

Le mythe de la faute

« Mort faute de greffe » : de quelle(s) faute(s) parlons-nous ?

Greffes, pénurie, prothèses et organes artificiels, transplantations forcées et science-fiction. Le discours public entre promotion et tabou.

A deux ans et demi, Océane est décédée suite à une infection consécutive à la greffe du bloc cœur-poumons qu'elle avait reçue ([lire](#)). L'origine de l'infection n'a pas pu être déterminée à temps, et la petite fille a succombé à cette infection en l'espace de cinq jours. Les patients greffés se heurtent en effet à deux problèmes qu'il est vital de maîtriser : l'infection et le rejet.

→ [« Océane s'est retirée »](#)

→ [Les 20 ans de la greffe cardiaque au CHU de Rennes](#)

Les médecins ont expliqué que ce décès était en partie causé par le « manque de dons ». Qui dit *pénurie de greffons* dit *pénurie de greffes*. Si davantage de greffes du bloc cœur-poumons avaient pu être réalisées, les médecins acteurs des transplantations auraient été mieux armés et expérimentés pour lutter contre l'infection consécutive à la greffe chez Océane. Le problème de la pénurie d'organes se retrouve donc jusque dans les greffes réalisées. « Faute de greffons » : si les greffes échouent, c'est *aussi* la faute à la pénurie de greffons. Dans le discours public sur le don d'organes, tous les chemins mènent à la pénurie de greffons :

En 2006, 12.411 patients attendaient une greffe. 229 patients seraient morts faute de greffon. 4.426 greffes ont été réalisées. 1.441 donneurs ont été prélevés. En 2007, 13.074 patients attendaient une greffe et 231 personnes seraient mortes faute de greffon ([source](#)).

Même quand on donne, on ne fait pas assez de greffes, d'où l'échec de certaines greffes. 20 greffes du bloc cœur-poumons en 2007 ([source](#)). Apparemment, ce n'était pas assez pour que les médecins sachent reconnaître et lutter contre l'infection qui a emporté Océane.

« Faute de greffe », même quand il y a greffe ?

Comment sortir de ce cercle vicieux ? Avec une telle liste de patients en attente de greffe, plus les rejets et les infections, peut-on dire que la greffe est une « indication courante » ?

La liste des patients candidats à la greffe et inscrits sur la liste d'attente nationale est si importante que **chaque jour un patient en attente de greffe décède, « faute » d'avoir pu bénéficier à temps d'une greffe** (source : Agence de la biomédecine).

« Pas assez de dons », « faute de greffe », etc. : le douloureux problème de la pénurie de **greffons** (*greffons* : quel horrible mot !!) est omniprésent, quand on parle des transplantations. Faut-il organiser un recyclage du corps humain ? Est-ce cela, être au plus près de la douleur de chacun ?

Peut-on greffer sans restriction tout élément humain qui se voit, comme la main ou tout ou partie du visage ? Peut-on greffer sans restriction un organe qui ne se voit pas ?

L'utilisation du *mourir* à des fins thérapeutiques est une première dans l'histoire de l'humanité. Elle démarre timidement dès les années 50 ; s'accroît dans les années 80, alors que les progrès dans la lutte contre le rejet des greffons deviennent tangibles. *Un grand pas a été effectué en 1981 avec l'introduction de la ciclosporine, relançant dans le monde entier les programmes de transplantation*, dont la transplantation cardiaque. Pourtant la greffe n'est pas absente de la Bible ([lire](#)). Un tableau de Fra Angelico nous montre la greffe d'une jambe par saints Côme et Damien, saints patrons de la chirurgie. Le donneur est un esclave Noir, une de ses jambes est donnée à son maître, un Blanc.

