

**Colloque
Assises du don d'organes
(Montpellier, 15-16 novembre 2018)**

La greffe, le don d'organes : une aventure

Olivier JONQUET

Président de l'Académie des Sciences et Lettres de Montpellier

MOTS CLÉS

Greffe, organes, anastomose vasculaire, rejet, nouvelle définition de la mort, don, contre don, anonyamat, gratuité, contredon, coordination, fraternité.

RÉSUMÉ

La greffe d'organes est une des manifestations les plus éclatantes de l'évolution des progrès de la médecine de ces soixante dernières années. Il a fallu maîtriser les techniques d'anastomose vasculaire condition première d'une bonne perfusion et de viabilité du greffon, les conditions de conservation du greffon prélevé dans l'attente de sa réimplantation, la maîtrise des phénomènes de rejet. À côté de ses aspects techniques, la greffe d'organes est au carrefour des problèmes éthiques de notre époque. Pour qu'il y ait greffe il faut un don qui se doit d'être volontaire, gratuit et anonyme. Les organes prélevés doivent être répartis de manière équitable au sein du territoire de notre pays selon une procédure admise par tous les acteurs en respectant la dignité de la personne décédée. Tout cela nécessite une organisation et une coordination sans faille grâce à des équipes de « coordination hospitalière des dons pour la greffe » qui font le lien entre les différentes équipes hospitalières médicales, de spécialités d'organes, de réanimateurs, de chirurgiens, de biologistes, de personnel administratif sans oublier la logistique de transport. C'est un bel exemple de coopération d'une communauté pluri professionnelle et pluri disciplinaire au service de la vie et des conditions de vie de ses concitoyens atteints de défaillances d'organes aiguës ou chroniques.

Monsieur le président, mesdames, messieurs, chers collègues, chers amis. C'est un grand plaisir et un grand honneur d'intervenir après mes confrères et amis, Pierre Le Coz et Sadek Beloucif pour conclure cette journée. Dans le programme primitif, je devais par cet exposé introduire l'après-midi. Par suite des impératifs d'emploi du temps de mes collègues, je conclus. Mon professeur de français me disait qu'une conclusion ne faisait que reprendre l'introduction. Je m'exécute donc.

La greffe d'organes, et le don nécessaire qui l'accompagne, représentent une aventure magnifique de ces soixante-dix dernières années. Cette aventure, avec le recul, est au carrefour des prouesses des techniques chirurgicales, de réanimation, de la connaissance de mécanismes biologiques, immunologiques complexes mais aussi des réflexions sur ce qu'est la mort, le mort, sur le sens du soin, sur l'éthique médicale dans ce qu'elle a de plus profond, sur ce qu'est le don, ses conditions ; ce qu'est la solidarité à l'échelle d'un pays mais aussi des individus. C'est aussi l'exemple d'une organisation

au service d'une cause qui met en lien des équipes qui sans cela fonctionnent souvent en parallèle, en silo grâce à des équipes de coordination dont on ne soulignera jamais assez l'efficacité alliée à l'humanité dans l'accompagnement de ces équipes et des familles. C'est l'occasion pour moi de rendre ici hommage à l'action du docteur Florence Vachieri et de son équipe. Je n'oublie pas les associations de patients qui contribuent à l'animation de ces journées mais stimulent, aussi, au quotidien la réflexion et l'action de nos équipes.

Dans cette présentation, d'une part, je ferai abstraction du sujet du caractère spécifique du donneur vivant.

D'autre part, il n'est pas non plus question de rentrer dans les détails mais je vais essayer de donner une idée de cette aventure fantastique qu'est la greffe et le don d'organes. Je ne dissocie pas ces deux termes don et greffe. Il n'y a pas de greffe sans don d'organe préalable.

Mon plan sera le suivant :

- les pionniers : Mathieu Jaboulay et Alexis Carrel
- le contrôle du rejet
- une nouvelle définition de la mort et ses conséquences dans la philosophie du soin.
- le don, sa complexité : le fait de donner, ses modalités
- un exemple d'organisation au service d'une cause.

