

**L'IMPLICATION DU  
CHU DE NICE DANS  
LES ETATS GENERAUX  
DE LA BIOETHIQUE**

Avril – Juillet 2009

*Dossier réalisé par Patrick CHICHÉ, Mylène LABBÉ et Patrick JAMBOU*

# SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	4
PREAMBULE .....	5
PROPOSITIONS.....	7
1ERE CONFERENCE "Problématique transculturelle du Prélèvement d'Organes et de Tissus" .....	9
2EME CONFERENCE "Un enfant à tout prix ?" diagnostic pré implantatoire, mères porteuses, environnement, aide médicale à la procréation .....	24
3EME CONFERENCE "La greffe rénale à partir d'un donneur vivant : est-ce bien raisonnable ?" ou « Les métamorphoses du corps » .....	30
CONCLUSION .....	48
DOCUMENTS ANNEXES .....	54

## **Annexes :**

- ❖ « Le bilan d'application de la loi de bioéthique du 6 août 2004 » par l'Agence de la biomédecine
- ❖ « Bioéthique : Le Conseil d'Etat reste pragmatique » sur [www.larecherche.fr](http://www.larecherche.fr)
- ❖ « Demain, la greffe » Manifeste
- ❖ Articles de presse :
  - Le Monde le 07/05/09 « Lois sur la bioéthique : ce qui va changer »
  - Direct matin 14/05/09 « La bioéthique fait débat »
  - Le Monde 23/05/09 « Le grand débat sur les mères porteuses »
  - Nice Matin 24/05/09 « La bioéthique en débat »
  - Nice Matin 31/05/09 « Pourquoi le don d'organe de son vivant reste si rare »
  - Nice Matin 07/06/09 « Le diagnostic préimplantatoire ; quelles limites au tri d'embryons »
  - Le Monde 10/06/09 « Des Etats généraux pour la bioéthique »
  - Le Monde 11/06/09 « La bioéthique ne doit pas paralyser les dons et les greffes d'organes »
  - Le Monde 11/06/09 « Ni chose, ni personne. Le corps humain en question » de Bernard Goldman les nouvelles frontières du vivant
  - Le Monde 11/06/09 « Les français ont une image positive des soins palliatifs »
  - Nice Matin 12/06/09 Annonce de la conférence débat à Nice Matin sur le thème « d'un enfant à tout prix »

- Nice Matin 12/06/09 « Médecine prédictive : une affaire de famille »
- Nice Matin 16/06/09 « Anonymat du don de sperme : des azuréens passionnés »
- Nice Matin 16/06/09 « Don d'organes : la pénurie »
- Nice Matin 21/06/09 « D'un remède à la stérilité à une autre façon de procréer »
- Nice Matin 12/07/09 « Cette science reconfigure l'être humain »
- Journal interne du CHU de Nice « Etats généraux bioéthique : le CHU en partenariat avec Nice Matin
- APM International « Etats généraux de la bioéthique : les citoyens remettent en cause le régime de consentement présumé pour le don d'organes »
- APM International « Etats généraux de la bioéthique : les citoyens veulent un encadrement strict du DPI mais sont ouverts à d'autres maladies »
- APM International « Mission bioéthique : les spécialistes de la greffe très prudents sur le prélèvement chez les personnes décédées par arrêt de traitement »
- APM International « Lois bioéthiques : Valérie Pécresse veut assouplir l'encadrement de la recherche sur les embryons »
- APM International « Lois bioéthiques : Valérie Pécresse opposée à la gestation pour autrui »
- APM International « Le CNGOF propose un cadre juridique pour la gestation pour autrui, sans prendre position »
- APM International « Etats généraux de la bioéthique : les citoyens se prononcent contre la GPA »
- APM International « Troisième forum citoyen à Strasbourg sur les prélèvements et greffes et la médecine prédictive »
- APM International « Révision des lois de bioéthique : plusieurs associations demandent de développer les greffes avec donneurs vivants pour le rein »
- APM International « Premier forum citoyen sur la bioéthique à Marseille »
- APM International « Le Professeur Jean-François Guérin favorable à une évolution de la loi sur la recherche sur l'embryon et au développement de vitrification »
- APM International « Un manifeste contre la gestation pour autrui lancé par 82 personnalités du monde de la science, de la culture et du droit »
- APM International « Bioéthique : le Conseil d'Etat recommande d'autoriser la recherche sur l'embryon humain »
- APM International « Bioéthique : le Conseil d'Etat se prononce pour une levée partielle de l'anonymat des donneurs de gamètes »
- APM International « Bioéthique : en matière de diagnostic pré-implantaire, il n'y a pas lieu de modifier la loi, estime une spécialiste

# ***INTRODUCTION***

Près de trente ans après la naissance de son premier « bébé-éprouvette » en 1981, et quinze ans après qu'il se fut doté d'une législation pionnière, en 1994, notre pays revisite les fondements de ses lois en matière de bioéthique.

Afin de susciter un questionnement partagé sur les valeurs qui structurent notre législation, le Président de la République a souhaité que les Etats généraux de la bioéthique soient organisés au 1<sup>er</sup> semestre 2009. Les Etats généraux sont l'occasion de permettre, sur ces questions diverses et sensibles, à tous les points de vue de s'exprimer et aux citoyens d'être associés.

Le comité de pilotage des Etats généraux, présidé par le Docteur Jean LEONETTI, député et maire d'Antibes, a souhaité que les espaces éthiques en santé qui existent auprès des centres hospitaliers universitaires organisent des débats et réunions publics sur des problématiques de santé aux enjeux éthiques ou sociétaux majeurs et souvent complexes.

Le CHU de Nice a souhaité s'impliquer dans les Etats généraux de la bioéthique. L'Espace éthique azuréen, instance de réflexion éthique du CHU de Nice, a organisé, en partenariat avec Nice-Matin, trois conférences publiques qui ont permis des échanges et des débats riches.

Nous tenons à remercier particulièrement Monsieur Jean LEONETTI, Président du Comité de Pilotage, qui a participé à la conférence du 14 juin, Monsieur le Président Directeur Général de Nice Matin, représenté par Monsieur Olivier BISCAYE, rédacteur en chef, qui a travaillé en étroite partenariat avec le CHU de Nice pour préparer et réaliser ces manifestations citoyennes et ouvert largement les pages du quotidien régional au débat citoyen.

Engagé par nature dans la protection et les valeurs humaines, le CHU de Nice se devait de permettre aux professionnels, usagers et citoyens de se forger une conviction à l'aube d'un processus de révision qui encadrera pour plusieurs années les contours du possible et du souhaitable en matière de bioéthique.

Certainement modeste, la contribution du CHU de Nice est cependant l'œuvre d'une équipe solidaire et volontaire à laquelle nous adressons également nos vifs et sincères remerciements.

**Professeur Gérald QUATREHOMME**  
Président de l'Espace éthique azuréen

**M. Emmanuel BOUVIER-MULLER**  
Directeur Général du CHU de Nice

# **PREAMBULE**

## **La loi de bioéthique**

La notion de bioéthique vient des termes « bio », qui veut dire « vivant », et « éthique », qui signifie « ce qui est bon et utile pour l'Homme ».

La bioéthique s'intéresse aux activités médicales et de recherche qui utilisent des éléments du corps humain telles que la greffe d'organes, de tissus (cornées, peau ...), de moelle osseuse ; l'assistance médicale à la procréation ; les recherches ayant comme objet l'embryon et les cellules embryonnaires ; le dépistage de maladies faisant appel aux gènes.

Toutes ces activités sont encadrées par une loi : la loi de bioéthique n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique.

Cette loi doit répondre le mieux possible aux questions soulevées par le progrès scientifique et technique, au regard des valeurs de notre société. De même, la législation doit garantir le respect de la dignité humaine et la protection des personnes les plus vulnérables contre toute forme d'exploitation. Afin de tenir compte des avancées de la science et de leurs enjeux pour la société, la révision de la loi relative à la bioéthique du 6 août 2004 est prévue au terme d'un délai de cinq ans. Alors que se profile la seconde révision de loi de bioéthique, prévue pour 2011, les états généraux de la bioéthique offrent pour la première fois à chacun la possibilité de faire entendre sa voix sur des sujets sensibles qui concernent la santé et la vie quotidienne de millions de personnes et de familles. En effet, le Président de la République Monsieur Nicolas SARKOZY et la ministre de la santé et des sports, Madame Roselyne BACHELOT ont décidé de confier la préparation de cet évènement à un comité de pilotage composé de six hautes personnalités, conformément au décret n°2008-1236 du 28 novembre 2008 : Jean LEONETTI, député, Président du comité ; Sadek BELOUCIF, professeur des universités – praticien hospitalier, chef de service d'anesthésie réanimation au centre hospitalier universitaire de Paris XIII (hôpital Avicenne – Bobigny) ; Alain CLAEYS, député ; Claudine ESPER, professeur de droit médical et de droit de la santé à l'université Paris V ; Marie-Thérèse HERMANGE, sénatrice ; Suzanne RAMEIX, professeur en philosophie, responsable du département d'éthique médicale de l'université Paris XII.

Le gouvernement a estimé, à l'occasion de cette révision législative que l'orientation de la science et de la médecine ne doit pas dépendre des seuls experts et des seuls intérêts particuliers. Plus les personnes concernées par le débat seront nombreuses à participer, plus la diversité des valeurs et des situations sera représentée.

Cinq thèmes essentiels seront abordés à l'occasion de la révision de la loi :

- Prélèvements et greffes d'organes, de tissus et de cellules
- La médecine prédictive, l'examen des caractéristiques génétiques
- L'assistance médicale à la procréation
- Les recherches sur l'embryon et les cellules souches
- Diagnostic prénatal et préimplantatoire.

Au terme des états généraux, le comité de pilotage remettra, en juillet 2009, un rapport de synthèse au Président de la République.

C'est en pleine conscience de cet enjeu que l'Espace Ethique Azuréen du CHU de Nice a souhaité s'impliquer dans les Etats Généraux de la Bioéthique. Constitué dès 2004, chargé d'amener et de développer la réflexion éthique au sein du CHU de Nice et des institutions partenaires, l'Espace Ethique Azuréen était l'enceinte naturelle des rencontres et des discussions relatives à la révision de la loi de bioéthique. Il a décidé d'organiser des conférences destinées aux professionnels de santé et aux usagers, pour susciter leurs réflexions et écouter leurs témoignages. Ces conférences ont été préparées et tenues en partenariat avec le quotidien régional Nice Matin.

Pour conserver une trace de cette implication importante du CHU de Nice dans la réforme de la loi sur la bioéthique, le rapport ci-joint a été élaboré pour les participants et pour toute personne intéressée.

---

*« La loi bioéthique de demain » Rapport de MM. Alain Claeys et Jean-Sébastien Vialatte, députés*

# ***PROPOSITIONS***

**Avertissement** : les propositions ci-dessous sont ressorties des débats organisés les 19 mai, 15 juin et 23 juin 2009. Elles ne sauraient être considérées comme des positions du CHU de Nice ou de l'un de ses organes ou professionnels.

1. Il ressort clairement de la pratique qu'une meilleure information du public et des professionnels de santé s'avère indispensable sur le processus de dons et de greffes d'organes, de tissus et de cellules. En ce qui concerne le donneur décédé, des campagnes répétées d'information doivent sensibiliser les citoyens et permettre aux familles de ne pas découvrir la problématique du don et de la greffe à l'occasion du décès d'un proche.
2. Au regard des besoins recensés, il apparaît judicieux de créer une obligation d'information pour certaines catégories socio-professionnelles (professions de santé, enseignants) dans le but d'élargir la sensibilisation du citoyen.
3. De plus, la législation actuelle sur le consentement présumé mériterait une meilleure connaissance et compréhension du public pour responsabiliser les personnes et permettre une meilleure mise en oeuvre de ce principe.
4. Dans le cadre d'une approche transculturelle, on constate que la perception et la définition de la mort et de l'intégrité corporelle sont souvent différentes suivant les cultures, les catégories sociales, les religions, les origines ethniques. En conséquence, la création de groupes de réflexions inter-culturels sur les thèmes du prélèvement et de la greffe, permettant aux professionnels de santé d'adapter leur mode d'expression aux différents courants de pensées, semble être aujourd'hui une piste de travail à privilégier.
5. Enfin, la communication sur l'intérêt du positionnement de chaque personne du temps de son vivant, et du don au bénéfice des patients en attente de greffe n'est pas assez développée aujourd'hui. La population ignore souvent l'intérêt de la greffe et la finalité de son engagement éventuel à être donneur. En ce sens, il serait souhaitable de renforcer de manière très importante l'information nationale actuellement délivrée au grand public sur l'utilité du don.
6. Concernant le don du vivant, on constate que le monde associatif a souvent le sentiment d'être seul à informer le public de cette possibilité : une implication nationale sur l'information du don du vivant devrait être mise en place afin d'élargir le cercle des donateurs. On peut s'étonner du peu d'information du public concernant ces différentes techniques en dehors du moment où un malheur touche leurs proches.