« Le pape Félix, aïeul de saint Grégoire, fit construire à Rome une magnifique église en l'honneur des saints Côme et Damien. En cette église se trouvait un serviteur des saints martyrs auquel un chancre avait dévoré toute une jambe. Or, voilà que, pendant son sommeil, lui apparurent les saints Côme et Damien qui portaient avec eux des onguents et des instruments. L'un dit à l'autre : ' Où aurons-nous de quoi remplir la place où nous couperons la chair gâtée ? ' Alors l'autre répondit : ' Dans le cimetière de saint Pierre-aux-Liens, se trouve un Ethiopien nouvellement enseveli; apporte de sa chair pour remplacer celle-ci. ' Il s'en alla donc en toute hâte au cimetière et apporta la jambe du maure. Ils coupèrent ensuite celle du malade, lui mirent à la place la jambe du maure, oignirent la plaie avec soin; après quoi ils portèrent la jambe du malade au corps du maure. Comme cet homme en s'éveillant ne ressentait plus de douleur, il porta la main à sa jambe, et n'y trouva rien d'endommagé. Il prit donc une chandelle, et ne voyant aucune plaie sur la jambe, il pensait que ce n'était plus lui, mais que c'était un autre qui était à sa place. Enfin revenu à soi, il sauta tout joyeux hors du lit, et raconta à tout le monde ce qu'il avait vu en dormant et comment il avait été guéri. On envoya de suite au cimetière, et on trouva la jambe du maure coupée et celle de l'autre mise dans le tombeau. »
([source](#))

Il est certes question de la gratuité, mais les deux autres piliers du système des transplantations, à savoir le don et l'anonymat, sont les grands absents de l'histoire. D'autre part, le « donneur » était déjà mort et enterré, il ne s'agissait pas d'un patient en état de mort encéphalique ou en arrêt cardio-respiratoire persistant, que l'on maintient en vie artificielle ou qu'on réanime, afin de prélever ses organes. Sans maintien en vie artificielle ou, le cas échéant, réanimation, il ne peut y avoir de prélèvement. D'où la question : qu'est-ce qu'un

mort maintenu en vie artificielle (un mort à *cœur battant*), ou un mort *réanimé* ? Est-on tous bien d'accord sur la définition de la mort ?

On aurait tort de parler d'un « *utilitarisme de la mort* » dans le contexte des débuts des transplantations, tant les greffes étaient loin de constituer une *indication courante* dans le traitement de l'insuffisance rénale, de maladies cardiaques ou cardio-pulmonaires, etc. Peu de malades étaient greffés. Mais l'amélioration du traitement antirejet ou immunosuppresseur, conjugué à l'explosion de la liste des patients en attente de greffe, a changé la donne. *Techniquement* parlant, la greffe est devenue une *indication courante* pour beaucoup de maladies. Greffe de reins, foie, pancréas, intestin, vaisseaux, cœur et/ou valves cardiaque et pulmonaire, poumons, face, main, cornées, etc. Tissus, organes, os, cornées, peuvent être prélevés lors d'un prélèvement multi-organes sur un donneur en état de mort encéphalique, incluant éventuellement la face ou une/des main(s). Tout cela à partir d'un seul et même donneur ! Les greffons seront ensuite répartis entre différents malades en attente de greffe. Deux reins aident deux patients en insuffisance rénale, trouvant ainsi une chance inestimable et inespérée d'échapper à la redoutable dialyse. Si la greffe ne fonctionne pas, le patient retourne en dialyse mais ne meurt pas. Dans ce cas, il ne sort pas de la liste d'attente nationale, qui regroupe tous les patients candidats à la greffe. Un rein provenant d'un donneur en état de mort encéphalique peut avoir une durée de vie de 15 ans après greffe. Un rein provenant d'un donneur vivant peut avoir une durée de vie de 30 ans après greffe ! Il s'agit là de chiffres qui correspondent à des moyennes. La greffe de rein revient moins cher à la société que la dialyse.

Depuis 2006, les prélèvements « à cœur arrêté » permettent le prélèvement de reins sur patients « en arrêt cardio-respiratoire persistant » ([lire](#)). L'arrêt cardiaque, l'accident vasculaire cérébral, un accident de la route : autant de situations qui font de toute personne s'y trouvant un donneur d'organes présumé consentant : nous sommes tous réputés consentir au don de nos organes à notre décès, à moins d'avoir exprimé notre refus (proche, Registre National des Refus).