1. Les pionniers

Il est de tradition dans ce type de propos de présenter une fresque de Fra Angelico située dans une cellule du couvent dominicain (actuellement Musée de San Marco) à Florence. On y voit saint Côme et saint Damien greffer la jambe d'un Maure sur le moignon d'un diacre, Justinien.

Sur cet épisode légendaire, nous sommes en droit de nous poser des questions : quelles ont été les conditions de ce geste ? Le maure donneur était-il vivant ou mort ? Était-il d'accord pour ce geste ? Quelles ont été les conditions matérielles ? Y-a-t-il eu don ou achat ? Saint Côme et saint Damien sont des saints dits anargyres, c'est-à-dire qu'ils ne faisaient pas payer leurs prestations. Enfin si saint Côme est le patron des chirurgiens, saint Damien est le patron des pharmaciens. Nous voyons ainsi s'ébaucher des collaborations.

On ne peut parler de greffes d'organes sans évoquer tout d'abord les travaux des pionniers que furent les Lyonnais Mathieu Jaboulay (1860-1913) et son cadet, Alexis Carrel (1873-1944). En 1912 Alexis Carrel reçut pour ses travaux le prix Nobel de *physiologie ou de médecine*.

1.1. Mathieu Jaboulay

Pour qu'un organe greffé puisse vivre, la première condition est qu'il soit bien vascularisé et perfusé avec un intervalle minimum entre le prélèvement et la greffe. Avant Jaboulay les sutures vasculaires endommageaient l'endothélium vasculaire, phénomène déterminant la formation de caillots obstruant les vaisseaux, une ischémie d'aval et la nécrose de l'organe. D'autre part le contrôle de l'hémostase, disons, l'étanchéité des sutures, était mal assuré. Jaboulay mit au point une technique (la suture éversante) permettant la suture bout à bout des vaisseaux respectant au maximum la

structure et la fonction de cet endothélium. Son article parut dans *Lyon Médical*¹. Il poursuivit ses recherches et alla jusqu'à greffer un rein de chèvre au pli du coude d'une patiente atteinte d'insuffisance rénale que l'on appelait alors le mal de Bright². Il renouvela l'expérience sans succès chez une autre personne.

1.2. Alexis Carrel

Alexis Carrel était jeune étudiant en médecine lyonnais lors de l'assassinat à Lyon du président Sadi Carnot par un anarchiste. Le président, blessé au foie était décédé en quelques heures d'une hémorragie interne par plaie de la veine porte. De cet événement naquit sa vocation. Il perfectionna la technique de suture de Jaboulay par une technique de triangulation parue également dans le *Lyon Médical*³. Nul n'est prophète en son pays : recalé deux fois au médicament des hôpitaux de Lyon, il partit aux États Unis. Avec Guthrie⁴, il mit au point les techniques de patch pour les anastomoses terminolatérales. Il se lança dans la greffe chez l'animal en 1908. Il enleva les reins d'une chienne et les lui réimplanta. La chienne greffée eut dans les mois qui suivirent deux portées de chiots.

Son article, paru en 1911⁵, a précédé d'un an l'attribution du prix Nobel en 1912. Par ce travail expérimental chez l'animal il démontrait la possibilité technique de la greffe d'un organe vital. Il écrivait en conclusion de son article *sur le strict plan chirurgical, la greffe d'un organe est devenue réalité*. Il poursuivit ses travaux sur la greffe de membres devenue réalité 90 ans après.

Le passage à la greffe chez l'homme ne fut vraiment effectif qu'après la deuxième guerre mondiale aux États-Unis, en Russie soviétique, en France. Si techniquement la reprise de la diurèse attestait initialement un bon contrôle des sutures vasculaires, les phénomènes de rejet étaient responsables de l'échec et du décès.

