trois) remplissent les critères de la définition traditionnelle de la mort. Cette définition traditionnelle est vieille de plusieurs millénaires, elle a été modifiée en 1968, avec la circulaire permettant de décréter qu'une incompétence du cerveau équivalait à la mort légale.

Quelle sera l'orientation de la loi de bioéthique de 2009, à l'étude actuellement ?

Les acteurs des transplantations et les politiques devront garder à l'esprit un fait capital :

Tant que *la règle du donneur mort* aura valeur légale en France, l'information et le consentement éclairé, pourtant inscrits dans les lois de bioéthique successives, en même temps que le *consentement présumé* d'ailleurs, *resteront lettre morte*.

La règle du donneur mort ne vient-elle pas usurper l'information et le consentement éclairé pourtant dus aux usagers de la santé, du fait même que le consentement présumé est inscrit dans la loi ? A faire croire que les prélèvements d'organes ne se font que sur des morts (le don d'organes de son vivant n'étant pas abordé dans cet article), la *règle du donneur mort* a permis aux recherches sur les cellules souches et à la médecine régénératrice de prendre des décennies de retard, comme l'explique le *Professeur Bernard Debré* dans son livre : « La revanche du serpent ou la fin de l'homo sapiens » (lire). Voulons-nous persister dans l'orientation de *la règle du donneur mort* ? Il nous faudra alors interdire la recherche sur les cellules souches embryonnaires, et pourquoi ne pas étendre cette interdiction à toutes les cellules souches, et aussi, tant qu'on y est, empêcher les banques de sang de cordon de s'implanter sur le sol français ! Cette démonstration par l'absurde vise à pointer du doigt un fait : la *règle du donneur mort*, certes louable dans les débuts des transplantations, a désormais du sang sur les mains : elle empêche l'information, le consentement éclairé. Pis encore : elle a fait prendre aux recherches sur les cellules souches et au développement des banques de sang de cordon sur le sol français un retard inacceptable. En décembre 2007, à l'occasion du *Prix Flaubert*, j'ai imaginé ce que serait *l'hôpital du futur* avec des banques de sang de cordon (lire). Rappelons que le *Professeur Eliane Gluckman*, de l'Hôpital Saint-

Louis, Paris, pionnière de la greffe de sang de cordon en France, a dit récemment que la greffe de sang de cordon pourrait un jour prendre le relais des greffes de moelle osseuse. Le don de sang de cordon est totalement indolore. Le don de moelle osseuse, que l'on effectue de son vivant, n'est pas indolore, et la pénurie de donneurs dans ce domaine est une tendance lourde. Bien sûr, la *règle du donneur mort* ne s'applique pas au don de moelle osseuse. Il n'en demeure pas moins que le grand public ignore encore pour une large part le fait que le sang de cordon ombilical a été et est encore souvent considéré comme un déchet opératoire, alors qu'il peut jouer le même rôle que la moelle osseuse dans certaines maladies du sang, car il est riche en cellules souches dont les scientifiques n'ont pas encore fini d'évaluer le potentiel curatif. Le grand public ignore tout aussi largement la nécessité de « sortir des dogmes avec lesquels on jongle pour justifier les transplantations d'organes » (*Professeur Bernard Debré*). *Ces dogmes n'ont pas permis de résoudre le problème de la pénurie de greffons*.

> **La réponse aux problèmes posés par les transplantations d'organes passera par les cellules souches, voilà ce que *la règle du donneur mort* a tant contribué à cacher au grand public, qui doit enfin pouvoir réfléchir au don d'organes sans cette pression idéologique qu'exerce la *règle du donneur mort*, tant sur les acteurs du monde médical que sur les usagers de la santé et les politiques en France.**

Dans quelle perspective inscrire une réflexion du grand public sur le don d'organes ?