7. De plus, il serait intéressant de favoriser « l'échange croisé de reins » tout en respectant le principe d'anonymat. Cette technique permettrait d'apporter une meilleure qualité et quantité de vie à un plus grand nombre de patients. Un fichier européen pourrait même être constitué dans le cadre de ces échanges croisés.
8. Concernant l'Assistance Médicale à la Procréation, nous proposons un encadrement juridique strict de l'AMP, et une étude préalable approfondie de la volonté et de la capacité des parents à mener un véritable projet parental. Il serait judicieux de mettre en place des comités d'experts exerçant des fonctions similaires à celles prévues dans le cadre du don d'organes du vivant.
9. En ce qui concerne la volonté de certains enfants de connaître l'identité de leur géniteur, il semble tout d'abord nécessaire d'envisager une refonte de la législation sur la filiation, notamment sur les thèmes relatifs aux successions, avant d'envisager de lever l'anonymat. En effet, le risque pour le donneur de voir un jour surgir un héritier au sein de sa succession alors qu'il ne souhaitait, par son don, ni réaliser un projet parental ni envisager de contribuer à l'éducation, à l'épanouissement et à la vie de cet enfant, doit être pris en compte et évalué.
10. Dans tous les cas, en imaginant que l'anonymat soit levé dans certaines circonstances encadrées, le consentement du donneur serait indispensable.
11. Il est proposé également de développer les recherches médicales permettant de limiter les grossesses multiples qui s'avèrent à la fois dangereuses pour la mère et pour les enfants, et ne s'intègrent pas toujours dans un véritable projet parental.
12. Tout en prenant acte que certains Etats ont admis le principe de la gestation pour autrui, force est de constater qu'aucun consensus ne se dégage actuellement dans notre pays. Il serait donc souhaitable, pour satisfaire les désirs parentaux de certains couples, d'étudier toutes les hypothèses médicales et de les développer.
13. L'interdiction de l'utilisation d'embryons humains dans le cadre de la recherche fondamentale doit être maintenue.
14. Il peut être envisagé d'élargir le champ d'application du diagnostic préimplantatoire sous réserve d'un consentement libre et éclairé des parents, mais toujours dans l'intérêt de la santé de l'enfant à venir.

**1ERE CONFERENCE**  
***"Problématique transculturelle du Prélèvement  
d'Organes et de Tissus"***

États  
généraux  
de la  
bioéthique ▶



GRUPE  
**nice-matin**

**ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE**

L'Espace Ethique Azuréen, en partenariat avec Nice-Matin  
sous le haut patronage de  
**Monsieur Jean LEONETTI**  
Député des Alpes-Maritimes  
Président du Comité de pilotage des Etats Généraux de la Bioéthique

organisent une série de Conférences Débats  
dans le cadre de la révision de la loi de bioéthique

**QUEL DEBAT ETHIQUE ACTUEL POSE PAR ...?**

**1ERE CONFERENCE**  
***"Problématique transculturelle du Prélèvement d'Organes  
et de Tissus"***

**INTERVENANT :**

**Docteur Taïeb FERRADJI**

Docteur en sciences humaines - Psychiatre expert/Cour d'appel de Paris - Praticien  
hospitalier du Service de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent du CHU d'Avicenne

**ANIMATEUR DES DEBATS :**

**Docteur Patrick JAMBOU**

Coordonnateur des Prélèvements d'Organes et de Tissus du CHU de Nice

**Mardi 19 mai 2009 de 14h00 à 17h00**

Hôpital de Cimiez  
Salle Pierre Lilly - Grand-Hôtel RdC  
(4, Avenue Reine Victoria - 06003 NICE)

**RENSEIGNEMENTS :**

P. CHICHE, Direction des Affaires Juridiques (04.92.03.43.87 - mail : [leprince.n@chu-nice.fr](mailto:leprince.n@chu-nice.fr))  
Pr QUATREHOMME, Président de l'Espace Ethique Azuréen (04.92.03.77.63)

# **PERSONNALITES PRESENTES**

## **INTERVENANTS**

**Le Docteur JAMBOU Patrick**, Médecin coordonnateur des prélèvements d'Organes et de Tissus sur Nice et Région PACA-Est / Haute Corse

**Le Docteur FERRADJI Taieb**, Psychiatre, Docteur en Psychologie, service de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent (CHU Avicenne, AP-HP, Bobigny)

## **LISTE DES PERSONNALITES**

**Soixante personnes ont assisté à cette conférence.**

Etaient présents, outre des professionnels de santé du CHU de Nice et des établissements de santé de Nice et des autres villes du département des Alpes-Maritimes, des membres des associations de santé et du lien social, des étudiants en médecine et des instituts de soins infirmiers, et des citoyens – Lecteurs de Nice-Matin.

# INTRODUCTION

**Docteur Patrick JAMBOU**

*Médecin coordonnateur des prélèvements d'Organes et de Tissus  
sur Nice et Région PACA-Est / Haute Corse*

Historiquement, la première greffe rénale a été réalisée en France en 1951. Depuis cette date, la greffe d'organes n'a cessé de progresser et c'est aujourd'hui une activité médicale prioritaire qui permet de sauver de nombreuses vies, et d'améliorer la qualité de vies de nombreux autres malades. Différents éléments du corps humain peuvent être prélevés tels que les organes, les tissus, ou encore les cellules souches hématopoïétiques. Dans la majorité des cas, les donneurs d'organes sont des personnes décédées d'une mort encéphalique. Cette notion de mort encéphalique est définie légalement comme l'arrêt brutal, définitif et irrémédiable de toutes les activités du cerveau. Le cerveau n'étant plus irrigué, les fonctions neuronales sont irrémédiablement détruites. La respiration peut être maintenue artificiellement par des techniques de ventilation artificielle, et les battements du cœur persistent grâce à l'automatisme cardiaque. Pour les proches cette mort est ainsi difficile à appréhender car les battements du cœur ou la chaleur de la peau peuvent laisser penser que la personne est encore en vie, ce qui n'est pas le cas.

Il est également possible de prélever certains organes, notamment le rein, sur une personne vivante. Toutefois, la loi ne l'autorise que pour les membres d'une même famille : parent, enfant, frère ou sœur, époux, grand parent, oncle ou tante, le conjoint du père ou de la mère et toute personne pouvant attester de plus de deux ans de vie commune avec le receveur.

Les prélèvements d'organes se font dans des établissements de santé ayant une autorisation délivrée par les services de l'Etat. Les prélèvements sont coordonnés par une équipe composée de médecins et infirmières spécifiquement formés à cette fin.

La réforme sur la loi bioéthique doit respecter les principes éthiques généraux énoncés dans les lois précédentes :

- **La protection du corps humain** : principe d'intégrité et de non patrimonialité (inviolabilité du corps humain) « 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 thérapeutique d'autrui ».

- **La protection des mineurs et des majeurs protégés** prévue à l'article L.1232-2 du Code de la Santé Publique. Toutefois, il résulte de cette disposition une exception subordonnée à certaine condition, la moelle osseuse et les cellules.
- **Le principe du consentement présumé** « qui ne dit mot consent ». L'article L.1232-1 alinéas 2 et 3 du Code de la santé publique dispose que « Ce prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement. Ce refus peut être exprimé par tout moyen, notamment par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet (Registre National des Refus – RNR). Il est révocable à tout moment. Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt, par tout moyen, et il les informe de la finalité des prélèvements envisagés. L'absence de connaissance des volontés du défunt conduit à la recherche par tout moyen de cette volonté auprès des proches ».
- **Principe de sécurité sanitaire** : « les éléments et produits du corps humain ne peuvent être utilisés à des fins thérapeutiques si le risque mesurable en l'état des connaissances scientifiques et médicales couru par le receveur potentiel est supérieur à l'avantage escompté pour celui-ci ».
- **Principe de non commercialisation / non rémunération** : Il s'agit d'un principe essentiel pour prévenir le trafic d'organes. Le trafic d'organes constitue un délit pénal puni de sanctions sévères en France et dans la plupart des pays d'Europe. Ce délit se distingue de la compensation de la perte de revenus ou des frais engagés par le donneur vivant.
- **Principe d'anonymat entre donneur et receveur** : Les règles qui régissent ce principe sont communes à la plupart des pays. Cette législation est parfois difficile à préserver dans les cas très médiatisés (ex : première greffe de mains, première greffe partielle de visage).

L'opinion française sur le don d'organes est positive puisque 90% des français y sont favorable, et 83% d'entre eux seraient d'accord pour être prélevés. En fait, en pratique, peu de personnes pensent à exprimer leur volonté du temps de leur vivant, laissant ainsi leurs proches répondre à la question qui leur serait posée par le corps médical en cas de mort encéphalique. Ceux-ci ne connaissant pas la volonté du défunt préfèrent alors alléguer une opposition au nom du défunt par soucis de protection de celui-ci. Par ailleurs, 15 à 20 % de la population serait opposée aux prélèvements d'organes pour des raisons morales, philosophiques, religieuses ou culturelles telles que :

- Le concept de la mort : mort biologique de toutes les cellules ? mort de la personne (mort cérébrale) ? Est-il vraiment mort ?
- Le contexte psychologique : l'évocation d'un prélèvement d'organes par les professionnels de santé donne parfois l'impression aux proches que les soignants banalisent la mort et ne reconnaissent pas leur souffrance d'avoir perdu un être cher.
- L'absence de droit patrimonial du corps et le consentement présumé sont vécus par certaines familles comme une violence, un abus de pouvoir, une atteinte à la dignité et au respect de la personne humaine de la part de la société.
- L'inviolabilité du corps : attachement au respect de l'intégrité et de l'image corporelle.
- La notion de don et de dette : La société insiste sur le prélèvement et le don d'organes au nom de la solidarité. Cet argument est vécu par certains comme étant en opposition avec les libertés individuelles attachées à la personne humaine. Par ailleurs, qu'ai-je vraiment eu de la part de cette société qui me demande de lui faire un don ?

Au total, le don d'organes n'est pas un acte spontané. Il doit rester un choix libre et éclairé de chaque personne dans le respect de sa liberté et de son autonomie. Dans ce contexte et compte tenu de la diversité culturelle de notre société, il apparaît donc nécessaire pour nos institutions de faire évoluer leurs stratégies de communication sur ce thème. En effet, favoriser une meilleure compréhension, par les professionnels de santé et les citoyens, des enjeux du prélèvement et de la greffe, doit être un objectif prioritaire réaffirmé et effectivement mise en oeuvre par la prochaine loi de bioéthique.

# INTERVENTION

**Docteur Taïeb FERRADJI**

*Psychiatre, pédopsychiatre*

En pratique, en cas de mort cérébrale, la législation française au sens strict (consentement présumé = prélèvement d'organes si l'on ne retrouve pas de trace de l'opposition exprimée par le défunt du temps de son vivant) est très peu appliquée, compte tenu de la diversité des cultures, des religions, des catégories sociales, des opinions politiques, des catégories socioprofessionnelles. La réflexion du Docteur T. FERRADJI est principalement basée sur le constat de différences culturelles importantes au sein de la population française. La culture donne un sens à la vie de chacun avec une importance donnée au sens des mots. Le codage culturel se complexifie au fur et à mesure de l'avancement de la vie. Pour une bonne intégration sociale, les immigrants sont tenus de s'approprier le code culturel de la société qui les a accueillie. Les mouvements migratoires s'intensifient au gré de l'évolution des sociétés. Dans ce contexte, l'immigrant est mis en demeure de laisser ses rites d'origines et de s'adapter à la culture sociale d'accueil. Plusieurs termes sont utilisés pour qualifier des situations différentes :

- **Intra culturel** : lorsque le soignant et la famille du donneur ont la même culture.
- **Interculturel** : quand le soignant connaît la culture de la famille et utilise cette connaissance comme levier.
- **Transculturel** : quand le soignant et la famille du donneur sont de culture différente mais que le soignant (spécifiquement formé) comprend le concept de « culture » et l'utilise. Le transculturel c'est le passage à travers les cultures.

La culture apporte des habitudes, un canal de communication, une compréhension différente entre plusieurs personnes. Toutefois, la France consacre des principes fondamentaux du droit auxquels il est impossible de déroger : principes de l'égalité des soins, de laïcité, de langue. Comment peut-on favoriser le don d'organe tout en respectant les cultures et les principes fondamentaux de notre droit ?

Diverses situations se présentent lorsque une **différence culturelle intervient lors de la demande de don** :

- Au moment de l'évocation du don, la culture des professionnels de santé leur impose d'effectuer un décentrage, c'est-à-dire de sortir de leur propre culture et d'essayer de comprendre celle de l'autre. La formulation de la demande est dans ce cas très importante au regard de cette divergence culturelle. La recherche de non opposition au prélèvement d'organe et de tissus constitue donc un temps fort, car l'incompréhension par les proches : - de la maladie causale du drame, - du diagnostic de mort encéphalique, - et de la demande de prélèvement d'organes (parfois assimilée à une mutilation, un irrespect des morts ou un sacrilège au regard de certains rituels funéraires), peut amener au refus catégorique du don.

Le Docteur FERRADJI, lors de la conférence, présente alors une vidéo comportant deux jeux de rôles, élaborés en collaboration avec ses étudiants, sur les migrants et le système hospitalier : « **les frères venus d'ailleurs** ».

La première vidéo présente un entretien entre une équipe de réanimation devant annoncer le décès d'une mère à ses enfants majeurs. Parmi eux le grand frère, de religion musulmane intervient avec sa culture, ses rites, ses convictions. Dans un premier temps, ce film laisse apparaître ce sentiment d'exclusion de la société française que peuvent ressentir certaines familles d'immigrés (on ne m'a rien donné, pourquoi donnerai-je à cette société ?). Ensuite, le frère se considère comme le représentant exclusif de la défunte (la mère). Il existe un déni du consentement éventuel du défunt de son vivant, une peur d'admettre la différence de l'autre, de l'entendre et la reconnaître.

Dans la seconde projection, trois personnes sont en situation : le mari d'origine française, et la sœur de la défunte accompagnée de son époux, tout deux d'origine maghrébine. La sœur de la personne décédée ne parle pas français. C'est donc son mari qui lui traduit la conversation. Il ressort de ce jeu de rôle plusieurs questions essentielles ayant trait aux difficultés de communication : est-ce que le traducteur traduit fidèlement les paroles du personnel médical ? Peut être ne comprend-il pas lui-même ce qu'on lui explique ? De plus, on relève que dans certaines langues, la notion de greffe, de transplantation et de don d'organe n'existe pas.

# DISCUSSIONS AVEC LA SALLE

## **Animation : Docteur Patrick JAMBOU**

La conférence réunit différents intervenants notamment des praticiens, des personnels hospitaliers ou encore des représentants des pouvoirs publics.