2. Le contrôle du rejet.

En France, l'équipe du professeur Jean Hamburger fit une tentative de greffe chez un jeune homme à partir du rein de sa mère⁶. Ce jeune homme avait eu une ablation du rein à la suite d'un traumatisme entraînant une hémorragie. Fait rare, on s'est rendu compte après coup que le rein était unique. Sa mère fit le siège de l'équipe médicale pour donner un de ses reins. Après maintes discussions ce fut fait. Les suites immédiates furent encourageantes avec reprise de la diurèse mais le rejet du greffon entraîna le décès. Ce fut l'occasion pour le professeur Jean Hamburger d'avoir l'intuition du mécanisme de rejet impliquant le système immunitaire. Il sut motiver des équipes de chercheurs. Cela aboutit à la découverte du système appelé Complexe Majeur d'Histocompatibilité

¹ Jaboulay M., Briau E., Recherches expérimentales sur la suture et la greffe artérielle, Lyon Méd., 1896, **81**, 97-99.

² Jaboulay M., Greffe de rein au pli du coude par sutures artérielles et veineuses, Lyon Med., 1906, **107**, 575-577.

³ Carrel A., *La technique opératoire des anastomoses vasculaires et la transplantation des viscères*, Lyon Med., 1902, **98**, 859-864.

⁴ Carrel A, Guthrie CC., *Anastomosis of blood vessels by the patching method and transplantation of the kidney*, J. A. M. A., 1906, **47**, 1648-1650.

⁵ Carrel A., *The ultimate result of a double nephrectomy and the replantation of the kidney*, J. Exp. Med., 1911, **14**, 124-125.

⁶ Michon L, Hamburger J., Oeconomos N. et al., *Une tentative de transplantation rénale chez l'homme. Aspects médicaux et biologiques*, Presse Med., 1959, **61**, 1419-1423.

ou système HLA par Jean Dausset et son équipe qui reçut le prix Nobel en 1980. Cela ne résolvait pas le problème du rejet mais donnait des pistes d'action et de recherche. Cela expliquait en particulier que la greffe entre sujets jumeaux homozygotes (les vrais jumeaux) fonctionnait bien mais on comprend que cela limitait le champ d'application. Les années soixante-soixante-dix ont donné lieu à des multitudes de protocoles plus ou moins agressifs avec des effets secondaires souvent graves pour diminuer les défenses immunitaires et faire tolérer le greffon : irradiation, corticothérapie à fortes doses, médicaments immunosuppresseurs (azathioprine, mercaptopurine), sérum anti-lymphocytaire etc... Malgré ce, les taux d'échec avoisinaient les 60% et s'accompagnaient de nombreuses complications. Beaucoup d'équipes se posaient même la question d'abandonner la procédure de greffe et ce d'autant que les techniques de dialyse se perfectionnaient.

Entre temps, à côté de la greffe rénale ont été entreprises la première greffe de foie chez un enfant en 1963 par Starzl à Pittsburgh, la première greffe de cœur par Christian Barnard au Cap le 3 décembre 1967. Malgré certains succès, les greffes se heurtent toujours au problème du rejet au bout d'un certain temps.

La révolution vint de l'apparition de la ciclosporine au début des années 1980. D'autres produits lui ont, depuis, succédé. Leur mécanisme d'action se fait au niveau des lymphocytes T en inhibant la sécrétion de médiateurs de l'inflammation à l'origine du rejet. Certes qui dit immunosuppression dit aussi risques d'infection, de cancers secondaires. Cependant le contrôle strict de l'administration de ces produits, associé à une gestion de l'analyse des critères de la compatibilité tissulaire, permet de réduire les effets secondaires et d'assurer une survie sur plusieurs années voire dizaines d'années des greffons.

3. Une nouvelle définition de la mort

Nous avons évoqué rapidement le problème immunologique du rejet, capital. L'autre problème technique de la transplantation des organes est la viabilité de l'organe transplanté. L'idéal est la greffe à partir du donneur vivant pour les organes pairs (reins) ou autorisant une partition (foie).