La *règle du donneur mort* permet de faire la promotion du don d'organes, et non d'informer sur le don d'organes. Elle relègue aux oubliettes des questions de premier plan, telles que le constat de décès du donneur potentiel sur le plan de l'éthique, ou encore l'information du grand public, en prétendant qu'avec un donneur potentiel, on a affaire à un cadavre, et non à un être vivant ayant des droits civiques. Si cette règle est abandonnée, il ne sera plus possible de faire l'économie d'une information réelle, objective, débarrassée de toute promotion du don d'organes. Les besoins d'information vont être démultipliés. Les besoins de promotion vont se trouver considérablement réduits. En bref, l'exact opposé de la situation dans laquelle nous nous trouvons actuellement.

Aujourd'hui, dans le discours public sur le don d'organes, il n'est question que du don de ses organes *après* sa mort. Le discours public, qui prétend informer, est donc largement *battu en brèche par la promotion*. L'information et la promotion sont assimilées. D'où ce constat :

> Entre promotion du don d'organes et information, le discours public sur le don d'organes ne peut être garant de l'information et du consentement éclairé pourtant inscrits dans la loi, puisqu'à aucun moment il ne s'affranchit de la promotion du don d'organes. En France, les institutions en place ont la double mission d'informer et de promouvoir le don d'organes.

A l'heure où on réfléchit sur les soins palliatifs en France et sur l'application de la *loi n ° 2005-370 du 22 avril 2005* relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite **loi Léonetti** – les débats à l'Assemblée Nationale sont retranscrits sur la chaîne parlementaire (voir) – et à l'heure où est recherchée une ouverture des conférences et discussions autour de cette loi vers le grand public ainsi que les modalités de cette ouverture, il serait bon de ne pas faire deux poids deux mesures : d'un côté demander aux Français de réfléchir sur leur fin de vie, et de l'autre censurer toute réflexion sur le sujet : douleur et prélèvement d'organes sur un donneur « mort », en disant que le donneur est mort car c'est inscrit dans la loi. Il faut garder à l'esprit que **les deux problématiques se rejoignent**, ou en tout cas le devraient.

> Que le cas de ce donneur d'organes mourant relève des *lois de bioéthique* et non de la *loi Léonetti du 22 avril 2005*, que sa mort soit inscrite dans la loi, voilà qui est secondaire. *Ce donneur d'organes mourant est une personne en fin de vie, voilà l'essentiel auquel tout usager de la santé et tout acteur des transplantations ferait bien de s'en tenir.*

Le *Professeur Bernard Debré* m'écrivait récemment à ce sujet : « *Il faut informer les hommes et les femmes, de France et d'ailleurs (...)* ». A quand l'équivalent du débat américain en France ? Si seulement il ne s'agissait que d'un « *retard à l'allumage* »…

Tant que la *règle du donneur mort* ne permettra pas de réfléchir aux prélèvements d'organes sur donneurs *décédés* sans pression idéologique, le grand public ne pourra pas comprendre des livres tels que « *La revanche du serpent ou la fin de l'homo sapiens* » du *Professeur Bernard Debré*, ou encore *« Le Coffre aux âmes »* du *Professeur David Khayat* (2002).

Le premier livre constitue un vibrant plaidoyer en faveur de la recherche sur les cellules souches, y compris les cellules souches embryonnaires. Le Professeur Debré défend le point de vue selon lequel la réponse aux problèmes soulevés par les transplantations d'organes – principalement « le douloureux problème de la pénurie » de greffons – passera par ce qu'il appelle « le clonage thérapeutique » : le Professeur Debré dénonce « *les dogmes avec lesquels on jongle pour justifier les prélèvements d'organes* » et prône la nécessité d'une véritable information du grand public, afin que celui-ci prenne conscience des enjeux des recherches sur la médecine régénératrice (les cellules souches adultes et embryonnaires), et surtout du retard de la France dans ce domaine, ce retard étant dû à la carence d'information du grand public et, si on lit entre les lignes, au *lobbying* passé (actuel ?) de laboratoires pharmaceutiques et d'acteurs des transplantations.