### **Problématique centrale du débat : que fait-on du consentement présumé dans ces différentes situations ?**

Les soignants sont confrontés à la difficulté de demander si le prélèvement est possible, à la suite du décès, en l'absence de mention au registre national. Ils requièrent tous une **approche binôme des familles** pour permettre au médecin d'informer la famille de l'état de santé de sa patiente, tout au long de la prise en charge et une autre personne n'évoquera que le don et le prélèvement d'organes. Cette personne doit être différente de celui qui annonce le décès car il y a une opposition totale entre l'annonce du décès et la demande de don. A l'annonce du décès, la famille est sous le choc et en colère vis-à-vis du personnel hospitalier qui n'a pas su sauver la patiente. Il ressort, donc, une nécessité de professionnalisation de l'approche du don sans oublier le caractère indispensable de l'approche humaine.

Le décret de 1996 donne une définition utilitaire de la « Mort cérébrale » : est-ce que la mort est utile ? Cette notion de mort conduit à un problème de langage, le langage rattaché à la culture. Dans certaines cultures, la greffe d'organes est « banalisée » (indien, chinois et israélien contre paiement) alors qu'elles sont parmi les plus récalcitrantes aux dons.

Il ressort de ces échanges, la nécessité d'un travail d'information (programmes de sensibilisation qui éviteraient un second traumatisme après le premier lié à l'annonce du décès). Mais aussi, la nécessité de faire connaître la loi au public (instruction civique), pour permettre aux personnes d'être préparées à l'éventualité du don.

La loi peut-elle permettre le prélèvement et le don d'un plus grand nombre de greffons ? Faut-il mêler la loi à la pratique quotidienne de la médecine ? Dans quel sens faut-il réformer la loi ?

Légalement, dès lors, que l'on naît de nationalité française, on est soumis au don. Toutefois, une limite est posée à cette présomption, une obligation de rechercher une opposition.

Selon le docteur JAMBOU, malgré ses difficultés d'applications, il faut militer pour le consentement présumé qui semble l'approche la plus efficace (nombre de prélèvements annuels réalisés) si l'on compare les différentes stratégies appliquées par chaque pays. Prenant en compte l'absence de droit patrimonial du corps, certains courants de pensées nord-américains militent pour un prélèvement obligatoire de tout sujet en état de mort encéphalique (notion de conscription). D'autres courants prévoient un consentement explicite. En fait, le consentement présumé, permet de respecter la volonté de l'individu et les impératifs de la société. En France, le taux d'opposition est de 30 %. Pour diminuer ce taux d'opposition tout en respectant l'individu dans son libre arbitre, il faut rechercher des stratégies de communication qui permettent au processus de prélèvement et de greffe d'être beaucoup mieux connu et compris par les différentes cultures.

Certains participants soulignent, dans les deux situations présentées, l'absence d'information aux proches sur **l'utilité du don** : Quelle est finalité du don ?

En fait, dans cette situation, deux concepts s'opposent :

- la mort
- la vie

Dans un premier temps, à l'annonce du décès, la famille n'a pas envie d'entendre parler de greffe. Donc, l'entretien doit se dérouler en deux temps, d'une part, l'annonce de la mort, et d'autre part, l'évocation de la possibilité d'un prélèvement en vue de greffe. N'oublions pas que pour les proches (et pour les professionnels de santé), cette annonce de décès est vécue comme un échec médical. Parler de prélèvement d'organes pour guérir un autre malade semble parfois très « décalé » aux yeux des proches voire « injurieux » vis à vis du défunt. Ce sentiment sera exacerbé en cas de différences culturelles entre les soignants et les proches. Un sentiment de compassion est donc nécessaire de la part du personnel hospitalier, et il n'est pas toujours possible d'appliquer la loi (stricto sensu).

En pratique, le personnel hospitalier se retrouve souvent confronté à un refus de prélèvement de la part des proches, qui expriment, par cette opposition, leur sentiment de souffrance, d'incompréhension et de rejet de la mort. Pourtant, les professionnels de santé ne sollicitent pas l'autorisation de la famille, mais demandent que celle-ci exprime la volonté du défunt. C'est pour ces différentes raisons, qu'il faut responsabiliser les citoyens afin qu'ils ne laissent pas autrui se prononcer à leur place.

### **La loi doit elle être modifiée pour aider la pratique ?**

D'après le Docteur FERRADJI, il est important de ne pas laisser les soignants seuls face à l'épineuse question du don et de la pénurie.

Il faut parler du don, du prélèvement, du bloc opératoire, de la restitution du corps au grand public, toutes cultures confondues. L'amélioration de la loi passerait par une incitation plus forte et une meilleure information concernant le don d'organes, les modalités pratiques de positionnement et l'existence du Registre National des Refus.

Deux notions essentielles ressortent de ce débat : **information et responsabilisation** du citoyen. Faut-il aller jusqu'à la notion de devoir citoyen en imposant une obligation légale pour tout individu faisant partie d'une société donnée ?

# TEXTE

**Docteur Taïeb FERRADJI**

## Diversité culturelle

La diversité culturelle en France ne peut plus être ignorée, ce d'autant qu'elle a à voir avec l'identité et la reconnaissance de L'autre en tant que citoyen à part entière avec des droits mais aussi des devoirs.

Cette notion de « diversité culturelle » peut, du fait des revendications communautaires et de nos fantasmes exotiques, occulter l'individu soit par ethnocentrisme excessif soit par l'attachement têtue à une normalité occidentale dominante et protectrice.

On peut constater une importance grandissante de la souffrance des migrants et de leurs enfants du fait du manque de tolérance à leurs incompréhensions par les « locaux » (souvent issus de familles migrantes eux-mêmes si l'on recule un tant soit peu dans les générations).

Les institutions sanitaires françaises ont des difficultés à penser la diversité culturelle car les raccourcis sont tentants entre un « culturalisme naïf qui imputerait à la différence culturelle les effets des contraintes liées aux dimensions économiques ou sociales du vécu de la maladie ou de la relation de soin, un essentialisme qui assignerait à un migrant une identité culturelle figée dans son « origine », le renvoyant au milieu qu'il a justement quitté -souvent volontairement- et dont il est peut-être fort éloigné culturellement et...[...]... l'assimilation de la culture à la religion.( Desclaux,2007).

En ce qui concerne la santé, on assiste au même phénomène de défiance et de mise à l'écart envers ceux qui ne parlent pas la langue et qui n'ont pas les mêmes habitudes. Il peut sembler paradoxal, voire incongru, que le personnel de santé, arguant d'une égalité des soins, exige des « étrangers » qu'ils s'adaptent au système d'emblée plutôt que de tenter d'assouplir un certain nombre de règles pour réussir leur prise en charge.

Bien que l'accès aux soins soit ouvert à tous, il faut néanmoins aux migrants du temps et des explications pour comprendre comment le système fonctionne et quelles sont les conséquences d'un traitement, de la mort d'un proche, de la possibilité d'un prélèvements d'organe ou d'une greffe etc. des conceptions souvent très éloignées de leurs représentations habituelles.

Les soignants n'ont sans doute pas encore pris vraiment conscience que, étrangers au système et aux habitudes de soins, les migrants ont leur propre représentation de la maladie ou de l'accident.

Ils peuvent en attribuer les causes à d'autres phénomènes que ceux que nous pensons être à l'origine. Ainsi, la maladie ou la mort subite pourra être considérée comme une fatalité, comme la conséquence d'un sort jeté au pays par un sorcier ou bien encore parce qu'un rituel a été empêché suite à une migration précipitée.

### **Penser l'Autre**

Ainsi, les soignants ont de plus en plus à faire avec des cultures étrangères doivent « penser l'autre » de manière différente en prenant garde de ne pas stigmatiser.

Les méthodes utilisées dans notre pays et le manque de temps pris à expliquer peuvent encore accentuer cette incompréhension pour un patient migrant. Ceci concerne toutes les pathologies et toutes les phases de l'itinéraire thérapeutique d'un individu qu'il s'agisse de prévention, de dépistage, de prise en charge, de traitement adéquat et bien compris et du suivi jusqu'à la guérison ou au décès brutal d'un proche.

Tout comme l'annonce de la maladie grave, la recherche de non-opposition au prélèvement d'organe et de tissus constitue un moment fort où la prise en compte de la culture de l'autre est primordiale car son incompréhension peut amener un refus de don.

Penser l'altérité est un enjeu majeur de la médecine, de la psychologie et de la société toute entière et c'est pourquoi il faut créer de nouveaux champs, de nouveaux systèmes de pensée, des nouveaux outils et de nouvelles manières de faire. Initiée et validée en psychiatrie, notamment par l'Ecole de Bobigny (Marie Rose Moro), la démarche transculturelle appartient à l'un de ces nouveaux champs.

### **Des approches psychologiques adaptées**

Nous savons bien que dans une même culture et au sein d'une même population les approches psychologiques doivent être aménagées, *a fortiori* quand les personnes ne partagent pas la même culture, cette attention est déterminante. Plus qu'un processus et une méthode, la démarche clinique transculturelle est d'abord psychologique et correspond à une posture mentale particulière de la part du soignant.

Comme son nom l'indique, le transculturel c'est le passage « à travers » les cultures, qui permet d'aller au delà des différences pour trouver une plate-forme humaine et construire une alliance avec le patient et/ou sa famille.

Il nous faut préciser les termes que nous allons employer. On utilise le mot « **transculturel** » (ou métaculturel) quand le soignant et la famille du donneur sont de culture différente mais que le soignant (spécifiquement formé) comprend le concept de « culture » et l'utilise.

On emploie le mot « **intraculturel** » lorsque le soignant et la famille du donneur ont la même culture et le mot « **interculturel** » quand le soignant et la famille du donneur n'appartiennent pas à la même culture et que le soignant connaît la culture de la famille et utilise cette connaissance comme levier. (D'après Moro M.-R. et Coll, 2004)

Le premier pas vers la posture mentale transculturelle est de prendre conscience que la maladie, le médecin, le système soignant font l'objet d'une lecture « culturelle » par le patient et sa famille et que « ce codage est un processus constitué d'ingrédients complexes, d'inférences ontologiques (la nature des êtres et des choses) mais aussi d'inférences de causalité permettant de donner un sens à un événement répertorié (pourquoi, pourquoi moi? Pourquoi moi à ce moment-là?) (Moro, 2002, Sindzingre, 1989)

Pour co-construire un cadre culturellement pertinent, il est donc nécessaire d'explorer avec les patients ou les familles trois niveaux comme le conseille Marie Rose Moro (2002):

1. **Le niveau ontologique** (celui de l'être) : on se posera des questions sur la représentation de la nature de l'être, de son origine, de son identité, de sa fonction. Qu'est ce qu'un enfant? Un père, une mère pour cette personne ou cette famille ?
2. **Le niveau étiologique** (celui du sens et de la cause) : quels sens donner au désordre interne, à la mort. « Pourquoi mon frère est –il tombé malade? Pourquoi il est mort? »
3. **Les logiques thérapeutiques ou d'aide** (le niveau du faire) :
  - la logique du soin et de la réparation : réordonner, réparer, prélever, remplacer, greffer etc.
  - Les logiques de transformations de l'être malade en bien portant
  - La logique de transmutation de l'être mort en donneur d'organe ou de tissu utile pour le vivant qui se trouve en sursis de mort.

### **Pas d'attitude prédéfinie mais un questionnement**

La posture transculturelle se dessinant au fur et à mesure de la pratique, l'apprentissage à travers des situations réelles ou jouées n'a pas pour objet de proposer une modélisation de comportement ni **surtout pas de définir des types d'attitudes en face de telle ou telle population.**

La posture transculturelle n'est pas non plus dans l'apprentissage forcené de la culture de L'autre. Elle se situe dans le façonnage, au fur et à mesure, d'une attitude destinée à mieux communiquer quelle que soit la culture de la personne à qui on fait face. La démarche transculturelle est une attitude destinée à gérer la complexité mais ne constitue ni un système explicatif (T. Ferradji, 2008) ni un outil infaillible.

La posture transculturelle est ainsi faite de nuances et d'équilibre jusque dans la formulation des questions car si elle doit amener à accepter la différence, elle ne doit pas l'accentuer.

La posture transculturelle, en tant que fruit d'une attitude réflexive, s'articulerait selon trois niveaux de gestion cognitive ou mentale:

- **gestion de ses *a priori*** vis-à-vis de L'autre,
- **gestion de sa tendance naturelle à enfermer** cet autre doublement étranger à soi-même dans une catégorie
- **gestion de sa tendance formatée par son cursus de soignant** à considérer que sa culture occidentale et médicale est la seule valable.

La posture transculturelle reflèterait trois attitudes mentales qui guident la communication :

1. **J'admets** que L'autre n'a pas les mêmes représentations que moi soignant du soin, du corps, de la solidarité, du don et de la mort.
2. **J'analyse** l'effet de ses représentations sur mon propre ressenti pour moduler mon comportement.
3. **Je fais émerger** les représentations de L'autre et j'essaie de les prendre en compte dans ma communication comme je prends en compte l'effet qu'elles ont sur moi.

*In fine*, il s'agit donc bien de communication avec une part importante d'écoute et de reformulation, beaucoup d'authenticité et d'empathie.

C'est pourquoi, il est tellement nécessaire d'observer le jeu des interactions en simulé ou en réel pour en tirer des enseignements. Cette position méta est bien facilitée lors de l'analyse d'une séquence vidéographiée.

Enfin, la posture transculturelle ne peut faire l'économie d'un certain niveau de sensibilité ou d'alerte sur des signaux à connotation culturelles telles que la pudeur, l'honneur ou le respect de la hiérarchie familiale. Dans le cas spécifique de la recherche de non-opposition du prélèvement d'organe, le fait de comprendre que le corps mort puisse appartenir à la communauté plutôt qu'à la famille proche est déterminant.