Le rein est assez tolérant en face d'une ischémie prolongée. Il autorise le prélèvement sur un cadavre (abandonné dans les années soixante-dix). Cependant le cœur et le foie nécessitent des conditions spécifiques de prélèvement, de conservation dans un liquide *ad hoc* et un délai très court entre le prélèvement chez le donneur et l'implantation chez le receveur pour espérer une bonne fonction du greffon.

Le développement des techniques de réanimation, contemporaines de la greffe d'organes, a permis l'appréhension de nouveaux critères de mort.

En effet si la greffe de rein peut se faire à partir de donneurs décédés selon les critères classiques de mort, la greffe de cœur et aussi de foie ne peut se réaliser qu'à partir de cœur battant, conditionnant des techniques de conservation pendant quelques heures permettant l'implantation d'un organe viable.

Les critères de mort classiques ne sont pas ici « exploitables » : absence de pouls, de respiration, de mouvements spontanés ; puis surviennent les yeux vitreux, la froideur et la rigidité cadavériques. Le temps que le tableau soit au complet, et le diagnostic de mort posé, il est trop tard pour prélever. Les organes ont souffert pendant la phase agonique, ont été mal vascularisés. Nous l'avons vu en 1967, Christian Barnard a transplanté le cœur d'une jeune femme de 23 ans, victime d'un accident, Denise Darvall, au bénéfice, transitoire de 18 jours, de Louis Washkansky, 53 ans. Il avait osé pour la première fois prélever à cœur battant, un organe en l'occurrence ici le cœur, à fin

de transplantation. Norman Shunway, le chirurgien qui avait la plus grande expérience de la transplantation cardiaque n'avait pas osé appliquer sa technique chez l'homme. Il avait formé Christian Barnard comme la plupart des chirurgiens cardiaques du monde. Norman Shunway était bridé par des considérations éthiques que n'avait pas Barnard.

Le concept actuel de mort cérébrale avait été décrit en France en 1959 sous le terme de *coma dépassé* par Maurice Goulon et Mollaret ⁷. Ce concept définissait la mort comme correspondant à l'absence d'activité électrique du cerveau. Cette notion de mort cérébrale n'était non encore admise médicalement par les Harvard Criteria of Brain Death (août 1968), pas plus qu'en France. La première transplantation cardiaque en France par Christian Cabrol le 27 avril 1968 ne sera effectuée que trois jours après la parution de la circulaire Jeanneney (24 avril 1968) autorisant un prélèvement en cas de « coma dépassé » maintenant qualifié de « mort cérébrale ».

Rappelons les critères classiques de mort : dans l'article R671-7-1, le Code de la santé publique (CSP) définit la mort ainsi : *Si la personne présente un arrêt cardiaque et respiratoire persistant, le constat de mort ne peut être établi que si les trois critères suivants sont simultanément présents : absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée ; abolition de tous les réflexes du tronc cérébral ; absence totale de ventilation spontanée.*

Et dans l'article suivant du CSP, dans l'optique d'un prélèvement d'organes : *Si la personne, dont le décès est constaté cliniquement, est assistée par ventilation mécanique et conserve une fonction hémodynamique, l'absence de ventilation spontanée est vérifiée par une épreuve d'hypercapnie.*

De plus, en complément des trois critères cliniques mentionnés à l'article R. 671-7-1, il doit être recouru pour attester du caractère irréversible de la destruction encéphalique :

1° Soit à deux électroencéphalogrammes nuls et aréactifs effectués à un intervalle minimal de quatre heures, réalisés avec amplification maximale sur une durée d'enregistrement de trente minutes et dont le résultat doit être immédiatement consigné par le médecin qui en fait l'interprétation ;

2° Soit à une angiographie objectivant l'arrêt de la circulation encéphalique et dont le résultat doit être immédiatement consigné par le radiologue qui en fait l'interprétation.

Une fois le diagnostic de mort cérébrale porté, il faut déterminer si les conditions de don sont possibles : la limite d'âge a tendance à s'étendre au-delà de 70 ans, des infections virales (prion, HIV, HTLV1) sont des conditions d'exclusion, d'autres sont plus relatives.