=> *Compte-rendu du livre du Professeur Debré* : lire.

Le second livre est « *un thriller médical haletant où s'affrontent la science et le sacré* ». Ce « *coffre aux âmes* » est un « *container* » spécial pour le transport d'organes, sorte de glacière dans laquelle les équipes chirurgicales de prélèvement d'organes qui officient le plus souvent en pleine nuit déposent le ou les précieux organes et tissus récupérés sur des *morts « à cœur battant »*. La transplantation d'organes, c'est la migration des âmes qui se passe de nuit au bloc opératoire, tandis que quelqu'un est en train d'y mourir alors que dans un service voisin

du même hôpital, un autre malade condamné par les médecins va pouvoir rester de ce monde grâce à l'âme supplémentaire dont il va pouvoir bénéficier. Le patient donneur d'organes est entré au bloc avec des organes encore viables. Ses organes sur le point d'être prélevés sont comparés à une âme entamant un processus de migration d'un corps à l'autre. Ce patient, dans le livre du Professeur Khayat, est d'ailleurs une femme enceinte. Est-ce pour nous rappeler que tout médecin qui s'occupe d'un patient en train de décéder a charge d'âme ? Or donc, voici qu'à nouveau, une femme enceinte est en train de décéder de cette mort mystérieuse, ou « mort bleue » qui sévit dans le roman. Cette *mort bleue* n'est pas sans analogies avec la mort encéphalique, dite « mort invisible » car le patient en état de mort encéphalique semble simplement dormir : son corps est chaud et il respire, mais son cerveau est détruit. Cette Hélène, la femme enceinte du roman, n'est autre que l'épouse du médecin héros de l'histoire ! Elle porte son enfant. Autant dire que la lutte qui va opposer le Dr. David Levine, tentant de sauver sa femme et son enfant à naître, et le prestigieux Professeur Michael Bishop, qui vendrait son âme aux diables de la réincarnation pour sauver ses patients condamnés, va être sans merci. Ce Professeur Bishop, chef du service d'hématologie pédiatrique de l'hôpital *St Thomas* de New York, lauréat du grand prix de l'Académie mondiale de médecine, pratique donc des prélèvements d'organes sur donneurs décédés de la *mort bleue*, pardon, en état de mort encéphalique. Mais cette cause de décès, la *mort bleue*, ne serait-elle pas plutôt la *résultante* du prélèvement d'organes ? Dans le livre, la *mort bleue* n'apparaît chez les patients qu'une fois que leur âme a migré dans le corps d'un autre patient… Invisible ou à peine visible au début du processus qui conduit de la mort encéphalique au prélèvement d'organes (seuls les orteils d'Hélène sont bleus), la mort devient visible une fois le prélèvement réalisé. La *mort bleue*, c'est ce qui reste une fois que le donneur en état de mort encéphalique a été prélevé. Cette mort bleue s'étend alors sur tout le corps. C'est cela qui menace Hélène ! A tout prix, le Dr. Levine doit parvenir à stopper cette migration des âmes qui va être fatale à sa femme et à son enfant à naître. Quel est le devoir du médecin face à un patient mourant ? Ce médecin doit-il, à l'instar du Professeur Bishop, *voler la mort de son patient* afin que d'autres puissent bénéficier d'organes viables ? C'est la question que pose le « Coffre aux âmes ». Ce livre "met en lumière les enjeux d'une médecine qui repousse toujours plus loin la mort".

Claire Boileau, infirmière et anthropologue, a écrit en 2002 un ouvrage intitulé : « *Dans le dédale du don d'organes* : **le cheminement de l'ethnologue** », aux Editions des Archives Contemporaines. Citons un extrait de ce livre. Nous sommes à la fin des années 70, dans le contexte de la loi Caillavet, qui a précédé la loi de bioéthique de 1994. La loi Caillavet, adoptée en 1976, a mis en place le consentement présumé en France : « Des prélèvements peuvent être effectués à des fins thérapeutiques ou scientifiques sur le cadavre d'une personne n'ayant pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement (…) ».