### **Réflexion sur sa conception de L'autre**

Nous sommes tous différents, c'est un fait. Différents par la taille, le sexe, le visage, la voix etc. nous avons tous le droit d'exprimer notre différence et notre identité car nous ne sommes pas identiques, Dieu merci. En tout état de cause, L'autre n'est pas le même que moi et, à cause de cela, il est source de perplexité. Il est « l'inquiétante étrangeté » (ce qui n'est pas familier) « das unheimliche » de Sigmund Freud. Nous appelons L'autre l'étranger, l'exilé, le passager, l'exclus, la minorité, le migrant, l'émigré, le débarqué, celui qui n'est pas du pays...

Combien de fois se surprend-t-on à penser et même à dire:

- « Ils sont comme cela parce que...
- « les asiatiques règlent leurs problèmes entre eux,
- Tous les maghrébins font comme cela ...

La culture pourrait-elle être simplifiée et réduite à des schémas ?

En fait, il est plus confortable et facile d'adopter ces positions simplistes et des jugements rapides. La prise de conscience demande un effort préalable de recherche d'informations.

Le déni culturel est aussi fréquent. La culture n'est alors qu'un épiphénomène et fait partie du folklore (rituels et croyances sont assimilées aux danses montrées aux touristes dans leur pays), c'est « je suis allé en vacances au Sénégal ou en Equateur... mais chez nous c'est différent ».

Enfin, la culture est souvent vue comme une préoccupation d'intellectuels car le social est, aux yeux des pragmatiques, un champ plus important

### **Conclusion**

Le transculturel est donc une posture mentale qui intègre plusieurs dimensions.

- S'ouvrir à la culture de l'autre pour mieux comprendre et mieux communiquer,
- Se rendre sensible à ce que l'autre montre et raconte (importance de le laisser parler et bien dire son récit)
- Rendre la différence créative le plus possible,
- Créer et fortifier le lien et l'alliance

Il est nécessaire d'intégrer en clinique les dimensions culturelles des patients et d'apprendre à ne pas penser l'autre par rapport à soi mais à se décentrer de ses représentations.

La posture transculturelle, en tenant compte de la propre culture du soignant et d'une écoute de l'autre basée sur le décentrage, peut favoriser cet espace d'accueil mais aussi un temps pour l'expression dans sa langue et une possibilité de négociation, sans nier la culture d'origine.

Cette médiation, ce passage rendra la communication plus fluide et en tolérant l'incompréhension créera un espace-temps propice à l'explication amenant une plus grande sérénité dans la décision.

**2EME CONFERENCE**  
**"Un enfant à tout prix ?"**  
**diagnostic pré implantatoire, mères porteuses,  
environnement, aide médicale à la procréation**



**ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE**

L'Espace Ethique Azuréen, en partenariat avec Nice-Matin  
sous le haut patronage de  
Monsieur Jean LEONETTI  
Député des Alpes-Maritimes  
Président du Comité de pilotage des Etats Généraux de la Bioéthique

organisent une série de Conférences Débats  
dans le cadre de la révision de la loi de bioéthique

QUEL DEBAT ETHIQUE ACTUEL POSE PAR ...?

**2EME CONFERENCE**  
**"Un enfant à tout prix ?"**  
*diagnostic pré implantatoire, mères porteuses, environnement, aide médicale à  
la procréation*

**Présence exceptionnelle de M. Jean LEONETTI**

**INTERVENANTS :**

Dr Mohamed BENAHMED, Médecin biologiste - Laboratoire de Biologie de la  
Reproduction du CHU de Nice  
M. Philippe ASSO, Directeur de l'Institut Supérieur de Théologie de l'Université de  
Nice Sophia Antipolis

**ANIMATEUR DES DEBATS :**

Mme Nancy CATTAN, Journaliste médicale

**Lundi 15 juin 2009 à 18h30**  
**Salle de Réception de Nice-Matin**  
**214, Route de Grenoble**  
**06290 Nice**

**RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS :**

P. CHICHE, Direction des Affaires Juridiques (04.92.03.43.87 - mail : [leprince.n@chu-nice.fr](mailto:leprince.n@chu-nice.fr))  
Pr QUATREHOMME, Président de l'Espace Ethique Azuréen

## **PERSONNALITES PRESENTES**

### **INTERVENANTS**

**Monsieur Jean LEONETTI**, Député des Alpes-Maritimes, Président du Comité de pilotage des Etats Généraux de la Bioéthique

**Le Docteur BENAHMED Mohamed**, Médecin biologiste – Laboratoire de Biologie de la Reproduction du CHU de Nice

**Monsieur Philippe ASSO**, éthicien, Directeur de l'Institut Supérieur de Théologie de Nice Sophia Antipolis

### **LISTE DES PERSONNALITES**

**Cent vingt personnes ont assisté à cette conférence** largement annoncée par Nice-Matin.

De nombreux niçois et Antibois se sont joints aux professionnels de santé et ont assisté à cette conférence qui s'est déroulée dans l'enceinte de Nice-Matin.

L'objectif de ce débat est de savoir si tout individu peut profiter sans limite de toutes les évolutions et de tous les progrès scientifiques, ou doit-il y avoir des règles d'application et d'utilisation ?

## **INTRODUCTION**

### **Monsieur Jean LEONETTI**

*Député des Alpes-Maritimes, Président du  
Comité de pilotage des Etats Généraux de la Bioéthique*

Selon le député maire, **Monsieur LEONETTI**, Président du comité de pilotage des Etats généraux, il convient dans un premier temps de définir les termes essentiels de la révision de la loi bioéthique. La notion de « bioéthique » se distingue de l' « éthique ». L'éthique est une interrogation. La bioéthique est également une interrogation, mais au sujet du vivant c'est-à-dire l'éthique de l'humain au regard des progrès scientifiques. En effet, il ne fait nul doute que le progrès scientifique peut détruire l'individu. En ce sens, l'intervention du législateur pour poser des limites et des obligations est indispensable. En France, la constitution des Etats généraux de la bioéthique s'explique par la nature démocratique de notre Etat, qui permet au peuple de participer à l'élaboration des lois et de fixer les règles en la matière. En ce sens, le Président de la République et son gouvernement n'ont pas hésité à investir les citoyens d'une mission pour la révision de la loi bioéthique, par l'intermédiaire des Etats Généraux. De plus, comme le Président de la République le précise dans sa lettre relative à la mise en place du débat citoyen, il ne s'agit pas d'un problème d'expertise, ni d'un problème médical mais bien d'un problème sociétal. La science nous amène ici à nous interroger sur deux valeurs fondamentales : celle du désir d'avoir un enfant et celle de la non marchandisation du corps humain (issue des principes généraux du droit d'indisponibilité et de non commercialisation du corps). Peuvent alors apparemment s'opposer les principes d'autonomie (fondamentale en matière d'éthique médical) et de solidarité.

# INTERVENTION

## **Docteur Mohamed BENAHMED**

*Médecin biologiste – Laboratoire de Biologie de la Reproduction  
du CHU de Nice*

Le **Docteur BENAHMED Mohamed** prend la parole pour poser les problèmes, et identifier les conflits pouvant exister entre la législation actuelle et les progrès scientifiques obtenus à ce jour et potentiels à venir. Tout d'abord, la question de la procréation médicalement assistée est soulevée. L'aide médicale à la procréation est constituée d'un ensemble de techniques pour donner naissance à un enfant au travers de fécondation in vitro, insémination artificielle et l'ICSI.

L'AMP met en jeu un « couple » et le « désir de celui-ci d'avoir un enfant ». Dès lors, il convient de s'interroger sur différents éléments notamment sur le modèle de la filiation. L'AMP va à l'encontre de tous les processus naturels de procréation, il s'agit d'une réponse à l'infertilité d'un couple hétérosexuel et marié.

L'AMP se définit juridiquement comme la fusion de cellules reproductives soit au sein d'un couple soit par l'intermédiaire d'un donneur extérieur au couple. Dans ce cas, apparaît alors une disjonction de la filiation. Il existe trois techniques répondant aux problèmes d'infertilité d'un couple :

- L'insémination artificielle qui consiste à mettre le sperme du conjoint ou d'un donneur dans le col de la femme afin de provoquer une grossesse.
- La fécondation in vitro qui permet de ponctionner des ovocytes matures dans les ovaires d'une femme et qui sont ensuite mis au contact de spermatozoïdes **in vitro**, dans des boîtes stériles, à raison de plusieurs milliers de spermatozoïdes pour chaque ovocyte.
- L'ICSI ou Intracytoplasmic sperm injection, qui constitue une variante de la fécondation in vitro, **où un seul et unique spermatozoïde est directement injecté dans un ovocyte.**

A l'issue de cette brève présentation des moyens techniques disponibles pour aider à la procréation, une multitude d'interrogations surgissent, au regard de l'évolution scientifique et des attentes contemporaines citoyennes :

- Faut-il fixer un âge limite à l'AMP ? Dans l'hypothèse où une jeune fille souhaiterait un enfant sous l'influence d'une pulsion, serait-il « raisonnable » de lui permettre une procréation médicalement assistée sans avoir la certitude qu'elle a les moyens et le désir profond de prendre en charge l'enfant résultant de cette technique, de l'aimer, l'entretenir, et de subvenir à ses besoins ? Il faut savoir que nombreux sont les couples qui ne donnent pas suite à leur demande d'assistance médicale à la procréation.
- Dans le cas d'une AMP avec donneur, est-il possible de lever l'anonymat du donneur et sous quelles conditions ? Aujourd'hui, la loi française ne permet pas de lever l'anonymat du donneur compte tenu des conséquences au regard de la législation sur la filiation notamment. Toutefois, dans le contexte européen actuel, l'anonymat peut être levé dans la mesure où l'enfant émet le désir de connaître son géniteur et que le donneur y consent. Il faut donc distinguer les notions d'anonymat et de secret, car il s'agit de deux concepts distincts. Le secret est la volonté délibérée des parents de cacher la vérité des faits à leurs enfants, alors que l'anonymat empêche de connaître l'origine et l'identité du donneur. Dans ce dernier cas, les parents ne disposent d'aucun pouvoir décisionnel.
- En cas d'insémination artificielle ou de fécondation in vitro, faut-il limiter le nombre de spermatozoïdes impliqués dans la technique ? Aujourd'hui, la question des grossesses multiples se pose, compte tenu de leurs dangers aussi bien pour la santé de la mère que pour celle des enfants à naître.
- L'AMP doit-elle vraiment être une alternative à la procréation ?
- Faut-il légiférer sur une grossesse pour autrui ?

# INTERVENTION

## **Philippe ASSO**

*Ethicien, Directeur de l'Institut Supérieur de  
Théologie de Nice Sophia Antipolis*

Une fois le sujet de ce débat posé, Monsieur Philippe ASSO, éthicien, pose la problématique du questionnement éthique. Il délimite sa réflexion au monde occidental, basée sur le schéma Shildress and Beauchamps et sur la représentation de l'Homme. Le schéma « repérage » Childress and Beauchamp rappelle quatre principes essentiels : la bienfaisance, la non malfaisance, l'autonomie, et l'éthique. Il développe, ensuite, diverses notions attachées à la révision de la loi bioéthique :

- La « Justice » : notion en rapport au social, à la société. Il résulte des thèmes concernant la loi bioéthique, des problèmes de justice sociale au regard des coûts qu'engendre la fécondation in vitro, de même que des problèmes de malfaisance sur l'institution sociale qu'est le couple.
- L' « Autonomie » : la question centrale de l'enfant. Comment fabrique t-on un sujet humain ? « nulle part dans aucune société un homme et une femme ne suffisent à eux seuls pour faire un enfant ». Aujourd'hui, contrairement à quelques années en arrière, la part de responsabilité corrélative aux parents est la même pour l'homme et la femme. La société est supérieure à la question de la parenté, c'est donc, en toute logique, le législateur qui doit répondre à ces questions.
- Le « désir d'enfant » : nécessite un accompagnement psychologique suffisant pour pouvoir cerner le désir d'enfant par rapport à l'altérité et la pulsion d'enfant.
- L'inceste : évaluation de la différence entre le sujet humain et de sa toute puissance

En conclusion, on assiste à une inflation de l'incapacité de résister aux fondamentalismes. Une cohérence doit être maintenue entre la loi de 1994 et de 2004 pour permettre une homogénéité des notions centrées sur un sujet citoyen. La société actuelle consacre le courant d'Homme social et le courant individualiste. Selon Aristote, le fils est sociétal, juridique et éthique.