Le certificat de décès est alors signé. Ce n'est qu'à partir de cette étape, la signature du certificat de décès, que la procédure de don peut commencer. Toutes ces dispositions datent des premières lois bioéthiques de 1994 qui ont vraiment organisé au plan national et réglementaire l'activité de greffe.

Au-delà de l'aspect procédural, technique, qui peut paraître froid, désincarné, il y a une rupture fondamentale dans la procédure de soin : le patient est déclaré mort mais avec la ventilation artificielle qui permet une oxygénation tissulaire, le cœur bat, la circulation sanguine persiste, la tension artérielle est mesurée, la diurèse se poursuit. Jusqu'à ce stade la prise en charge de la personne visait à essayer de sauver sa vie avec le moins possible de séquelles. À partir de ce moment, pour la personne déclarée décédée, la finalité de la prise en charge ne va plus avoir pour visée de la sauver mais de lui assurer par divers moyens une bonne oxygénation sanguine, une perfusion des

⁷ Mollaret P., Goulon M., *Le coma dépassé (étude préliminaire)*, Rev. Neurol., 1959, **101**, 1-15.

organes et un équilibre des entrées et sorties de liquides pour assurer la viabilité des organes qui sont amenés à être prélevés et greffés. C'est une rupture dans la philosophie générale du soin. On ne soigne plus une personne, on agit pour assurer la viabilité des organes à prélever pour sauver la vie d'une autre personne ou lui permettre d'avoir une meilleure qualité de vie.

4. le don, sa complexité : le fait de donner, ses modalités

4.1. Le don en lui-même

Lorsqu'on aborde le sujet du don, la référence à l'*Essai sur le don*⁸ de Marcel Mauss surgit aussitôt. Publié en 1924-5, cet ouvrage magistral étudie la nature des transactions dans les sociétés mélanésiennes, de l'Alaska et indo-européennes anciennes. Il sert de base à toutes les réflexions et analyses sur les transactions d'ordre privé commerciales dans le cadre de la mondialisation, des politiques d'assurances sociales. Dans ces pratiques, il remarque que le don appelle un contre-don : *quelle force y-a-t-il dans la chose qu'on donne qui fait que le donataire le rend ?* On comprend bien que dans le cas du don d'organes, la restitution est illusoire mais le mécanisme du contre-don est inscrit dans notre esprit. Comment faire ? Va-t-on commercialiser les organes prélevés ? Faire un échange contre espèces sonnantes et trébuchantes ? C'est impensable dans notre pays et notre culture (pour l'instant...). D'autres pays, d'autres cultures ont d'autres pratiques. Par analogie, la législation française s'appuie sur les principes qui régissent le don de sang : le don est volontaire, gratuit et anonyme.

Que dit la loi ? Tout d'abord, reprenant le *Noli me tangere* (Jn20, 16) évangélique, le corps humain est inviolable.

Chacun a droit au respect de son corps (...). Le corps humain est inviolable (...). Le corps humain, ses éléments, ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial (...) (CC 16-1). *Le respect du corps humain ne cesse pas avec la mort* (CC16-1-1). *Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt d'autrui (...). Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir.* (CC16-3).

La loi protège le sujet vivant et décédé. Le mort a droit au respect. Le corps du cadavre est toujours investi du respect dû à la personne qui l'a habité. Il doit avoir consenti au don. *Il peut donner, il ne peut vendre.*

La loi Caillavet du 22 décembre 1976 (76-1181) répond qu'il n'est pas nécessaire que la personne ait voulu donner ses organes, il suffit qu'elle ne s'y soit pas opposée explicitement de son vivant en s'inscrivant sur un registre des refus. On parlera ici de *consentement présumé*, expression que la loi Caillavet n'exprime pas mais qui est reprise dans le langage courant. Qui ne dit mot consent...