> *[Claire Boileau, ouvrage cité, p.55-56 :] « A l'interface entre les familles et les équipes médicales, plusieurs soignants se souviennent des stratégies auxquelles ils avaient recours, partagés entre le devoir professionnel, la volonté de participer à de futures greffes et la culpabilité de ne pas informer les familles : 'On jouait à cache-cache avec les familles. Je me rappelle un débat là-dessus lors d'un colloque. On a commencé à en parler, c'était en 92 ou 93.*

C'était pas forcément bien vécu par tout le monde. Je me rappelle d'une fille très choquée par ça. Il fallait prélever en souhaitant que personne de la famille ne revienne… Evidemment, ça créait un malaise. On avait l'impression d'être voleur. Un infirmier se sentait très mal à l'époque. Il disait qu'il sentait une résistance même derrière la porte… Maintenant il est beaucoup plus à l'aise', dit une infirmière. L'une de ses collègues se souvient aussi : 'il y a eu des cas vraiment gênants… Je vois encore la grand-mère expliquant à sa petite-fille que le cœur de sa maman était monté au ciel et … on venait de l'envoyer pour une greffe'. 'C'était affreux', conclut un infirmier qui travaillait dans le secteur à cette époque. 'Une fois, il a fallu retarder la famille par tous les moyens. On avait commencé à prélever… on n'était pas fiers… ça non. Là on s'est dit : plus jamais ça.' (…) Le consentement présumé du défunt et, de surcroît, entériné à l'insu des familles pouvait-il ou devait-il durer ? Etait-il légitime de tenir secrètes des pratiques qui, certes, avaient pour finalité de sauver autrui, mais qui s'appuyaient néanmoins sur le consentement par défaut du défunt et sur l'ignorance de la famille ? » © 2002 CPI (Contemporary Publishing International)

Revenons au livre du Professeur Khayat : le Dr. Levine doit empêcher le détournement des âmes de sa femme et de son enfant à naître au profit d'autres petits patients leucémiques qui sont en train de s'éteindre dans un service voisin, au sein du même hôpital. Il s'agit de sa femme et de son bébé ! Les perspectives des deux parties, celle de Bishop et celle de Levine, sont-elles conciliables ? Dans « Le Coffre aux âmes », l'âme est plurielle, tout comme les organes transplantés, les consciences et les intérêts. La science et le sacré s'affrontent, pour la plus grande surprise du commun des mortels qui lit ce livre et qui n'a jamais assisté à un prélèvement d'âmes, pardon, d'organes.

Que contient la boîte de Pandore d'un grand hôpital New-Yorkais à la pointe de la technologie ? En ouvrant cette boîte, David Khayat nous révèle les arcanes majeurs et mineurs des plus grands services d'hématopédiatrie et d'obstétrique au monde, à St Thomas Hospital, New York. On s'attend à voir les démons de la science et les dieux ou demi-dieux de la religion s'entre-tuer, le Bon Dieu tirer le diable par la queue, « un thriller médical haletant », genre mystique. Au *St Thomas Hospital*, un toubib et sa femme se transforment en Orphée et Eurydice, un chef de service mondialement réputé en bonze tibétain pour le meilleur et pour le pire. Entre un médecin qui vendrait son âme aux diables de la réincarnation (son âme, donc celle des autres) pour vous guérir, et un autre qui accompagne, soulage et guérit sans outrepasser les limites du progrès technique, médical et humain contemporain, ne seriez-vous pas un tout petit peu tenté(e) de choisir le premier ? Si c'est le cas, ouvrez donc la boîte de Pandore, celle du « Coffre aux Ames ». Un homme de science s'empare de la religion et des mythes indo-européens comme un dictateur le ferait du pouvoir lors d'un coup d'Etat. Le Professeur Bishop, chef du service d'hématologie pédiatrique de l'Hôpital Saint-Thomas, après un séjour dans un monastère secret sur les pentes de