Nous devons à présent faire face à une **radicalisation inédite** du problème de pénurie de greffons. 13.074 patients en attente de greffe en 2007. Il s'agit là d'une situation inédite dans toute l'histoire de l'humanité. Comment tous les patients candidats à la greffe vivent-ils l'« **Attente** » ? Résoudre cette pénurie exigerait que l'on organise un véritable recyclage du corps humain. Les greffes, peut-on dire que ça marche s'il y a un tel nombre de patients en attente de greffe ? Peut-on affirmer que le manque de greffons est dû au seul manque de générosité ? Que « *tout ce qui n'est pas donné est perdu* » ? Se dirige-t-on vers un « *utilitarisme de la mort* », un recyclage du corps humain ? Régis Quéré, infirmier, coordinateur de prélèvements d'organes et de tissus, groupe hospitalier Necker-Enfants malades, Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11, Réseau de recherche en éthique médicale, INSERM, a récemment écrit un article intitulé "Enjeux éthiques des prélèvements d'organes et de tissus : vers un utilitarisme de la mort ?" ([lire](#)).

Les grandes religions monothéistes approuvent le don d'organes. Rappelons néanmoins que le Pape Jean-Paul II avait déclaré qu'il s'en remettait à la médecine pour définir la mort sans ambiguïté. En 2007, un prélat orthodoxe a exprimé publiquement son questionnement sur la définition du cadavre ([lire](#)). Tandis que certains prônent une industrialisation des transplantations (« *Tout ce qui n'est pas donné est perdu* »), ne risque-t-on pas d'assister à une poussée de fondamentalisme religieux ? Le recyclage du corps humain, son commerce en pièces détachées, voilà qui nous éloignerait des valeurs d'un Christianisme modéré. Charité, solidarité, don gratuit par amour du prochain : autant de valeurs prônées par les grandes religions monothéistes modérées (non-fondamentalistes). Une volonté de massification des prélèvements et greffes d'organes ne manquera pas de choquer les croyants et d'inciter les fondamentalistes religieux à rejeter en bloc la transplantation. On voit bien certains médecins américains pratiquant des avortements se faire menacer ou tuer par des fondamentalistes ou extrémistes religieux dans l'Ohio. Voulons-nous favoriser la radicalisation (l'extrémisme) ou la modération des courants religieux au sein de notre société multiculturelle ?

Un film de *science-fiction* met en scène le recyclage des morts, mais dans un tout autre but que celui des transplantations : il faut assurer la subsistance (survie) d'une population très nombreuse et très pauvre. Il n'y a pas pénurie de greffons, mais de nourriture. Les morts sont recyclés pour servir de nourriture aux surpopulations prolétaires, qui achètent à bas prix des aliments « *Soleil Vert* ». On a dit de ce film qu'il était le plus désespéré de tous les films de science-fiction. La grande épicerie *discount* recycle les morts, sous forme de petits pains. Ce tabou est bien sûr ignoré de la société, mais un inspecteur de police découvre la cruelle et macabre vérité. Découverte qu'il paiera de sa vie. Pour la survie du plus grand nombre, il faut que la transgression (cannibalisme) reste cachée, l'omerta témoigne du tabou. Tous les acteurs de ce recyclage des morts, qui est pratiqué au quotidien, refoulent la transgression dans l'intérêt du plus grand nombre. Il ne s'agit pas de produire juste quelques petits pains à des fins généreuses (nourrir les pauvres). Il s'agit de nourrir 80 pour cent de la population, qui est trop pauvre pour se payer « de la vraie nourriture ». Les 20 pour cent qui vivent de ce trafic mangent « de la vraie nourriture ». Dans le film, « la vraie nourriture » est opposée au « *Soleil Vert* ». L'inspecteur de police (Charlton Heston, récemment décédé) se bat pour dire la vérité sur la « prodigieuse » multiplication des petits pains et poissons. Le prodige n'est que lucre et transgression. Il veut que ce scandale soit rendu public. Il sera abattu alors qu'il tentait de révéler le secret. Le héros du « *Soleil Vert* » est-il un individualiste perdu au milieu d'une société collectiviste, à l'instar de ceux qui dénoncent les transplantations forcées en Chine ?

En Chine, l'individu constitue le rouage d'une société collectivisée. Le rouage, pas le grain de sable. Les sociétés occidentales sont des sociétés individualistes. Rouage, grain de sable ? Quelle perspective adopter ?

La Chine est le théâtre d'une « prodigieuse » multiplication des greffes. Prodigieuse ou forcée ? Dans une société occidentale individualiste, la pénurie de greffons peut-elle être éradiquée ? Apparemment non, cf. l'affaire des transplantations forcées en Chine.