La loi de santé du 26 janvier 2016 appuie cette disposition. Un décret du 11 août 2016 précise que l'avis de la personne décédée peut avoir exprimé son refus de trois façons : soit en s'étant inscrit sur un registre national des refus, soit par écrit ou encore de vive voix. Ses proches interrogés sont alors tenus de l'attester par écrit.

On ne m'empêchera pas de penser que la notion de don est ici altérée car la notion de consentement présumé court-circuite l'expression de la volonté. En fait elle

⁸ Mauss M., *Essai sur le don. Forme et raisons de l'échange dans les sociétés archaïques* (1924). Réédition, Paris, PUF « Quadrige », 2012, p. 66-67.

reprend, mais inversée, la notion de don/contre don de Marcel Mauss. En effet la loi, dans sa sécheresse, et dans ces circonstances considère le citoyen français comme bénéficiaire *a priori*, d'un système qui lui donne potentiellement un ensemble de prestations. En retour, il se doit de participer dans certaines circonstances et conditions autour de son décès à contribuer à son tour au système de santé sauf s'il ne s'y oppose explicitement.

J'avoue que je préférerais la notion de don explicite favorisée, dès l'enfance, l'école maternelle par des campagnes d'information d'éducation au don, au don de soi d'abord dans des activités sociales, amicales répétées dans le temps. Pourquoi ne pas insérer comme au Canada, la volonté du patient inscrite dans le permis de conduire, chez nous sur notre carte vitale ou le futur Dossier Médical Partagé (le DMP) qui vient d'être mis en place après. Ce disant, le don d'organes doit rester un don gratuit, désintéressé, reprenant les stoïciens, dont Sénèque, disant que *la bienfaisance ne fait point de compte en partie double. (...) J'ai donné pour donner, sans plus.*⁹

Son contemporain, le Christ (Mt6, 3) *quand tu fais le bien, que ta main gauche ignore ce que fait ta main droite.*

Et plus tard, Kant dans *La doctrine de la vertu*¹⁰ : *la bienveillance est la satisfaction que l'on prend au bonheur des autres* §29. (...) *Être bienfaisant, c'est à dire venir en aide, selon ses moyens, à d'autres hommes se trouvant dans la détresse en vue de leur procurer du bonheur, sans pour cela espérer quoique ce soit, c'est le devoir de tout homme.* (§30).

En trop brève conclusion de ce chapitre, *le don est un don, pas un dû*¹¹. Il est une forme *éloquente de fraternité* (...). *Pèserait moins lourd sur les proches parents le sentiment de leur propre responsabilité à l'égard des prélèvements si le défunt avait fait connaître d'avance sa volonté de faire don après sa mort de ses organes (ou de certains d'entre eux).*¹²

4.2. Les modalités et la répartition des dons

Le préambule des *Procédures d'application des règles de répartition et d'attribution des greffons prélevés sur personnes décédées* (Agence de la biomédecine) stipule que : *les greffons prélevés sur des personnes décédées sont une ressource inestimable et rare. La répartition et l'attribution des greffons sont l'articulation indispensable entre le prélèvement et la greffe. Les règles de répartition et d'attribution de ces greffons doivent respecter les principes d'équité, l'éthique médicale et viser l'amélioration de la qualité des soins.*

Ces règles font référence aux notions de priorité et de dimension territoriale. Ces notions traduisent le souci de rechercher l'équilibre entre une répartition la plus équitable possible et les contraintes techniques inhérentes au prélèvement, au transport et au maintien de la qualité des greffons.

L'objectif de ces règles est de tenir compte de l'urgence de la greffe ou de la difficulté particulière d'y accéder pour certains malades, tout en recherchant l'utilisation optimale des greffons. L'évaluation des conséquences de ces règles sur la

⁹ Sénèque, *Entretiens. Les bienfaits*, Paris, Robert Laffont (coll. « Bouquins », 2010, p. 408.

¹⁰ Kant E., *La doctrine de la vertu*, I. II § 29-30. Traduction Alain Renaut, Paris, Flammarion, 1994, p. 319.