l'Himalaya, se transforme en machine infernale à sauver pour venger la mort des deux êtres qui lui étaient les plus chers. « Meurs et deviens ». Tandis que la Mort Bleue, ou Syndrome de Steiner, sévit dans le service d'obstétrique, des enfants leucémiques condamnés à une mort imminente sont mystérieusement sauvés in-extemis dans le service voisin, celui d'hématopédiatrie. Un couloir sépare les deux services. Le Docteur Levine, jeune interne ayant travaillé dans les deux services et autant de dettes envers les morts (son meilleur ami) qu'envers les vivants (sa femme), va devoir élucider le mystère de la Mort Bleue. Le *Centre for Disease Control* de New York, le gardien du Coffre des Ames, les religions judéo-chrétiennes, le médecin « qui est là pour vous guérir, quels qu'en soient les risques, quel qu'en soit le prix »…entrez dans la prestigieuse *Fondation Greenspan* dont les chefs de service sont les grands prix de l'Académie Nationale, et voyez comme ils ont charge d'âmes.

Les âmes migrantes, qui sont en réalité les organes que l'on transplante, passent du corps du donneur à celui du receveur. Le rabbin qui assiste à cet étrange processus est dépassé, il s'enfuit sans s'expliquer ou presque. Résignation (démission ?) de la religion ? Celle-ci ne préfère-t-elle pas idéaliser la médecine et se contenter de prôner la solidarité et la générosité, plutôt que de regarder en face ce qui arrive, quand "la médecine repousse toujours plus loin la mort" ? Laissé seul, le médecin se débattrait dans ces zones grises de l'éthique médicale... Dans l'extrait cité ci-dessous, un rabbin arrive au bloc opératoire. Il y a été amené par le Dr. David Levine, alors en plein désarroi car il a déjà découvert sur le corps de sa femme reposant inconsciente les premières atteintes de la *mort bleue* – pis encore, celles-ci menacent de s'emparer de tout le corps d'Hélène !

> *[pp. 258-260 :] "Il enleva doucement son chapeau et son manteau, les posa sur une paillasse, sortit un livre de prières de sa poche et se mit à lire les bénédictions rituelles. Il chantait d'une voix grave. Sa prière suppliait Dieu tout-puissant de protéger les âmes de ceux qui allaient le rejoindre. Il priait la gorge serrée par l'angoisse et ses prières n'en étaient que plus émouvantes. Personne dans la pièce n'osait bouger. Les infirmières avaient reposé les perfusions qu'elles préparaient (...). Puis le rabbin s'interrompit. L'inquiétude se lisait sur son visage. Il tourna en arrière les pages de son livre de prières et recommença. Au bout de deux minutes à peine, il s'interrompit de nouveau. Il retourna une fois de plus en arrière et reprit sa prière du début. Mais encore une fois, il dut s'interrompre. Il rangea son livre dans sa poche, remit son chapeau et son manteau, souleva David en le prenant sous son épaule et l'emmena avec lui vers la porte. D'une voix à peine audible, il lui dit :*
> *- Mon petit, je ne peux pas bénir les âmes de votre femme et de votre fils...*
> *David le regardait, perplexe.*
> *- Quoi ?*
> *- Je ne peux pas bénir les âmes de votre femme et de votre enfant. Je ne peux pas car elles ne sont plus là.*
> *- Comment, elles ne sont plus là ? hurla David.*
> *Toujours aussi calmement, chuchotant, comme s'il voulait que cette discussion reste secrète, le rabbin poursuivit :*