## **3EME CONFERENCE**

**"La greffe rénale à partir d'un donneur vivant :  
est-ce bien raisonnable ?"  
ou « Les métamorphoses du corps »**

États  
généraux  
de la  
bioéthique ▶



GRUPE  
**nice-matin**

## **ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE**

L'Espace Ethique Azuréen, en partenariat avec Nice-Matin  
sous le haut patronage de  
**Monsieur Jean LEONETTI**  
Député des Alpes-Maritimes  
Président du Comité de pilotage des Etats Généraux de la Bioéthique

organisent une série de Conférences Débats  
dans le cadre de la révision de la loi de bioéthique

**QUEL DEBAT ETHIQUE ACTUEL POSE PAR ...?**

### **3EME CONFERENCE**

**"La greffe rénale à partir d'un donneur vivant :  
est-ce bien raisonnable ?"  
ou « Les métamorphoses du corps »**

#### **INTERVENANT :**

**Pr Christian BAUDELLOT**, Professeur émérite de Sociologie à l'Ecole Normale Supérieure, Donneur vivant, Co-fondateur de *Demain la Greffe*, Chercheur au Centre Maurice Halbwachs (Ens, Ehess, Cnrs), Co-auteur avec Olga Baudelot d'*Une promenade de santé, Histoire de notre greffe*, Stock, 2008

#### **ANIMATEUR DES DEBATS :**

**Dr Elisabeth CASSUTO**, Responsable de l'Unité Médico-Chirurgicale de Greffe Rénale, Hôpital Pasteur, CHU de Nice

**Mardi 23 juin 2009 de 17h00 à 19h00**

**Auditorium du Musée d'Art Moderne et d'Art Contemporain (MAMAC)  
Promenade des Arts, 06364 Nice cedex 4**

**Merci de vous inscrire à l'avance pour réserver votre place.**

#### **RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS :**

P. CHICHE, Direction des Affaires Juridiques (04.92.03.43.87 - mail : [leprince.n@chu-nice.fr](mailto:leprince.n@chu-nice.fr))  
Pr QUATREHOMME, Président de l'Espace Ethique Azuréen

# PERSONNALITES PRESENTES

## INTERVENANTS

**Professeur BAUDELLOT** Christian – Professeur émérite de Sociologie à l'Ecole Normale Supérieure, Donneur vivant, Co-fondateur de Demain la Greffe, Chercheur au Centre Maurice Halbwachs (Ens, Ehess, Cnrs), Co-auteur avec Olga Baudelot d'Une promenade de santé, Histoire de notre greffe, Stock, 2008

**Docteur CASSUTO** Elisabeth – Responsable de l'Unité Médico-Chirurgicale de Greffe Rénale, Hôpital Pasteur, CHU de Nice

## LISTE DES PERSONNALITES

Cette conférence s'est déroulée au Centre Conférencié du Musée d'Art Moderne de Nice. Elle a attiré près de **quatre dix personnes**.

# **INTRODUCTION**

**Docteur Elisabeth CASSUTO**

*Responsable de l'Unité Médico-Chirurgicale de Greffe Rénale  
Hôpital Pasteur, CHU de Nice*

La première greffe rénale, à partir de donneur vivant, a été réalisée en 1951 entre une mère et son fils « Marius et sa maman ». La seconde greffe de reins s'est déroulée à Boston, en 1954, entre deux frères jumeaux « Richard et Ronald Herrick ».

Aujourd'hui, la France compte 13 000 malades en attentes de greffes et 200 d'entre eux meurent chaque année faute de greffon.

La greffe de reins constitue la meilleure méthode de suppléance rénale en terme de qualité et de quantité de vie. De plus, la greffe rénale permet de réduire les coûts pour la société, et de réaliser une économie par rapport au coût de prise en charge d'un patient en insuffisance rénale chronique (hémodialyse). Le recours à une greffe rénale à partir d'un donneur vivant doit être envisagé le plus tôt possible dans la prise en charge d'un patient, dans la mesure où les greffes préemptives permettent une meilleure survie du greffon et du patient. Les contre indications en matière de greffe rénale restent rares (maladie infectieuse non contrôlée, maladie cancéreuse évolutive, cardiopathie dilatée hypo-kinétique). Dans le cas d'une greffe rénale à partir de donneurs vivants, un examen médical préalable du donneur est essentiel. Le délai de réalisation de ce bilan « pré-don » est très long puisqu'il dure en moyenne neuf mois. Actuellement, l'Agence de la Biomédecine tente de promouvoir la greffe à partir de donneurs vivants, car celle-ci présente des avantages certains : réalisation d'un bilan rénal précis chez le donneur, chirurgie programmée, minimisation du temps d'ischémie et de conservation du greffon entre le prélèvement et la greffe. Enfin, la greffe est alors possible avant même le stade de terminal de l'insuffisance rénale chronique et la mise en dialyse.

La loi du 6 août 2004 a élargi (par rapport aux lois de bioéthiques de 1994) le cercle des donneurs vivants potentiels. Peuvent être à présent donneurs : le père, la mère, et par dérogation le fils, la fille, les frères et les sœurs, le conjoint du père ou de la mère, les grands-parents, les oncles et les tantes, cousin(e)s germain(e)s ou toute personne faisant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur. A noter que Président du Tribunal de Grande Instance, et Comité d'Experts doivent alors donner leurs autorisations à ce don.

La question actuelle est de savoir s'il faut encore élargir ce cercle des donneurs vivants potentiels ?

En fait, si la loi de 2004 a permis, en 2006, d'atteindre le nombre de 247 greffes rénales à partir de donneurs vivants, cette progression s'est aujourd'hui arrêtée. Élargir à nouveau ce cercle des donneurs vivants n'apporterait donc qu'un effet très limité. En effet, aujourd'hui les greffes à partir de donneurs vivants s'effectuent le plus souvent entre fratries, parents, grands-parents, conjoints et beaucoup moins couramment dans le cadre de la famille étendue.

La démarche « donneur vivant » s'inscrit dans un accompagnement médical et sociétal du patient insuffisant rénal. Le rein du donneur vivant doit être compatible avec celui du malade. Le donneur doit être en bonne santé, ne pas être atteint de maladies transmissibles, son état psychologique et ses motivations doivent être explicites, ses deux reins doivent fonctionner correctement, et les bilans cardiovasculaire et général doivent être irréprochables. Il ne faut tout de même pas omettre le risque de décès péri-opératoire pour le donneur, qui bien que faible (0,03%), reste présent. Suite à ces différents examens, le donneur sera opéré pour explantation de son rein. L'hospitalisation dure en moyenne 6 à 10 jours. Le devenir et l'espérance de vie du donneur de rein sont aujourd'hui bien connues grâce aux statistiques internationales. Celles-ci montrent que la plupart des donneurs ont une espérance et une qualité de vie comparables voire meilleures que celles de la population générale.

Toutefois, malgré ces multiples avantages démontrés, des difficultés subsistent, concernant notamment les équipes médicales (en particulier la crainte d'échec de la greffe ou de complication chez le donneur), le receveur potentiel (refus de recevoir un rein d'un membre de sa famille) ou le donneur potentiel (refus de don).

En conclusion de son intervention, le docteur E. CASSUTO propose de poursuivre l'information et la formation des professionnels de santé impliqués dans la greffe, afin d'apaiser leurs craintes et de réduire leurs réticences. Elle rappelle en effet que, bien que cela soit difficile, il faut pouvoir assumer le fait que le « risque zéro » n'existe pas. Il faudra donc rechercher le compromis, la solution la « moins pire » à un moment donné pour régler un problème donné. Par ailleurs, une décision collégiale est nécessaire, plus ou moins facile à obtenir en fonction du lien donneur-receveur. Dans l'ordre naturel des choses, le don s'effectue le plus facilement de parents à enfants. Entre un mari et une femme, le don présente parfois un caractère plus « égoïste » pour le donneur. Le donneur ne donne pas pour rien. Il peut même « exiger » de l'autre une santé et une forme irréprochable, pour retrouver sa vie de couple antérieure. Pour les autres liens de parentés, les situations sont souvent plus délicates

Dès lors peut-on considérer que la greffe rénale à partir de donneur vivant est raisonnable ?

Sur un plan médical pour le receveur et à l'échelon de la société, la réponse est oui. En revanche, à l'échelon individuel, le risque pris par le donneur doit être évalué d'une manière très objective et rigoureuse (rôle des équipes de greffes et des Comités d'Experts), car celui-ci fait peser sur le receveur le poids de la décision.

Dès lors comment promouvoir le don du vivant ?

# **INTERVENTION**

## **Professeur Christian BAUDELLOT**

*Professeur émérite de Sociologie à l'École Normale Supérieure*

Le Professeur BAUDELLOT témoigne, au titre de donneur vivant, pour son épouse Olga BAUDELLOT. Son épouse est atteinte d'une maladie rénale d'origine héréditaire. L'état de santé de son épouse ne cesse de se dégrader, dès lors, le médecin avant de prescrire des séances de dialyse à Olga, évoque à l'occasion d'un entretien individuel, le don d'organe entre époux. A la sortie de cette consultation, le professeur BAUDELLOT interroge son épouse sur les propos du médecin. Celle-ci évoque l'aggravation de son état de santé et lui dit d'un ton léger « le médecin m'a dit que tu pourrais éventuellement me donner un rein si nous étions compatibles». Le Professeur BAUDELLOT répond immédiatement par l'affirmative. Cependant, Olga s'oppose a priori à ce don. Ce n'est qu'après de longues discussions qu'elle finit par accepter la décision de son mari.

Est-ce raisonnable ? En général, la décision du donneur n'est pas vraiment réfléchie. Il s'agit le plus souvent d'une réponse spontanée.

La maladie dont est atteinte Olga est génétique, elle se transmet génération après génération. Olga et son mari ont vu, pendant des années, la mère d'Olga souffrir de cette maladie et le père subir la maladie. Sa mère a vécu 18 ans sous dialyse, 3 fois par semaine, avec pour conséquences du traitement des syncopes, des états de fatigue prolongée. Ces traitements entraînent de terribles contraintes qui ont conduit au décès du père d'Olga.

Force est de constater qu'en juin 2005, le niveau d'information des patients et des donneurs vivant éventuel est nul. Le Professeur BAUDELLOT accepte, d'après lui, cette option pour son épouse de manière égoïste puisque il veut principalement échapper aux souffrances et contraintes subies par ses beaux parents. Dans le cas des parents pour leurs enfants, ceux-ci peuvent accepter cette solution, pour « réparer » la culpabilité d'avoir transmis une maladie dans les cas où il s'agit de maladie héréditaire.

Avant l'intervention chirurgicale, il se passe de nombreux mois pendant lesquels le donneur subit des analyses, des bilans médicaux pour évaluer son état de santé. Cette période est angoissante pour le donneur car à l'occasion de ces analyses, il a peur de découvrir qu'il ne pourra pas donner son rein à cause d'une maladie intercurrente ou d'une insuffisance rénale qu'il ignorait. En conséquence, pendant cette période le donneur a tout le temps de réfléchir à ses motivations et à sa détermination réelle à donner un rein. Le donneur va être confronté à un psychiatre, et/ou à un psychologue.

Ensuite, le Président du Tribunal de Grande Instance va contrôler l'identité du donneur et du receveur pour vérifier qu'ils entrent bien dans le champ d'application de la loi. En pratique, la rencontre est brève, très administrative, le donneur potentiel se contente de signer, bref l'utilité de cette procédure n'est pas clairement établie. Le plus important dans cette procédure est la rencontre avec le Comité d'experts habilité à autoriser un prélèvement d'organe. Il s'agit d'un collectif de médecins, de psychologues et d'assistantes sociales, ayant pour rôle de vérifier la bonne information du donneur, son engagement libre et éclairé vis à vis du don et l'absence de contre indication médicale au prélèvement. Dans l'immense majorité des cas, ce comité donne son accord.

D'après Christian Baudelot, une autre question doit être posée : Accepter de donner son rein à un membre de sa famille constitue t-il vraiment un don ? En effet, tout au long du processus, le donneur et le receveur sont confrontés à l'idéologie du don.

Du côté médical, le donneur est un suspect : pourquoi veut-il donner son rein ? Quelles sont ses motivations cachées ?

Le donneur est souvent considéré par la société ou son entourage soit comme une victime soit comme un coupable. Tout le monde veut vérifier sa réelle liberté de décision et d'action, ou s'il n'y aurait pas un bénéfice caché « invouable » (profit financier ?). Certains donneurs comme Christian Baudelot estiment en fait qu'ils ont « mis leur organe dans le pot familial commun », dans un concept de solidarité et de mutualisation des ressources du groupe.

Autre étape : la veille de l'intervention, le donneur subit de nouveau une multitude d'exams afin de vérifier une dernière fois son état de santé et l'absence de contre indications. Ainsi, tout au long du chemin, tout sera fait pour décourager le donneur d'effectuer un acte qui paraît contre nature. En fait, d'après Christian Baudelot, il est finalement beaucoup plus facile de donner (son rein) que de le recevoir. En effet, le receveur est soumis à une inquiétude pour le donneur, et un sentiment fort d'être redevable, alors que face à ce sentiment d'impuissance que provoque la maladie, le donneur a la possibilité de jouer un rôle, de faire quelque chose, de donner...Souvent, le receveur essaie de rendre plus que ce qu'il a reçu du donneur, et scrute son corps afin de savoir si son état de santé est à la hauteur du geste réalisé par le donneur. Dans le cas de la greffe cadavérique, c'est plus simple, car il y a l'anonymat du donneur, et la question ne se pose pas.

Toutefois, au regard du nombre de patients en attente d'une greffe de reins, il s'avère aujourd'hui indispensable de favoriser et de promouvoir la greffe à partir de donneurs vivants.

# **TEXTE**

**Professeur Christian BAUDELLOT**

## ***Les métamorphoses du corps***

« Ce que vous nous avez apporté, c'est le corps »

*Propos d'un vieillard canaque  
à qui l'ethnologue Maurice Leenhardt (*Do Kamo*)  
demandait ce que la civilisation occidentale leur avait apporté.*

La pénurie d'organes dont souffre aujourd'hui notre pays a-t-elle pour origine le faible niveau d'altruisme de nos concitoyens ? Inscire d'emblée la question sur le registre moral condamne à ne jamais la résoudre d'autant qu'en la matière notre pays n'est pas en reste : importance des sommes recueillies dans les téléthons, solidarité intergénérationnelle dans le cadre des familles, particulièrement active en période de crise et de chômage des jeunes, vigueur du monde associatif, etc..., autant de signes qui témoignent dans les faits que l'altruisme est bien vivant dans notre pays. Mais, plutôt que les opinions, mieux vaut sonder les tendances lourdes, en portant la lumière de l'histoire sur les relations que nous entretenons avec notre corps. Car les historiens nous apprennent que le corps aussi a une histoire.