¹¹ Dinechin (de) O., *L'homme de la bioéthique*, Paris, DDB, 1999, p. 27.

¹² Appel commission sociale de l'épiscopat, 26 janvier 1996 : *Le don d'organes, forme éloquente de fraternité*. La documentation catholique, 1996, p. 282-284.

durée d'attente des malades et les résultats des greffes permettra leur amélioration au fur et à mesure des progrès techniques.

Au début de la généralisation des greffes, l'attribution était assez aléatoire, manquait de transparence, tributaire des habitudes, des préférences locales, voire de passe-droits. Je l'ai déjà évoqué, les lois bioéthiques de 1994 avec la création de ce qui sera l'Agence de la Biomédecine ont permis une réflexion nationale aboutissant à des règles de répartition-valables pour l'ensemble du territoire national, révisées régulièrement en fonction de l'expérience. La base de réflexion s'inspire des travaux de John Rawls dans son best-seller *La théorie de la justice*¹³ qui élabore un système de décisions prises par des personnes ayant une position originelle d'égalité dans une discussion menée sous le voile de l'ignorance comme dans la cadre de la théorie des jeux :

Les joueurs sont égaux (mutuellement désintéressés, pouvant avoir projets individuels voire conflictuels, enfants, adultes). Les biens qu'il s'agit de distribuer sont rares et c'est le cas des greffons. Il est nécessaire de tenir compte des contraintes formelles pesant sur les principes que les joueurs doivent élaborer (débat public, transparence, les principes retenus sont irrévocables, généraux, universels, pas de passe-droits...).

La situation initiale est celle du voile d'ignorance : aucun « joueur », a priori libre et rationnel ne sait quelle place il occupera dans la société qu'il construit, ni ce qu'il est ou sera par ses capacités ou ses dons.

Ces règles complexes sont construites par des experts et constamment révisées. On peut discuter la théorie de Rawls cependant, c'est le caractère juste et équitable de la procédure pour atténuer les inégalités qui détermine au plan général l'égalité des chances d'être greffé. On y retrouve Kant avec la notion de procédures aboutissant à des normes ; on y retrouve également Aristote avec l'équité de la procédure qui lisse les inégalités inhérentes à la vie des personnes.

4. 3. L'organisation

Jusqu'à présent mon exposé peut sembler technique et froid, du point de vue du professionnel de santé, du technicien. Et encore j'ai omis quelques étapes ou aspects. Or, derrière toutes ces notions, toutes ces procédures, il y a des hommes et des femmes en action.

– Tout d'abord la personne en mort cérébrale. Elle est au centre. Je l'ai dit son corps est investi du respect dû à la personne qu'elle a été avec son histoire. Ce regard est capital. Il conditionne le respect avec lequel on traite le corps du défunt et on accompagne la famille et les proches. Les soins de corps après la procédure de prélèvement doivent être rapides et les stigmates, les cicatrices, traités comme lors d'une intervention chirurgicale.

– Des familles, les proches, sont sidérées par la brutalité du tableau clinique et de l'évolution de l'état clinique de leur proche. Il faut noter ici la place éminente des équipes de coordination qui, tout en mettant tout en œuvre pour vérifier le caractère éligible de la personne décédée à un prélèvement d'organes, annoncent la situation et s'enquière de la volonté de la personne de son vivant s'il ne l'a pas déclaré sur le registre national des refus que ce soit par écrit ou exprimé oralement. Dans ce dernier cas, la famille doit attester par écrit la volonté de son proche. Ce recueil est une étape importante. La famille doit en premier se faire à l'idée que son proche qu'elle voit dans son lit de réanimation est en fait décédé alors que son cœur bat, la diurèse se poursuit et

¹³ Rawls J., *Théorie de la Justice*, Traduction Catherine Audard, Paris, Le Seuil, 2009.

qu'une pression artérielle s'affiche sur le scope de surveillance. Le contexte culturel ou cultuel rend parfois difficile cette approche, cette conviction. Des trésors de pédagogie respectueuse, d'information vraie auprès des familles sont déployés pour accompagner leur témoignage et le respecter. C'est pour moi une belle expérience humaine que j'ai vue s'enrichir au cours des années.