> *- Les âmes que je suis venu bénir sont déjà parties, elles ne sont plus là. C'est très étrange ce que j'ai ressenti tout à l'heure quand je priais. J'ai vu leurs âmes partir, quitter les corps que je bénissais. Je suis désolé, mon petit. J'ai peur. Je n'ai jamais vu, ni entendu parler d'une chose pareille. Des corps vivants mais sans âmes. J'ai eu l'impression d'une voix d'ange qui m'interdisait de poursuivre ma bénédiction. Ce qui se passe ici est terrible, surnaturel ! Je ne peux vous être d'aucun secours. Ce qui est en train de se produire devant nous tient à des forces de l'au-delà, à des mystères qui nous échappent, que nous n'avons pas même le droit d'aborder car ils sont d'essence divine. Ces mystères ne font pas partie de territoires ouverts à l'homme mais du champ spirituel où s'affrontent les forces du bien et du mal, où réside le souffle de la création. Un territoire que seuls les élus, les prophètes, peuvent appréhender sans risquer eux-mêmes de vouer leur âme à l'enfer éternel. Mon enfant, laissez faire ce qui est ordonné ! Nul ne peut plus rien y changer. Les âmes de ceux que vous aimez ne vont pas disparaître, elles vont continuer de vivre. La voix de l'ange me l'a dit. Elles sont simplement appelées ailleurs. Les bénir ne servirait à rien.*
> *Sans ajouter un mot de plus, laissant David abasourdi par ces propos, le rabbin quitta la pièce. Sans se retourner, il marcha dans le couloir obscur jusqu'aux ascenseurs. David sortit à son tour et chercha à rattraper le rabbin pour lui demander des explications. Il fit quelques pas en courant, mais le rabbin avait disparu."*
> ***© XO Editions, 2002.***

Ne nous y trompons pas : le vrai thème de ce « thriller médical » est la déontologie médicale particulière que suppose le prélèvement d'organes sur donneur « décédé » : le médecin acteur des transplantations, les équipes chirurgicales pratiquant les prélèvements d'organes sur donneurs « décédés » sont obligés de pratiquer sur le patient donneur des gestes invasifs qui n'ont plus pour finalité le soin du patient, mais la simple conservation de ses organes. Or un médecin ne doit-il pas s'occuper de son patient, servir l'intérêt de ce patient en premier lieu, au lieu de sacrifier l'intérêt de ce patient au profit de celui des patients en attente de greffe ?

Le prestigieux Professeur Bishop sauve des vies, il passe pour un *héros*. Or le Docteur Levine, le voyant sur le point de prélever les organes de son épouse enceinte, le traite de *salaud* (p. 266). Le Professeur Bishop en est le premier surpris. Il lui était certes venu à l'esprit que l'obtention des organes à des fins de greffe passait par la mort d'un patient, mais que l'obtention des organes *vole la mort du donneur*, en quelque sorte, en lui volant son âme, voilà qui le dépassait. La loi du « Coffre aux âmes » laisse peu de place à l'héroïsme : le Docteur Levine explique à un Professeur Bishop ahuri :

> *[p.267] : « Chaque fois que tu sauvais une gamine en lui donnant une âme, tu tuais une femme enceinte pour lui prendre cette âme. Et ce soir, espèce de salaud, l'âme que tu es en train de voler pour sauver cette Jessy, c'est celle de ma femme, Hélène. »*

Cette déontologie médicale particulière que requiert le prélèvement d'organes sur donneur « décédé » est très vigoureusement questionnée dans le livre du Professeur Khayat : il y a tromperie, duperie, tout comme dans le passage de l'ouvrage de *Claire Boileau* cité plus haut, ou … comme lors d'un adultère. Le Professeur Bishop fait croire (et croit) que la transplantation d'organes sauve des vies par miracle. Or il s'agit bien plus de déshabiller Pierre pour habiller Paul. Pierre n'est-il pas le cocu de l'histoire, surtout si la *règle du donneur mort* prévaut ? Quelle valeur aura le consentement éclairé de Pierre et ou celui de ses proches dans de telles conditions ? Pierre et ses proches ne risquent-ils pas d'être les dindons de la farce ? Hélène, la femme du Docteur Levine, celle dont l'âme a commencé à migrer vers un autre corps, celle que la *mort bleue* menace, est une épouse trompée. Le Docteur Levine commet en effet un acte d'adultère : il connaît une liaison avec le Professeur Emma Rosenfeld, qui dirige le service d'obstétrique de l'hôpital St Thomas à New York, dans lequel il va exercer, alors même que son épouse Hélène, qu'il aime tendrement, porte son enfant.

