

ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2002 –

**ENJEUX ET REALITES DU DON D'ORGANES :
QUELLES REFLEXIONS POUR LA SANTE PUBLIQUE ?**

– groupe n° 5 –

Ce rapport a été réalisé par un groupe de 10 élèves en formation initiale

Animateur/trice(s)

– BRZUSTOWSKI Marc

REMERCIEMENTS

ETABLISSEMENT FRANÇAIS DES GREFFES (PARIS)

Monsieur le Docteur **CLAQUIN**, médecin coordonnateur Hôpital Tarnier,
Madame **DENTRICOURT**, responsable de la communication Hôpital Tarnier,
Madame **FOISSAC**, responsable de la formation.

ETABLISSEMENTS DE L'AP - HP (PARIS)

HÔPITAL BEAUJON

Madame **C. BIOCCHI**, cadre-infirmier supérieur, coordinatrice.

GROUPE HOSPITALIER PITIÉ – SALPETRIÈRE

Madame **M.-S. HARALAMBO**, infirmière coordinatrice,
Madame **V. O'HEIX**, infirmière coordinatrice,
Monsieur le Professeur **B. RIOU**, médecin coordonnateur, chef de service.

CENTRES HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

CHU de MONTPELLIER

Madame **C. BALLESTER**, infirmière coordinatrice,
Madame **M. BOUDON**, secrétaire médicale,
Madame **M. CHARENAT**, infirmière coordinatrice,
Monsieur le Docteur **C. GOURY**, médecin coordonnateur,
Madame **C. ZAFFRAN**, cadre-infirmier coordinatrice.

CHU de RENNES

Monsieur le Docteur **D. NOURY**, coordonnateur de l'Inter région Ouest.

CHU de TOULOUSE

Madame **D. DEXANT**, infirmière coordinatrice.

CENTRES HOSPITALIERS

CH de SAINT-BRIEUC

Monsieur le Docteur **BILLESSE**, médecin coordonnateur,
Monsieur **CARRO**, cadre-infirmier anesthésiste, coordonnateur.

CH de CERGY-PONTOISE

Monsieur le Docteur **GRUAT**, Médecin coordonnateur,
Madame **P. VERDONCQ**, infirmière coordinatrice.

LES ASSOCIATIONS

FRANCE ADOT 35 (Ille et Vilaine)
Monsieur **D. MOREAU**, président de l'association (Rennes).

FRANCE TRANSPLANT
Monsieur le Professeur **HORS** -Hôpital Saint-Louis (Paris).

C'est du fruit de leur participation que cette étude s'est enrichie pour aboutir à la rédaction du présent ouvrage. Nous tenons à les remercier ici pour leur accueil chaleureux, leur grande disponibilité et la confiance qu'ils nous ont accordée.

Les membres du groupe de travail

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	1
INTRODUCTION	4
METHODOLOGIE	5
I - DE L'INTÉRÊT SANITAIRE ET SOCIAL DU DON D'ORGANES...	7
1.1. <i>Des apports incontestés que le droit a consacrés.</i>	7
1.1.1. Des apports multiples	7
1.1.2. La consécration juridique du don d'organes	9
1.2. <i>Des équipes de coordination nodulaires et marginales</i>	13
1.2.1. D'une naissance résultant d'initiatives individuelles à une réponse institutionnelle	13
1.2.2. Une activité non intégrée à l'institution hospitalière	14
II - ... A LA SINGULARITE DU CONSENTEMENT	15
2.1. <i>Une démarche rationnelle de recueil de la volonté du défunt...</i>	15
2.1.1. Un séquençage précis	15
2.1.2. Un respect inégal de la volonté du défunt	17
2.2. <i>...Qui se heurte aux limites de l'humain</i>	19
2.2.1. De douloureuses incertitudes	20
2.2.2. Un « après » supportable pour tous	21
III - QUELLES RÉFLEXIONS POUR LA SANTÉ PUBLIQUE ?	22
3.1. <i>Des évolutions légitimes dont il faut conserver la maîtrise</i>	22
3.1.1. Une professionnalisation salvatrice ?	22
3.1.2. Une orientation à tendance utilitariste du discours associatif	23
3.2. <i>Des perspectives d'avenir</i>	24
3.2.1. Les perspectives d'évolution propres à l'hôpital	25
3.2.2. Les perspectives externes à l'hôpital	26
CONCLUSION	28
ANNEXES	29
GLOSSAIRE	41
BIBLIOGRAPHIE	44
RESUME	45