### **Philosophies du corps**

Le Louvre abrite en ce moment une exposition, *Les portes du Ciel*, consacrée aux visions du monde des anciens égyptiens. Le corps ne ressuscite pas après la mort, mais certaines facultés vitales du défunt, le Ka et le Ba, bénéficient d'une régénération perpétuelle qui permet au défunt de vivre pleinement dans l'au-delà. Un rite funéraire important consiste à rendre au mort l'usage de sa bouche afin qu'il puisse s'exprimer et s'alimenter. Des déesses spécialisées sont chargées de protéger qui le foie, qui l'intestin, qui les poumons, qui l'estomac-rate. A l'origine répartis en quatre paquets distincts déposés au pied du sarcophage dans des vases canope, ces organes sont replacés, après la 21<sup>ème</sup> dynastie, dans la cavité thoraco-abdominale du défunt. L'égyptien décédé n'accède à la vie éternelle qu'après que son cœur ait réussi l'épreuve de la pesée : siège des émotions, de la pensée et de la raison, le cœur joue un rôle primordial dans la destinée *post mortem* du défunt et dans la promesse d'une vie éternelle. On ne doit pas le voler (encore moins le prélever !), il faut le protéger en lui associant une amulette qui assure le rôle de cœur de substitution en cas de disparition de l'organe. Le défunt doit donc se présenter aux portes du ciel en possession de tous ses organes en bon état.

L'intégrité du corps est un principe philosophique et religieux inaliénable. Il en va de même au Japon. On comprend que cette vision du monde propre à l'Égypte ancienne n'offrait pas un contexte très favorable à la transplantation. On ne s'étonnera donc pas de ne trouver, sur aucune inscription ou monument recensé – pyramide, tombeau, sarcophage, mastaba, papyrus – une trace quelconque d'une représentation de greffes ou de transplantations de quelque organe qui soit.

Il en va tout autrement dans la tradition chrétienne, la nôtre, qui regorge au contraire d'allusions aux greffes et de représentations de transplantations : le Christ remet en place l'oreille du soldat mutilé par Saint Pierre, Saint Antoine de Padoue procède à la ré-implantation d'un pied, Saint Pierre fait de même avec les seins de Sainte Agathe, tranchés par un romain. Le tableau le plus complet est offert par Fra Angelico vers 1440 : le prédelle d'un retable du couvent San Marco à Florence représente la greffe d'une jambe du sacristain Giustiniano atteint de gangrène gazeuse par Saint Côme et Saint Damien. Lesquels amputèrent le membre malade et le remplacèrent par celui d'un éthiopien récemment décédé. Le sacristain bénéficiait donc après l'opération d'une jambe noire et d'une jambe blanche. Cet exploit valut à leurs auteurs la canonisation qui leur permit de devenir les saints patrons des médecins et des chirurgiens. Les saints patrons de nos chirurgiens sont donc les premiers transplantateurs de l'histoire. Et c'étaient en plus des frères jumeaux. D'emblée la pratique de la greffe est sanctifiée, ce qui lui assure, depuis le 3<sup>ème</sup> siècle, une légitimité non négligeable dans notre aire culturelle.

En France, la tradition chrétienne se double au 17<sup>ème</sup> siècle d'une philosophie qui va progressivement s'identifier à l'esprit (au génie ?) français et plus largement au rationalisme occidental, celle de René Descartes qui repose sur le dualisme de l'âme et du corps. Mortifié en tant que source des passions et des mauvais instincts par le christianisme, le corps ne jouira pas d'un statut plus enviable dans la pensée de Descartes qui le réduit à une machine<sup>1</sup>. Ainsi l'automate créé par l'homme, la machine, est tout à fait comparable à l'automate créé par Dieu, le corps. La seule différence entre le corps et la machine tient au fait que Dieu crée des machines infiniment plus perfectionnées que celles des artisans. Le corps est « une machine qui ayant été faite des mains de Dieu, est incomparablement mieux ordonnée, et a en soi des mouvements plus admirables qu'aucune de celles qui peuvent être inventées par les hommes. » Le corps est « une machine qui se remue de soi-même », cette formule employée par Descartes dans la lettre au Marquis de Newcastle du 23 novembre 1646 résume sa position sur la nature des organismes vivants.

---

<sup>1</sup> « Je suppose que le corps n'est autre chose qu'une statue ou une machine de terre que Dieu forme tout exprès »

L'enjeu d'une telle formule est d'éliminer dans la définition du corps tout recours à un principe extérieur. Le corps c'est de la matière et rien que de la matière.

On est loin des Japonais pour qui le mot français *corps*, n'a pas d'équivalent parce qu'il signifie deux choses, « l'objet matériel » et « la partie matérielle des êtres animés », qui sont nommés distinctement, *mono* et *karada*<sup>2</sup>. Parce qu'ils distinguent ces deux états de choses tout en leur donnant des noms différents, les Japonais pensent naturellement que le corps humain, *karada*, ne peut être identique à l'objet matériel, *mono*. Pour les Japonais, le corps humain signifie toujours quelque chose de plus que l'objet matériel, et si le corps humain a inévitablement un aspect matériel, il en a également un autre (au moins) qui n'est plus matériel. La question qui se pose chez les Japonais, n'est donc pas le *mind-body problem* (celui de leur relation), mais plutôt celui de la dualité et de l'harmonisation du corps humain. Cette philosophie du corps est assez intériorisée pour se traduire dans les attitudes et les comportements quotidiens. Un exemple : au temps du Japon impérial, la personne de l'empereur était sacrée et inviolable. Or, en 1987, lorsqu'on apprit que l'empereur Hirohito était atteint d'un cancer de la prostate, et que du point de vue médical, l'intervention chirurgicale était inévitable, on a débattu très sérieusement du problème de savoir si l'empereur devait ou non se faire opérer. Pour beaucoup de Japonais, l'image du corps de l'empereur soumis à une laparotomie était choquante et blasphématoire. Imprégnés de leur tradition confucianiste, les Japonais font grand cas de l'intégrité du corps humain, qui devient un impératif moral. « Ce sont nos parents qui nous ont donné notre corps depuis les cheveux jusqu'à la pointe des pieds, de sorte que nous devons commencer par essayer de conserver l'intégrité de notre corps, tel qu'il nous a été transmis. » C'est sans doute cette philosophie du corps qui est à l'origine des fortes réticences des Japonais pour la définition de la mort cérébrale et de la transplantation d'organes. Pour la plupart des Japonais, même après la mort le corps humain ne doit pas être mutilé.

Contrairement à l'Égypte ancienne ou au Japon contemporain, les philosophies du corps dominantes en France et plus largement en Occident constituent des cadres intellectuels et moraux favorables aux entreprises de transplantation : elles ne transgressent aucun tabou. L'élément important, celui auquel on est attaché, ce n'est pas le corps, mais l'âme ou l'esprit. Cette conception finalement matérialiste du corps laisse libre cours à l'intervention médicale et chirurgicale. Scalpels et bistouris ne portent pas atteinte à l'intégrité de la personne, ils n'affectent pas l'essentiel ; ils interviennent sur l'enveloppe externe, sur une réalité matérielle, le corps, qui demeure une substance extérieure à ce qui constitue l'essence d'un être humain.

---

<sup>2</sup> Voir Shin ABIKO, Hosei Université, Tokyo

## **Des rites funéraires en déclin**

Cette conception matérialiste du corps humain s'exprime clairement dans la pauvreté des rites funéraires qui se réduisent de plus en plus aujourd'hui, lorsque l'enterrement est civil, à un banal exercice de voirie. Il s'agit de se débarrasser au plus vite et le plus loin possible d'un encombrant qui dès lors que la vie l'a quitté est devenu un objet dépourvu de toute signification pour ceux qui l'ont connu mais aussi pour la société tout entière. Le cadavre est un objet négatif qui n'a plus de sens. Les mots le disent bien : « dépouille mortelle » renvoie au vide d'une enveloppe privée de son contenu ; les « restes » à la notion de résidu, etc... De grands historiens, Philippe Ariès, Michel Vovelle, ont montré que la mort et surtout la peur de la mort, avaient une histoire. On est passé d'une « mort apprivoisée » à force d'être omni-présente qui dominait au Moyen-âge à la « mort interdite », niée et escamotée d'aujourd'hui en passant, au dix-neuvième et dans la première moitié du vingtième, par une mort paysanne ou bourgeoise.

C'est au 13<sup>ème</sup> siècle que la vue du cadavre devient répulsive et que l'on ferme le cercueil aussitôt après le décès comme on le fait maintenant en Occident, la religion orthodoxe constituant la seule exception. A la place des anciens gisants, sereinement endormis, apparaissent les « transis », représentant des cadavres rongés de vers. L'attitude moderne a hérité de cette répulsion mais s'est aussi enrichie d'une composante nouvelle : l'amnésie volontaire, le silence. On fait comme si sa propre mort et celle des êtres chers n'existaient pas. Après la stratégie des *memento mori*, s'impose progressivement celle que propose Voltaire : « ne pas y penser, ne plus en parler ». Est mis alors en oeuvre tout un arsenal de procédés d'escamotage, depuis ce qu'on pourrait appeler, en paraphrasant Foucault, le grand internement des mourants, jusqu'à la disparition du deuil. Près de 75% des décès ont lieu aujourd'hui à l'hôpital et ce n'est que dans 25 % des cas que les proches accompagnent le mourant. La mort hospitalière transforme l'événement en un acte technique avec ses écrans, ses tuyaux, sa connectique. On ne vit plus la mort, on l'enregistre avec des appareils sur des écrans. Il en allait autrement au siècle précédent où les gens mourraient chez eux, dans leur lit, entourés des leurs qui veillaient ensuite le corps. Le « gisant au lit malade » est donc maintenant entouré par des médecins et des infirmiers. Le médecin, jusqu'au milieu du 19<sup>ème</sup>, accompagnait la mort plus qu'il ne la dominait. Il était encore très désarmé devant la maladie. Avec les progrès de la médecine, il est aujourd'hui en mesure de maîtriser partiellement les mécanismes du passage de la vie à la mort. D'où cette modification fantastique de son personnage, qui est devenu « celui qui arrête la pompe », le maître de la vie et de la mort. Le médecin se retrouve doté d'un pouvoir, au moins apparent, qu'il n'a pas revendiqué. La mort, ainsi reléguée dans une chambre d'hôpital, a été occultée par les vivants.

Professionnellement endurcis à ces moments difficiles, les personnels hospitaliers ne peuvent survivre qu'à la condition de mettre eux-mêmes le phénomène à distance et d'éviter le trop d'empathie qui les engagerait dans une chaîne de réactions sentimentales qui leur feraient perdre, à eux autant qu'au malade ou à la famille, le contrôle de soi. Chacun cherche alors, autant que possible, à s'épargner soi-même, par prudence et par bienséance, cette tension émotive. Tout ce qui pourrait l'induire, depuis les larmes jusqu'au deuil, est banni par les usages sociaux. Les manifestations apparentes du deuil sont condamnées et disparaissent. On ne porte plus de vêtements sombres, de brassards ou de bandeaux noirs au revers de la veste. Les manifestations trop visibles de la peine, larmes, douleur, deuil, angoisse, ne provoquent plus la compassion mais de la distance; le « morbide » est un signe de dérangement mental ou de mauvaise éducation. Chacun est invité à prendre sur soi

En 1955, le sociologue britannique Geoffrey Gorer publie un essai sous le titre provocateur : « *Pornography of Death* » (« *Pornographie de la mort* »). Il situe le passage de la mort, dans nos sociétés libérales d'après-guerre, au rang des nouvelles catégories de l'obscène et montre comment le tabou de la mort a pris le relais de l'interdit du sexe, qui pesait dans l'Europe victorienne, par un mouvement de balance. Et ce à mesure que le sexe s'émancipait. La mise en place de cette nouvelle convention sociale isole le mourant, mais aussi son entourage, qui se retrouve privé du travail du deuil. Les rituels de la mort ne trouvent plus leur place.

Le faible attachement à la dépouille mortelle et ce souci de repousser l'idée même de la mort en détruisant les traces matérielles expliquent en partie<sup>3</sup> la faveur croissante dont bénéficie depuis une vingtaine d'années la pratique de la crémation en France (Power Point Pompes funèbres). Les Statistiques tenues par les pompes funèbres sur la crémation parlent d'elles-mêmes : alors qu'en 1980, seules 0,9% des familles recourraient à la crémation, c'est en 2007 la pratique utilisée par 28 % des familles, plus d'une sur quatre. Et parmi les personnes vivantes, 51 % des personnes interrogées en 2008 désirent pour elles des obsèques avec crémation. On est décidément très loin des Egyptiens...

Objet matériel extérieur à la personne, le corps est après la mort, d'un point de vue affectif et symbolique, un bien de faible valeur, puisqu'une fois privé de la vie, il est escamoté et détruit, immédiatement en cas de crémation, à terme en cas d'inhumation. Et cette destruction définitive des corps fait partie désormais des grandes évidences naturelles partagées par l'immense majorité de nos concitoyens. Selon un sondage récent réalisé à l'occasion des fêtes de Pâques 2009, seuls 10% de la population croient encore à la résurrection après la mort. Les concessions à perpétuité sont de plus en plus rares dans les cimetières. Ici aussi, les CDD ont remplacé les CDI.

---

<sup>3</sup> ...en partie seulement parce que les politiques d'aménagement urbain les favorisent aussi.

## Usages sociaux du corps

Le faible attachement de nos concitoyens au corps de leurs proches après la mort contraste avec le fort investissement dont le corps est aujourd'hui l'objet au cours de l'existence. Comme si l'énergie non-dépensée pour accéder à la vie éternelle était reconvertie dans les efforts déployés pour conserver tout au long de l'existence une éternelle jeunesse.