Et si Hélène, c'était un peu ce Pierre que l'on déshabille pour habiller Paul ? Et si le mari qui trompe sa femme découvre qu'il est lui-même le dindon de la farce ? Dans le livre, l'affrontement entre le Dr. Levine et le Professeur Bishop est violent. Ce dernier finira même par se suicider, déclarant au préalable qu'il avait opéré en toute bonne foi et qu'à aucun moment il n'avait eu conscience de voler des âmes.

Déroulons à nouveau le fil de l'histoire : au cours de son enquête sur les mystérieux meurtres qui se déroulent à l'hôpital St Thomas de New York, le Docteur Levine est amené à tromper son épouse Hélène. Ce n'est qu'en résolvant l'histoire de ces meurtres, pas si mystérieux que cela puisqu'il s'agissait en fait de transplantations d'organes, qu'il sera à même de réparer le tort qu'il a fait subir à son épouse, et d'obtenir son pardon. Ne pourrait-on pas dire que le problème de la *déontologie médicale particulière*, qui est propre aux transplantations d'organes, est, de près ou de loin, voire de très loin, comparable à une histoire d'adultère poussant le Docteur Levine dans les bras du Professeur Emma Rosenfeld ? La solution préconisée (la résolution des meurtres mystérieux) serait alors la suivante : seul l'abandon de *la règle du donneur mort* permettra de tenir un discours plus honnête, tenant de l'information et tournant résolument le dos à la tentation de la promotion du « don d'organes après la mort ». Comparer la tentation de la démagogie à la tentation de l'adultère, c'est pousser le bouchon un peu loin ?

Et si la résolution des mystérieux cas de *mort bleue*, c'était une pratique des transplantations d'organes qui ne signifierait plus que l'on « déshabille Pierre pour habiller Paul à l'insu de Pierre » ? Et si la résolution des mystérieux cas de *mort bleue*, c'était l'abandon de *la règle du donneur mort* ?

> *« Chaque fois que tu sauvais une gamine en lui donnant une âme, tu tuais une femme enceinte pour lui prendre cette âme. Et ce soir, espèce de salaud, l'âme que tu es en train de voler pour sauver cette Jessy, c'est celle de ma femme, Hélène. »*

Voler signifie dérober un bien à l'insu du propriétaire de ce bien. Y-a-t-il toujours vol si le propriétaire est conscient de ce « vol » ? Ce vol ne deviendrait-il pas un *don* ?

Que préférez-vous ?

- (1) Qu'on dise à vos proches que vous êtes mort, même si ce n'est pas tout à fait vrai, afin de pouvoir prélever vos organes ? Oubliez alors la question de la douleur lors du prélèvement de vos organes : elle n'est pas pertinente. De toute façon, un donneur d'organes « mort » n'est pas anesthésié en continu. Oubliez alors le fait que les équipes médicales doivent réanimer des patients avant le prélèvement d'organes. Que cette réanimation est douloureuse (aussi) pour les équipes médicales qui en ont la charge. Réanimé ou pas, vous êtes mort et un mort, ça n'a mal nulle part. Bannissez toute tentative d'une représentation réaliste du prélèvement de vos organes à votre décès et ne pensez qu'à une chose : vous êtes généreux. (Orientation française)
- (2) Que de votre vivant, ayant réfléchi à votre fin de vie, vous puissiez envisager de donner vos organes et tissus encore viables si la fin des traitements palliatifs était envisagée tandis qu'il serait malheureusement devenu inutile de poursuivre des soins ? La question de la *sédation terminale* serait alors envisagée au préalable du prélèvement d'organes. Le problème de la douleur (anesthésie, *sédation terminale*) ne serait pas *balayé sous le tapis*. Une personne en fin de vie a droit à une sédation. (Orientation américaine).