→ [David Matas s'exprime sur les prélèvements d'organes en Chine](#)

Quelles réalités se cachent derrière ces mots tant rebattus (« faute de... ») ? Quel journaliste a le courage d'aller voir ? Il est tellement plus consensuel de recycler les eaux usées où surnagent les accusations troubles, comme ces canots de sauvetage du film *Titanic*, trop peu remplis, avec tout ce monde qui meurt de froid dans l'eau glaciale, là, tout à côté. Nous sommes dans un des canots de sauvetage du Titanic, bien à l'abri, alors que tant de patients candidats à la greffe essaient de rejoindre les canots. Nous ne les laissons pas monter. « *Tout ce qui n'est pas donné est perdu* ». Seul Jack est généreux. Une goutte d'eau à l'océan. « *Faute de greffe, X personnes meurent chaque année* ». Assis grelottants dans notre canot, nous sommes en apnée. Face aux naufragés en attente de canot, pardon, de greffe, nous sommes tous l'insubmersible [Molly Brown](#).

Quelles réalités se cachent derrière le constat de décès du donneur d'organes « décédé » ?

La seule science médicale échoue à définir avec certitude le début et la fin de la vie. Découlent de cette incapacité ou incertitude les problèmes éthiques posés par les recherches sur les cellules souches embryonnaires (début de la vie), ainsi que ceux posés par les prélèvements d'organes sur les donneurs "décédés" (fin de la vie). ([source](#))

Un acteur du monde médical écrivait le 17 avril 2008, au sujet des prélèvements « [à cœur arrêté](#) » :

« Je suis d'accord, les cours de cardiologie appliquée peuvent avoir aujourd'hui plus d'importance, puisqu'ils peuvent nous assister dans les décisions sur la fin de vie. Et qu'on laisse les physiologistes, les endocrinologues et les philosophes discuter sur l'importance vitale de ce qu'on appelle l'état de mort encéphalique. C'est évident que les greffes d'organes posent des problèmes d'urgence, les pourcentages de réussite dépendent de la rapidité des greffes, les cellules greffées doivent maintenir tout leur potentiel spécifique. Or les banques d'organe s'amenuisent. Devant celui qui attend de pouvoir vivre, aussi longtemps que possible, voir des années, un organe c'est pour lui la vie. L'Agence de la Biomédecine a décrété que l'individu est décédé lorsque le cœur s'arrête pendant quelques minutes. C'est pourquoi certains hôpitaux (?!) ont déjà obtenu l'autorisation d'effectuer des greffes dans ces situations concrètes.

Il fallait bien qu'un jour quelqu'un nous dise quand la mort a lieu, cela faisait trop longtemps que l'on discutait sur ce sujet ! Les physiologistes cellulaires, les endocrinologues malgré les progrès de la médecine, n'arrivaient pas à avoir une claire évidence. Mais les chirurgiens, au moins certains, savent à quoi s'en tenir, et l'état de mort encéphalique pour eux ne veut pas dire grand chose, et pour l'Agence apparemment non plus ! Espérons que cette Agence ne nous fera pas attendre et nous éclairera aussi sur un autre point de vive discussion : quand la vie commence-t-elle ? »

Tant qu'on n'aura pas de définition universelle et univoque des critères de la mort, **tant que la science médicale ne pourra pas définir avec une certitude et une fiabilité absolues le moment exact de la mort**, tant que des disparités dans les pratiques seront observées d'un pays sur l'autre, l'acceptation sociétale de la pratique des prélèvements d'organes à partir de donneurs "morts" restera relative. Un article d'actualité du 15/04/2008, paru dans [le Parisien](#), au sujet des prélèvements "à cœur arrêté", montre les difficultés rencontrées par le corps médical lorsqu'il s'agit de *définir le moment exact de la mort*, et de s'accorder sur des critères de définition de la mort *univoques et infaillibles* ([lire](#)).

A constat de décès relatif, acceptation sociétale relative.

La sortie du film « **Soleil vert** » a beau dater de 1973, ce film n'en est pas moins porteur de messages qu'il nous faut entendre, *aujourd'hui encore*. Nous préférons rester dans le consensus mou dont nous pensons qu'il constitue un *moindre mal*. Or un patient par jour décède dans l'attente d'une greffe. Est-ce un *moindre mal* ?