Ceux pour qui le corps est avant tout un outil de travail dont la force et l'endurance doivent être entretenus (ouvriers et paysans) sont de moins en moins nombreux. Pour les tertiaires urbains de plus en plus diplômés qui constituent aujourd'hui la grande majorité de la population française, le corps n'est plus un outil de travail : « le muscle perd ses vieux indices ouvriers, le hâle perd ses vieux indices paysans »(Georges Vigarello). Le corps est devenu l'objet d'un culte et d'un travail permanents, visant à le transformer afin d'optimiser son bien-être et sa beauté. Analysant l'histoire du corps, Georges Vigarello montre qu'on est passé au cours du siècle précédent du culte de la force et de l'endurance à un objectif plus complexe, son *épanouissement*, objectif désormais commun aux hommes et aux femmes. Il s'agit de prendre conscience de son corps, de se mettre à son écoute, de vivre en harmonie avec lui-même. Et on ne lésine pas sur les moyens pour y parvenir.

Le corps accède désormais au statut d'objet malléable, qui ne cesse de se transformer sous l'effet du travail qu'exerce sur lui celle ou celui qui l'habite. Il ne relève plus de l'état de nature mais devient un objet construit. Un corps se fabrique, se modèle à l'infini. La conviction est forte de pouvoir agir à loisir sur son corps, d'en repousser les limites, de s'inventer un organisme aux possibilités et aux performances encore imprévisibles. Les nouvelles conceptions et pratiques du sport en offrent l'illustration la plus évidente. Les records ne cessent de tomber les uns après les autres, avec ou sans dopage. Que l'activité sportive soit compétitive ou non, l'*entraînement* – terme autrefois réservé aux seuls chevaux de course – permet au corps des efforts normalement impossibles<sup>4</sup>. Mais ces actions souvent violentes exercées sur son propre corps pour en accroître les performances, multiplier les sensations et optimiser son épanouissement par le mieux-être débordent largement la sphère de l'entraînement sportif. Chacun s'y investit et à tout âge.

Stimulants, tonifiants, viagra, tout est bon pour modifier son apparence et s'améliorer soi-même. Trois grands agents de transformation sont mobilisés pour réaliser ces objectifs : la cosmétique (« Ce qu'il y a de plus profond, disait Paul Valéry, c'est la peau ! »), la diététique et la chirurgie plastique. Ils sont devenus les uns et les autres des marchés considérables dans le monde occidental.

---

<sup>4</sup> Voir le dernier livre autobiographique de l'écrivain Haruki Murakami *Autoportrait de l'auteur en coureur de fond*, et le récit des efforts (surhumains !) qu'il a dû consentir pour apprendre à courir et terminer, entre autres, son quadruple marathon de 100 km

Ces trois types d'intervention ont en commun de soumettre les corps à des traitements qui les métamorphosent. Il y a l'avant traitement, et l'après traitement. Lancée pour la première fois par une lotion contre la calvitie (la sylvicine), la publicité montrait côte à côte deux photos de la même personne. A gauche, le chauve triste d'avant traitement, à droite le même, devenu méconnaissable, recouvert d'une forêt de cheveux et rajeuni de vingt ans. Le traitement avait littéralement métamorphosé le chauve initial, ce n'était plus le même homme. Il avait changé d'identité. Il était devenu un autre en redevenant lui-même ! L'argument a été maintes fois repris pour lancer d'autres produits du même type. A force d'écouter son corps pour vivre en harmonie avec lui, on finit par changer d'identité, sous l'effet des traitements auxquels on le soumet qu'il s'agisse de sport, de cosmétique, de diététique ou de chirurgie plastique. Des interventions plus superficielles comme le tatouage ou le piercing s'inscrivent dans la même logique. Si vous voulez rester vous-mêmes, transformez votre corps.

Beaucoup de psys ont attiré l'attention sur les troubles psychologiques induits par l'introduction d'un étranger dans son propre corps<sup>5</sup>. Hors de question de les nier. Mais force est aussi de remarquer que les transformations profondes et multiformes qui travaillent les corps contemporains constituent pourtant d'efficaces propédeutiques à l'accueil de l'autre. On peut désormais inventer un visage, transformer un sexe. La plupart des tribunaux occidentaux, jadis gardiens d'un ordre intangible et se retranchant derrière le sexe chromosomique, ont fini par prendre en considération le droit de recréer un corps à sa manière. Le corps ne constitue plus, en France comme dans l'ensemble des pays occidentaux une donnée naturelle, intangible et inaltérable, source et principe d'une identité permanente, mais un objet malléable, qu'on ne cesse de transformer et d'améliorer au cours de la vie.

### **Le droit à la santé**

La médecine n'est pas en reste dans ce processus de transformation des mœurs puisque ses avancées spectaculaires depuis près d'un siècle sont largement responsables de ce mouvement d'objectivation et d'autonomisation du corps humain.

Le 19<sup>ème</sup> avait reconnu le droit à la maladie, garanti par l'Etat-providence. Le 20<sup>ème</sup> a inventé un nouveau droit de l'homme, le droit à la santé comprise comme épanouissement de la personne, mais surtout entendu comme un droit aux soins médicaux<sup>6</sup>. En un siècle la définition de la santé a changé de sens.

---

<sup>5</sup> Jean-Benjamin Stora, *Vivre avec une greffe : Accueillir l'autre*, Odile Jacob, 2005

<sup>6</sup> Anne-Marie Moulin, « Le corps face à la médecine », in Alain Corbin, Jean-Jacques Courtine, Georges Vigarello, *Histoire du corps*, tome 3, Seuil, 2006

De négative, elle est devenue positive. Hier la santé, c'était l'absence de maladie ou de douleur, « la vie dans le silence des organes » disait Leriche en 1936. En 1949, l'OMS la définit en plein, comme un « état complet de bien-être physique, mental et social ».

L'histoire du corps au 20<sup>ème</sup> est celle d'une médicalisation sans équivalent. Au point que la médecine est devenue un guide de vie en concurrence avec les directions de conscience. Face à cette formidable emprise sur la vie, la façon de se reproduire, de se renouveler et de mourir, la médecine a progressivement consenti une place à ses côtés à la société civile et aux autorités politiques et religieuses. « L'accroissement du savoir-pouvoir médical a suscité l'inquiétude dans la corporation et parmi le public. Et nourri l'exigence que l'individu participe davantage aux décisions qui le concernent. Un double idéal de transparence s'est exprimé : transparence du corps à soi-même et transparence dans les décisions de société. La responsabilité de l'individu vis-à-vis de son propre corps grandit<sup>7</sup>. »

La santé n'est plus seulement l'affaire des médecins. Elle est devenue un enjeu de société dans toutes ses dimensions, économiques bien sûr – le trou de la sécurité sociale – mais aussi éthique, social, - l'égalité devant les soins – et personnel. Au terme de ce processus de dépossession du corps médical et de réappropriation de la société civile, on aboutira peut être à faire de chacun le propre médecin de soi.

De fait, plusieurs facteurs ont transformé dans les faits la relation entre médecins et malades, dans le sens d'une plus grande responsabilité des patients. Les frontières entre le sain et le malsain sont devenues plus floues : le docteur Knock le disait bien : « tout être bien portant est un malade qui s'ignore ». On passe ainsi de la recherche des causes à l'évaluation des facteurs de risques. Ce changement de paradigme engendre des conséquences considérables. L'accent sera mis sur la prévention, le principe de précaution, sur l'anticipation et par là sur une plus grande implication personnelle des citoyens.

Face aux risques, on fait de plus en plus appel à la responsabilité des malades qui s'ignorent : « ne fûmez pas », « ne buvez plus », « faites du sport ». « Vous êtes les premiers responsables de votre état de santé », etc... A mesure en effet que s'affirme ce droit à la santé, les patients sont invités à se prendre eux-mêmes de plus en plus en charge afin de devenir les propres constructeurs de leur mieux-être. (« Faites votre auto-contrôle », « soignez-vous à domicile » (Hospitalisation à domicile, dialyse péri-tonéale, etc...)). Dans les dépistages des maladies néo-natales, les femmes enceintes doivent souvent arbitrer elles-mêmes entre les risques d'une fausse couche ou celui de mettre au monde un trisomique 21 (amniocentèse ou non ?).

---

<sup>7</sup> Anne-Marie Moulin, op.cit.

La fin des maladies infectieuses anciennes et de la mortalité infantile se traduit par un bond de l'espérance de vie, mais aussi par l'apparition de nouvelles maladies infectieuses (le sida) et d'une prévalence croissante de ces maladies au long cours qu'on appelle désormais maladies chroniques.

Le sida a entraîné une mobilisation sociale inédite face à un pouvoir médical jugé timoré, moraliste ou traditionaliste. De nouveaux partenaires, les associations de patients et de leurs familles, se sont imposés dans le cadre des concertations officielles, réunions scientifiques, médias. Elles ont largement contribué à accélérer et amplifier la lutte contre ce fléau, à expérimenter de nouveaux traitements tout en réhabilitant l'image de ses victimes.

Quant aux maladies chroniques au long cours, qui induisent une longue cohabitation du patient avec la défaillance organique, elles favorisent aussi une forte intimité avec le corps médical. Le malade devient le partenaire de l'expert et complète le savoir par ses expériences personnelles. Son sort est exceptionnel puisqu'il est en survie et que ses paramètres biologiques sont hors du commun ( une personne dialysée peut vivre avec 5 g d'hémoglobine) mais il aspire à mener une vie normale, celle de madame ou de monsieur tout le monde. D'où des négociations incessantes avec les normes imposées par le corps médical. Le patient participe alors fortement et de manière souvent très éclairée aux soins dont il est l'objet. La conception de la relation entre médecin et malade telle que la concevait Louis Portes, Président du Conseil de l'Ordre de Médecine en 1947, - « une confiance qui rencontre une conscience » - n'est plus, depuis longtemps, à l'ordre du jour. Et c'est tant mieux !

### **Le droit à la greffe...**

Tout ce contexte philosophique, psychologique, scientifique et social qui concourt à transformer en profondeur, depuis un siècle environ, à la fois notre conception du corps humain et notre rapport personnel à notre propre corps permet de comprendre pourquoi la France a joué depuis le début un rôle pionnier dans le domaine de la transplantation. Elle s'inscrivait dans le droit fil de l'évolution des mœurs. Des pionniers d'hier aux virtuoses d'aujourd'hui, d'Alexis Carrel ou Mathieu Jaloubay, aux Professeurs Dubernard et Lantieri, la liste est longue des médecins et des grands scientifiques français qui ont progressivement surmonté les grands obstacles et fait profiter les patients du monde entier de leurs découvertes : Jean Hamburger, Christian Cabrol, Jean Dausset, René Kuss, Marcel Legrain, j'en passe et des meilleurs ! Signe qui ne trompe pas, la greffe est un sujet médical populaire en France. Chaque nouvelle avancée, qu'il s'agisse de greffe de cœur, de mains ou de visage, est saluée comme un pas en avant de l'humanité par les médias qui se bousculent aux portes des blocs pour être les premiers à annoncer le scoop, à interviewer à chaud le chirurgien saisi au moment où il n'a décroché son masque que d'une oreille.

Les transplantateurs sont devenus dans l'imaginaire de l'opinion publique des héros prométhéens qui font reculer les frontières entre la vie et la mort au bénéfice de la première. De grands hebdomadaires *people*, ultra sensibles aux courants de l'opinion qu'ils ne prennent jamais à rebrousse poil, n'auraient jamais consacré des unes à la greffe avec donneur vivant de Marie et Richard Berry, s'ils ne s'étaient assurés auparavant que le sujet était bien populaire.

Or, en dépit d'un contexte d'ensemble aussi favorable, la France est à la traîne dans le domaine de la transplantation. Comparée à d'autres pays de même niveau de développement économique et social, la France fait moins. Quel que soit l'indicateur retenu, le nombre de transplantations par habitant, la durée des listes d'attente et surtout, en matière de greffe rénale, la part dérisoire de greffes réalisées à partir de donneur vivant sur l'ensemble des transplantations rénales (moins de 8 %), la France est en dessous de son score attendu. Les causes en sont multiples et c'est le propos de notre colloque de les identifier et de trouver des moyens pour y remédier. L'essentiel me semble résider dans la timidité dont témoigne dans le domaine ce qu'on pourrait appeler au sens le plus large du terme, le pouvoir médical et tous les organismes qui lui sont associés, ceux en charge en particulier de la diffusion et de la circulation de l'information.

Très souvent cette timidité qui frôle la frilosité se justifie par des réticences ou des résistances prêtées à l'opinion ou aux comportements de nos concitoyens. Les français ne seraient pas favorables aux prélèvements effectués sur le corps de leurs proches. On ne peut pas demander à nos concitoyens de donner leurs reins à leurs proches. D'où l'absence totale d'information dans toutes les campagnes sur le don d'organes sur la possibilité des transplantations à partir de donneurs vivants. Les dangers des greffes rénales à partir de donneurs vivants sont largement surestimés dès lors que l'on confond joyeusement, dans les mises en garde médicales, les risques afférents à tous les organes, le foie et le poumon en particulier. Le degré d'acceptation des proches au prélèvement d'organes varie considérablement selon les argumentations développées par les coordinatrices de transplantation et par leur force de conviction. Certaines parviennent parfois à alléger le deuil de la famille en leur montrant que leur proche peut encore être utile aux autres.

On est ici dans le cas classique d'un retard des organismes décisionnels, - le droit et la médecine – par rapport au mouvement des mœurs, de la connaissance et de la médecine. Droit et médecine font ici cause commune puisque le Président de la Commission parlementaire en charge de la dernière révision de la loi de bio-éthique était un médecin transplantateur, adversaire déclaré du développement des greffes avec donneur vivant. Son avis a joué un rôle décisif dans le rejet d'un amendement sénatorial permettant d'élargir le cercle des donneurs aux relations d'amitié stable.

Ces verrous médico-politiques apposés au développement des transplantations ne sont pas seulement en retard sur l'évolution des mœurs, ils sont aussi en porte à faux avec une transformation profonde des relations entre patients et malades. Les associations de patients atteints par le VIH ont réussi à ébranler l'omnipotence du pouvoir médical en obligeant les médecins à composer avec eux, pour le plus grand bien des patients et des médecins eux-mêmes. Il ne manquera pas d'en aller de même dans le domaine de la greffe rénale.