Où est-on plus généreux ? Dans le choix (1) ou dans le choix (2) ?

Désolée, mais en fait vous n'avez pas le choix. (2) n'est pas une option en France. Quelle différence cela fait-il ? Je répondrai à cette question par une autre : le Professeur Khayat aurait-il écrit ce même *thriller* médical « *où la science et le sacré s'affrontent* » si la « *règle du donneur mort* » existait en France sous une autre forme, rendant l'option (2) possible ? Une précision : *la loi Léonetti*, dite loi sur la fin de vie, datant d'avril 2005, concerne les soins palliatifs dont devraient bénéficier tous les patients en fin de vie – à l'exception des donneurs d'organes *morts,* qui n'ont plus les droits civiques de la personne en fin de vie.

Bien entendu, le livre du Professeur Khayat ne pose pas *explicitement* la question d'un choix entre les options (1) et (2).

« *David (…) se mit à courir vers sa femme et son enfant* » est la dernière phrase du livre.

Comment l'interpréter ? Le « *Coffre aux âmes* » contient indéniablement une réflexion éthique sur le constat de décès du donneur *mourant* dans le cadre des transplantations d'organes. Par le biais de la fiction, cette réflexion éthique échappe à la pression idéologique de la *règle du donneur mort*. Est-ce à dire que le « *Coffre aux âmes* » constituerait une plaidoirie *contre* le don d'organes ? Affirmer cela reviendrait à souscrire à la logique selon laquelle toute non-promotion du don d'organes ne pourrait constituer une information pertinente. « *Il faut sortir des dogmes avec lesquels on jongle pour justifier les transplantations d'organes* », écrivait le Professeur Bernard Debré en 2005. De son côté, le

Professeur David Khayat a montré en 2002 qu'il était possible de tenir un discours sur les transplantations d'organes capable de s'affranchir de la promotion du don et de la *règle du donneur mort.*

N.B. : l'auteur de ces lignes signale que le Professeur David Khayat n'a pas eu connaissance de cette interprétation de son livre « Le Coffre aux âmes ». Cette interprétation n'engage donc pas la responsabilité de l'auteur du roman.

En conclusion :

Je me garderai bien d'usurper le rôle des politiques ou des médecins acteurs des transplantations et me contenterai d'une modeste anecdote concernant la petite nouvelle qui envisageait l'hôpital de demain équipé de banques de sang de cordon : si cette petite nouvelle, visant à expliquer l'hôpital du futur à des enfants entre 6 et 12 ans, a été lue avec émotion par quelques acteurs du monde médical, elle n'en a pas été pour autant sélectionnée pour le Prix Flaubert 2007. Or il me paraît éminemment souhaitable que les usagers de la santé et les acteurs du monde médical, ainsi que les politiques, décident que le développement de banques de sang de cordon en France est une entreprise qui vaut bien tous les Prix Flaubert d'aujourd'hui et de demain.

La recherche sur les cellules souches de l'embryon pose des problèmes d'éthique ? Certes, la seule science médicale échoue à définir clairement le début et la fin de la vie. Va-t-on pour autant décider que la vie d'un donneur mourant – riche de toute sa vie vécue, que cette vie soit courte ou longue – vaut moins qu'une vie potentielle, embryonnaire ? Un organe mort vaut moins qu'un organe potentiel. Mais notre donneur mort étant de fait un mourant, ne peut-on dire qu'un organe vivant vaut au moins autant qu'un organe potentiel ? Si on autorise le prélèvement d'organes à partir de donneurs mourants, pourquoi interdire la recherche sur les cellules souches embryonnaires ?

Il faut informer les hommes et les femmes, de France et d'ailleurs.