Est-ce un moindre mal que de laisser croire à des mourants qu'ils vont être « réparés » grâce à un organe de rechange ? Si le devoir du médecin est de tout tenter pour guérir son patient, peut-on dire pour autant qu'il est du devoir du médecin de laisser entendre à un mourant et à ses proches qu'il se peut que ce malade en fin de vie soit greffé à temps ? De l'espoir à n'importe quel prix, est-ce la meilleure façon d'accompagner un mourant et ses proches ? Ce devoir du médecin qui passe par l'espoir à n'importe quel prix est à double tranchant, comme les épines sur la couronne de la Statue de la Liberté à NY. Ce devoir relève d'une déontologie médicale qui me semble bien trouble. « Tu ne nuiras point » ? Le « pieux mensonge » est-il si anodin dans le contexte de l'extension continue du « *pool* » des candidats à la greffe ? Le médecin aide-t-il ainsi son patient à (mieux) mourir ? On parle beaucoup de la pénurie de greffons, mais les conséquences de cette pénurie constituent un vaste tabou. Au fur-et-à-mesure que la pénurie de greffons s'accroît, la zone d'ombre grandit. Elle laisse la place au commerce d'organes.

Faut-il restreindre l'accès à la greffe (certaines catégories de patients n'y auraient pas droit) ? En France, actuellement, un patient par jour décède en attente de greffe – bientôt davantage si la liste des patients en attente de greffe continue à s'allonger. Faut-il sous-

entendre que le droit à un organe de remplacement est un droit pour tous ? Un droit inaliénable, inopposable ? Dans un tel contexte, si l'organe n'est pas obtenu, alors il y a injustice. Les proches du patient en attente de greffe qui décède chaque jour ne manqueront pas de ressentir cette insupportable injustice, voire de demander réparation en incriminant les choix politiques du gouvernement. Des parents d'un enfant décédé en attente de greffe ont récemment écrit au gouvernement, en rappelant que les greffes d'organes constituent une priorité nationale, et en incriminant les choix politiques du gouvernement. Est-il envisageable que des proches d'un patient décédé en attente de greffe tentent de traîner des médecins acteurs des transplantations devant les tribunaux ? Pourquoi pas, si on fait croire que « les gens ne sont pas généreux » et que le droit à un organe de remplacement est un droit pour tous, en balayant sous le tapis les vrais problèmes. Un dicton populaire dit que les mensonges ne mènent pas loin (en allemand, on dit que les mensonges « ont des jambes courtes »). Et si le dogme de la générosité avait, lui aussi, des jambes courtes ? La pénurie d'organes peut créer de *fréquents* et *véritables* deuils pathologiques. *Une personne par jour décède dans l'attente d'une greffe*. Un suivi psychologique va-t-il effacer comme par magie le sentiment d'injustice ? Soyons sérieux.

Va-t-on éternellement nous servir le dogme-conte de fées qui sent le réchauffé (les bébés naissent dans les choux, les gens sont ou ne sont pas « généreux »), ou va-t-on enfin demander aux usagers de la santé de réfléchir sur les réalités de la fin de vie d'un donneur d'organes, qui, « *in fine* », décède au bloc, ce que tout bon chirurgien sait pertinemment ? **Pour autant** : le prélèvement d'organes à la mort d'une personne constitue-t-il :

- **Un crime ?** *Certainement pas !* Le constat de décès d'un patient donneur d'organes se base sur la certitude, d'un point de vue médical, de l'irréversibilité d'un état qui conduit à la mort.
- **Une transgression ?** *Certainement !* Tant que la communauté médicale internationale ne s'entendra pas, à l'appui de critères scientifiques, sur une définition univoque et incontestée de la mort (difficulté à déterminer le moment exact, précis de la mort), le prélèvement d'organes sur donneur « mort » constituera une transgression.
- **Une transgression acceptable pour tous ?** *Certainement pas !* Le fait que le donneur est maintenu en vie artificielle ou réanimé pose problème à certaines familles : imaginer que leur proche est mort alors qu'il n'a pas l'aspect d'un cadavre n'est pas chose aisée. Dans ces conditions, les proches ne peuvent se résoudre à accepter le prélèvement d'organes. Il convient également de tenir compte de certains facteurs religieux, affectifs, culturels et philosophiques. Les proches ont le droit de s'opposer au prélèvement d'organes sur un patient en état de mort encéphalique ou en « arrêt cardio-respiratoire persistant ».
- **Une transgression inacceptable ?** *Certainement pas !* La greffe représente un espoir de vie pour de nombreux patients. Certains proches confrontés au don d'organes pensent que la mort est intervenue avant le « branchement de toutes ces machines », c'est-à-dire avant la réanimation ou l'assistance respiratoire. Pour ces proches, le don d'organes est acceptable, il n'entre pas en contradiction avec le devoir d'accompagner un proche mourant, ou en conflit avec la crainte d'abandonner un proche au pire moment de son existence.