Une fois le consentement de la personne recueilli, les prélèvements sont faits au bloc opératoire, les organes prélevés répartis en fonction de la procédure nationale qui tient compte de multiples paramètres comme l'âge du donneur et du receveur, des critères de compatibilité immunologiques, de l'urgence compte tenu de l'état clinique du receveur potentiel. En général au moins un des deux reins est greffé sur place, l'autre rein, le foie, le cœur peuvent être adressés dans un centre où soit l'urgence, soit la compatibilité est meilleure que dans le centre préleveur.

Tout cela se fait en quelques heures, à la fois pour des raisons qui tiennent au maintien de la viabilité des organes mais aussi pour rendre rapidement le corps de leur proche aux familles.

Il est difficile d'imaginer le travail de ces équipes de coordination des prélèvements à la fois dans la prise en soin de patients en « mort cérébrale », l'abord des familles, les relations avec les équipes qui prélèvent et celles qui greffent. Tout cela dans l'urgence, 24h/24, 365 jours par an. Sans oublier l'accompagnement des familles, celui des équipes de réanimation, chirurgicales qui ont prélevé et greffé. Les infirmières coordinatrices des équipes de spécialité qui prennent contact avec le ou les receveurs sur listes d'attente et assurent le suivi. C'est une aventure humaine exemplaire.

Le patient greffé bénéficie de tout cela. Lorsqu'il est sur liste d'attente, comme cette expression le dit bien, et lui-même le dit : il attend. Il espère un organe qui lui permettra de vivre ou de vivre mieux. Pour lui, le problème de celui ou celle qui va donner est presque secondaire. Une fois greffé, il mesure, réalise tout le processus et souvent ne sait comment remercier, assurer le contre-don que nous évoquions. Vivre aussi avec un organe qui le fait vivre mais qui n'est pas le sien, un *tiers corps* pour reprendre le titre du livre de Sylviane Agacinsky¹⁴, n'est pas sans problème. Et cela au-delà de la surveillance rapprochée nécessaire pour dépister des effets secondaires des médicaments ou des phénomènes de rejet. L'anonymat du don le prive du concept du don de Marcel Mauss : *donner, recevoir, rendre*. Cependant à défaut de rendre, il y a là un témoignage fort qui est susceptible de faire tache d'huile auprès de la famille, des proches, de la société, du milieu dans lequel et donneur et receveur vivent ou ont vécu. Il montre que ce contre don est possible de manière indirecte. La famille du receveur, ses proches, ses amis peuvent se trouver en situation de donner et ils donneront. Il y a ainsi une sorte de solidarité et de transmission. C'est le sens du message des associations de patients et de famille à l'initiative de ces journées.

En conclusion

Le don d'organes et leur greffe sur un ou plusieurs malades sont une prouesse quotidienne sur le plan technique et organisationnel. Elle est exercée par les équipes médicales hospitalières publiques dont on ne répètera jamais assez le dévouement. C'est aussi une aventure humaine extraordinaire qu'il m'a été possible de vivre dans ma carrière. *Le chemin se fait en marchant* dit le poète Antonio Machado qui *dort à Collioure*. C'est notre affaire à tous et non celle des autres.

¹⁴ Agacinsky S. Le tiers-corps. Réflexions sur le don d'organes. Paris. Le Seuil. 2018.

Réfléchir à la possibilité de donner plus encore est aussi pour nous revenir à Blaise Pascal qui dans les fulgurances de ses *Pensées* nous rappelle que *les hommes n'ayant pu guérir la mort, la misère, l'ignorance, ils se sont avisés, pour se rendre heureux, de n'y point penser ?*

Répetons-le c'est un enjeu médical de santé publique où nous avons tous notre rôle à jouer en tant qu'individu, en tant que citoyen, en tant que personne au service d'une solidarité, d'une fraternité qui est aussi une des devises de notre République.