La greffe est dans le sens de l'histoire. La freiner, la limiter au nom de raisons extra-médicales, c'est s'inscrire contre ce courant. Progrès scientifique et évolution des mœurs conspirent pour demander plus de souplesse. Le droit à la greffe que nous demandons s'inscrit dans le droit fil des tendances actuelles. Elle offre en plus l'extraordinaire mérite d'articuler et de concilier les deux morales dominantes mais parfois antagonistes : celle d'hier, la morale de la solidarité et celle d'aujourd'hui, la morale de la responsabilité.

Christian Baudelot  
*Demain la greffe*

# **CONCLUSION**

## ***Propositions pour la révision de la loi bioéthique***

L'implication du CHU de Nice dans les Etats généraux de la bioéthique s'est traduite par l'organisation de trois conférences portant sur des thèmes relatifs à la révision de la loi de bioéthique. A l'occasion de ces conférences ouvertes à un large public, organisées par le CHU de Nice et l'Espace Ethique Azuréen, en partenariat avec le quotidien régional NICE-MATIN et l'Institut DonAzur, des échanges enrichissants sont intervenus entre des médecins, des professionnels de santé, des juristes et des citoyens. A la suite de ces différentes discussions, Monsieur CHICHÉ Patrick, Directeur des affaires juridiques du CHU de Nice, et Mademoiselle LABBE Mylène, étudiante en Droit des Affaires à l'Université de Nice Sophia-Antipolis, ont effectué, en liaison avec les animateurs des débats, Madame le Docteur CASSUTO Elizabeth, Messieurs les Professeurs QUATREHOMME Gérald et ASSO Philippe, Monsieur le Docteur JAMBOU Patrick, la synthèse des débats-citoyens et formulé les propositions telles qu'elles résultent de ces débats.

Seront abordés successivement les cinq thèmes essentiels qui constituent l'ossature de la loi relative à la bioéthique.

### **1. Prélèvements et greffes d'organes, de tissus et de cellules**

La réflexion a été centrée sur la première étape du processus, c'est-à-dire le don et le prélèvement d'organes dans le cadre du donneur décédé et du donneur vivant. Le développement de la greffe constitue une mission de santé publique déclarée comme priorité nationale par la loi de bioéthique du 6 août 2004, conformément à l'article L.1231-1-A du Code de la Santé Publique. La loi dispose que « tout prélèvement d'organes et de tissus est une activité médicale ».

#### **1) Le Donneur décédé**

Aux termes de l'article L.1232-1 du même Code, le prélèvement peut être pratiqué sur une personne décédée dès lors que le défunt n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un prélèvement. Ce refus peut être exprimé par tout moyen, notamment par l'inscription sur le registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révocable à tout moment. Est ainsi posé dans la loi le principe du consentement présumé, justifié par l'absence de patrimonialité du corps humain. Toutefois, la loi prévoit des modalités d'application particulières dans l'hypothèse où la volonté du défunt n'est pas connue.

Dans ce cas, le médecin est tenu de recueillir auprès des proches une éventuelle opposition du défunt au don d'organes. De plus, de nombreux principes fondamentaux sont énoncés dans la loi n° 2004-800 du 6 août 2004, notamment celui de non commercialisation et de non rémunération ainsi que celui d'anonymat du donneur.

En pratique, les échanges intervenus lors de la Conférence citoyenne du 19 mai 2009 ont porté principalement sur la pénurie d'organes en vue de greffe liée en partie aux difficultés d'application de ce principe. Aujourd'hui, le nombre de malades en attente de greffe ne cesse de s'accroître. D'un point de vue économique, le coût de la dialyse est supérieur au coût de la greffe rénale. Dès lors, il convient de s'interroger sur les techniques permettant de réduire la pénurie d'organes, le délai d'attente des malades et si possible le coût de la prise en charge par la collectivité.

### **Propositions**

- 1. Il ressort clairement de la pratique qu'une meilleure information du public et des professionnels de santé s'avère indispensable sur le processus de dons et de greffes d'organes, de tissus et de cellules. En ce qui concerne le donneur décédé, des campagnes répétées d'information doivent sensibiliser les citoyens et permettre aux familles de ne pas découvrir la problématique du don et de la greffe à l'occasion du décès d'un proche.*
- 2. Au regard des besoins recensés, il apparaît judicieux de créer une obligation d'information pour certaines catégories socio-professionnelles (professions de santé, enseignants) dans le but d'élargir la sensibilisation du citoyen.*
- 3. De plus, la législation actuelle sur le consentement présumé mériterait une meilleure connaissance et compréhension du public pour responsabiliser les personnes et permettre une meilleure mise en oeuvre de ce principe.*
- 4. Dans le cadre d'une approche transculturelle, on constate que la perception et la définition de la mort et de l'intégrité corporelle sont souvent différentes suivant les cultures, les catégories sociales, les religions, les origines ethniques. En conséquence, la création de groupes de réflexions inter-culturels sur les thèmes du prélèvement et de la greffe, permettant aux professionnels de santé d'adapter leur mode d'expression aux différents courants de pensées, semble être aujourd'hui une piste de travail à privilégier.*
- 5. Enfin, la communication sur l'intérêt du positionnement de chaque personne du temps de son vivant, et du don au bénéfice des patients en attente de greffe n'est pas assez développée aujourd'hui. La population ignore souvent l'intérêt de la greffe et la finalité de son engagement éventuel à être donneur. En ce sens, il serait souhaitable de renforcer de manière très importante l'information nationale actuellement délivrée au grand public sur l'utilité du don.*

## 2) Le donneur vivant

S'agissant du donneur vivant, la promotion du don d'organe doit prendre en compte la protection de la personne vivante, tout en respectant les principes éthiques fondamentaux destinés à prévenir et éviter les dérives relatives à la marchandisation du corps humain, et à la constitution d'« un marché » de la greffe et du prélèvement. L'élargissement des donneurs vivants, résultant de la loi bioéthique 2004, a nécessité un renforcement de l'encadrement juridique. Aux termes de la loi, le donneur vivant doit avoir la qualité de majeur, père ou mère ou par dérogation fils ou fille, frère ou sœur, conjoint, grand parent, oncle ou tante, cousin ou cousine germaine, conjoint de l'un des parents ou pouvant justifier d'une vie commune d'au moins deux ans dans l'hypothèse où les partenaires ne seraient pas mariés ou « pacsés ». Le Tribunal de Grande Instance s'assure de la bonne information et du consentement libre et éclairé du donneur. Le comité d'experts évalue le rapport bénéfice/risque du don. Il s'agit donc d'une procédure très encadrée, longue mais nécessaire. Par conséquent, comment peut-on promouvoir le don à partir du donneur vivant ?

### **Propositions**

6. *Concernant le don du vivant, on constate que le monde associatif a souvent le sentiment d'être seul à informer le public de cette possibilité : une implication nationale sur l'information du don du vivant devrait être mise en place afin d'élargir le cercle des donneurs. On peut s'étonner du peu d'information du public concernant ces différentes techniques en dehors du moment où un malheur touche leurs proches.*
7. *De plus, il serait intéressant de favoriser « l'échange croisé de reins » tout en respectant le principe d'anonymat. Cette technique permettrait d'apporter une meilleure qualité et quantité de vie à un plus grand nombre de patients. Un fichier européen pourrait même être constitué dans le cadre de ces échanges croisés.*

## **2. La médecine prédictive, l'examen des caractéristiques génétiques**

Ce thème a fait l'objet de nos échanges dans le cadre de l'AMP.

## **3. L'assistance médicale à la procréation**

La loi de 2004 pose les conditions de l'assistance médicale à la procréation. Il faut un couple formé d'un homme et d'une femme en âge de procréer. Cette condition exclut donc les couples du même sexe et les femmes célibataires. Concernant les concubins, ils doivent justifier d'une vie commune de deux ans. Au regard des législations en vigueur sur le mariage, l'adoption et la filiation, il apparaît cohérent de conserver cette position en la matière.

La loi pose également le principe de l'anonymat du donneur et de la gratuité du don, toujours dans l'optique de lutter contre la marchandisation.

La notion d'AMP regroupe la fécondation in vitro, le transfert d'embryon et l'insémination artificielle. En pratique, les délais pour recourir à ce type d'intervention peuvent être longs avant de pouvoir en bénéficier et le taux d'échec reste important. Ces difficultés conduisent parfois certains couples « à tenter leur chance » à l'étranger et à se prêter à ce que l'on appelle « le tourisme procréatif ». Dans le contexte actuel, une actualisation de la loi s'avère indispensable. Toutefois, en vertu des principes philosophiques, moraux, éthiques et juridiques qui régissent notre droit, comment concilier à la fois les besoins sociaux et ces principes ?

### **Propositions**

8. *Concernant l'Assistance Médicale à la Procréation, nous proposons un encadrement juridique strict de l'AMP, et une étude préalable approfondie de la volonté et de la capacité des parents à mener un véritable projet parental. Il serait judicieux de mettre en place des comités d'experts exerçant des fonctions similaires à celles prévues dans le cadre du don d'organes du vivant.*
9. *Concernant la volonté de certains enfants de connaître l'identité de leur géniteur, il semble tout d'abord nécessaire d'envisager une refonte de la législation sur la filiation, notamment sur les thèmes relatifs aux successions, avant d'envisager de lever l'anonymat. En effet, le risque pour le donneur de voir un jour surgir un héritier au sein de sa succession alors qu'il ne souhaitait, par son don, ni réaliser un projet parental ni envisager de contribuer à l'éducation, à l'épanouissement et à la vie de cet enfant, doit être pris en compte et évalué.*

10. *Dans tous les cas, en imaginant que l'anonymat soit levé dans certaines circonstances encadrées, le consentement du donneur serait indispensable.*
11. *Il est proposé également de développer les connaissances permettant de limiter les grossesses multiples, qui s'avèrent à la fois dangereuses pour la mère et pour les enfants, et ne s'intègrent pas toujours dans le projet parental.*

Autre élément de réflexion important : le problème de **la gestation pour autrui**.

La maternité pour autrui distingue la procréation de la gestation pour autrui. La procréation pour autrui se définit comme un embryon constitué qui est implanté dans l'utérus d'une mère de substitution. Ensuite, lorsque l'embryon est issu des gamètes du couple receveur et porté par la mère utérine, cela constitue la gestation pour autrui. Le principal obstacle à la législation en France de la « maternité pour autrui est le principe du respect de l'éthique et de la gratuité du don. Il est vrai qu'il est difficile de comprendre les raisons qui poussent une femme à porter l'enfant d'un tiers. Juridiquement, cette pratique de la gestation pour autrui est interdite en vertu des principes de non patrimonialité du corps humain et de l'état des personnes. La non patrimonialité interdit de vendre son corps. L'état des personnes exclut l'idée que la filiation soit à la disposition des intéressés. Peut-on interdire à toutes les femmes qui sont dans l'incapacité d'avoir un enfant de recourir à la gestation pour autrui ? En ce qui concerne le risque de ne pas avoir d'enfant suite à un traitement médical lourd, une nouvelle solution apparaît en France. En effet, aujourd'hui, il est possible, avant de commencer un traitement qui risque de conduire à la stérilité, de retirer un ovaire à l'éventuelle future mère qui sera congelé avant réintroduction dans ce corps pour une fertilisation. Il existe un exemple de la réussite de cette technique alternative en France. Une jeune femme, atteinte d'une maladie grave, devant se soumettre à une chimiothérapie pour améliorer son état de santé, s'est fait retirer un ovaire en 2005. Une fois guérie de sa maladie, les médecins lui ont réintroduit l'ovaire, et moins de six mois plus tard cette femme était enceinte et a accouché d'un beau bébé en pleine santé courant 2009. Il s'agit d'une autogreffe de tissus ovariens. Actuellement, cette technique ne peut être utilisée que dans des cas rares et montre un taux de succès faible, toutefois il serait intéressant de continuer à étudier cette alternative compte tenu de la possibilité de préservation de la fertilité de la femme.

### **Propositions**

12. *Tout en prenant acte que certains Etats ont admis le principe de la gestation pour autrui, force est de constater qu'aucun consensus ne se dégage actuellement dans notre pays. Il serait donc souhaitable, pour satisfaire les désirs parentaux de certains couples, d'étudier toutes les hypothèses médicales et de les développer.*

## **4. Les recherches sur l'embryon et les cellules souches**

La législation actuelle autorise à titre exceptionnel l'utilisation des cellules souches produites à partir d'embryons surnuméraires, des fécondations in vitro dans les seuls cas où « elles sont susceptibles de permettre des progrès thérapeutiques majeurs. Le principe consiste à interdire l'utilisation d'embryons humains pour la recherche.

### **Propositions**

13. *L'interdiction de l'utilisation d'embryons humains dans le cadre de la recherche fondamentale doit être maintenue.*

## **5. Diagnostic prénatal et préimplantatoire**

Le diagnostic préimplantatoire est une technique scientifique permettant de prévenir la naissance d'un enfant porteur d'anomalies. Il consiste, après une fécondation in vitro, à prélever sur les embryons obtenus, une cellule dont le contenu génétique est analysé afin de savoir s'ils sont porteurs ou non de la maladie génétique. Faut-il élargir le domaine des affections permettant de recourir à cette technique, en élargissant le champ d'application du diagnostic à l'extrême ? Aujourd'hui, les techniques permettent d'éviter la transmission de maladie génétique mais doit on permettre la sélection d'embryons pour des raisons autres que médicales. *Actuellement, seules sont concernées les affections héréditaires, graves et incurables.*

### **Propositions**

14. *Il peut être envisagé d'élargir le champ d'application du diagnostic préimplantatoire, sous réserve du consentement libre et éclairé des parents, mais toujours dans l'intérêt de la santé de l'enfant à venir.*

## ***DOCUMENTS ANNEXES***