Est-ce à la transplantation d'organes de résoudre le problème de pénurie de greffons ?

Il est dans l'intérêt des hôpitaux et cliniques d'effectuer des greffes, plutôt que d'implanter de coûteuses prothèses (cœur artificiel). C'est ce qu'un chef de service hospitalier m'a dit récemment : les greffes coûteraient moins cher à la société que l'implant de prothèses artificielles, cœur artificiel par exemple. Mais cela est-il vrai dans tous les cas et dans tous les pays ?

L'Allemagne développe la recherche et la commercialisation de prothèses bien au-delà de ce que fait la France. Manquerait-on d'esprit d'entreprise en France, à tel point que l'on préférerait accuser les Français de ne pas « donner » assez ? Les Français ne **donnent**-ils pas assez, ou bien n'**entreprennent**-ils pas assez ? Se serait-on trompé de verbe dans le discours public sur le don d'organes ?

Un reportage d'Arte (27/02/2007, « **Les Fabricants de cœurs** ») tente de répondre à la question de savoir quelle sera "la riposte high-tech du futur à l'infarctus". Un cœur issu de cellules souches ? Une xénogreffe de cœur d'animal ? Une implantation de cœur-machine (machine miniature) ? Cette médecine réalisant le fantasme de l'homme-machine devrait être opérationnelle dans quelques années seulement, d'ici 15 ans environ, lorsque les problèmes d'adaptabilité du cœur artificiel seront résolus. Il s'agit de problèmes de *biocompatibilité* : comment le sang va-t-il réagir avec un cœur artificiel ? Ce sont là des problèmes qui ne sont pas encore résolus, *mais qui le seront*.

→ Documentaire : « [Les Fabricants de cœurs](#) » (Arte, Thema, 27/02/2007)

Parlons à présent des greffes de la main : il s'avère qu'elles ne marchent pas toujours sur le long terme, les ressorts psychologiques sont loin d'être négligeables. N'est-il pas plus acceptable d'avoir une main artificielle à soi, plutôt qu'une main provenant d'un donneur à qui on l'a enlevée à sa mort ? Les mains artificielles opérationnelles existent, et elles sont d'un prix acceptable (17.500 USD), au regard du coût global sur le long terme d'une greffe de la main :

Touch Bionics a sorti une prothèse de main qui est très proche de la vraie, la main biologique :

http://www.ubergizmo.com/fr/archives/2008/04/main_bionique_ilimb_de_touch_bionics.php

Voir aussi (version anglaise) :

<http://www.livescience.com/technology/080422-prosthetic-hand.html>

Sur le même thème, mais ne concernant plus directement le problème des greffes :

- *Honda* a travaillé sur un appareil d'aide à la marche depuis la fin de la dernière décennie, et il va parader avec ceci ce weekend au Osaka au *International Trade Fair on Barrier Free Equipments & Rehabilitation for the Elderly and the Disabled* (Salon international des équipements pour les personnes âgées et les handicapés).

http://www.ubergizmo.com/fr/archives/2008/04/appareil_qui_aide_a_la_marche_de_honda.php

- *InSound Medical* commercialise un appareil auditif qui serait implanté de manière semi-permanente dans l'oreille, juste à quelques millimètres du tympan.

http://www.ubergizmo.com/fr/archives/2008/04/lyric_aide_auditive_permanente.php

Pour toutes les raisons exposées dans cet article et pour tant d'autres, vous êtes invité(e) à remplir le questionnaire sur le « don » d'organes. Vous avez jusqu'au 10 mai 2008 !

→ <http://www.doona.fr/enquete>

→ [Infos sur les auteurs du projet](#)

Merci !