INTRODUCTION

Aujourd'hui, la greffe est une activité thérapeutique couramment pratiquée. En 2001, 3258 patients ont bénéficié d'une transplantation d'organes dont plus de 2000 relevaient d'une greffe rénale. Le nombre de patients susceptibles d'y recourir ne cesse de croître du fait d'un élargissement des indications thérapeutiques et des progrès techniques ouvrant le champ de la transplantation à de nouveaux organes. L'efficacité de ces thérapeutiques est désormais incontestée même si elles témoignent de l'émergence d'une médecine d'exception. En effet, elles interrogent nos conceptions fondamentales de l'existence dans la mesure où elles s'appuient sur la mort d'un homme pour repousser celle d'un autre.

Cette démarche nécrophore occulte paradoxalement la phase initiale du recueil des greffons. Or, malgré l'apport de la loi Caillavet de 1976, la problématique du don d'organes reste posée et ses conséquences sont de plus en plus prégnantes. En effet, la pénurie de greffons s'aggrave de manière exponentielle tout autant que perdure le malaise culturel diffus à l'égard de la mort. D'ailleurs, pour cette raison, le don d'organes, au delà de l'aspect médical, renvoie à des dimensions culturelles, sociales et politiques. C'est en ce sens qu'il requiert une approche en terme de santé publique.

L'attention se porte de manière unanime sur les difficultés liées au consentement. Pour apprécier au mieux les enjeux du don, il nous a paru pertinent de centrer cette étude au cas du prélèvement d'organes sur donneur décédé, et dans ce cadre, d'analyser plus précisément les modalités de recueil du consentement auprès de la famille en l'absence d'expression manifeste de la volonté du défunt. En complément d'une recherche documentaire approfondie, il nous est apparu essentiel de rencontrer les acteurs de terrain qui vivent ces situations au quotidien, les institutions qui encadrent cette activité et les associations qui tendent à promouvoir le don d'organes.

La richesse des entretiens et les informations recueillies nous ont conduit à dégager deux niveaux de lecture : d'une part, celui qui met en avant l'utilité du don d'organe (I) et, d'autre part, celui qui insiste sur la singularité du consentement (II). Pour tenter de concilier ces deux approches, il nous a semblé important de rappeler les modalités de fonctionnement garantes du respect des principes éthiques qui encadrent le don d'organes et de formuler des propositions touchant aux conditions susceptibles de favoriser le consentement (III).

METHODOLOGIE

OBJECTIF

Identifier et analyser une problématique relative au thème « Enjeux et réalités du don d'organes : quelles perspectives pour la Santé Publique ? »
Restitution des réflexions du groupe de travail dans un rapport écrit accompagné d'une présentation orale devant un jury.

CONDITIONS DE RÉALISATION

Une durée de travail précise

Du lundi 02 septembre au vendredi 06 septembre 2002
Du lundi 23 septembre au vendredi 04 octobre 2002

Un budget défini

Un budget déplacements et fournitures de 610 euros
Un budget « intervenants » de 450 euros

Des moyens matériels mis à disposition

Un forfait téléphone
Un crédit de 300 photocopies
Une salle de réunion pour le groupe (C1)

RECHERCHE DOCUMENTAIRE

Un fascicule de présentation de l'étude fourni par l'animateur
Bibliothèque de l'ENSP
Sites Internet spécialisés
Fonds documentaires personnels & fonds documentaires fournis par les participants.

Elaboration d'une grille d'entretien

Avant de rencontrer les professionnels, le groupe a élaboré une grille d'entretien pour que les interviews puissent faire l'objet d'une analyse comparative. Cet outil a permis en outre de centrer l'étude sur la problématique définie par le groupe de travail.

TERRAIN D'ETUDE

Une institution ad hoc

l'Etablissement français des Greffes

Des établissements de l'AP- HP (PARIS)

Hôpital Beaujon
Groupe Hospitalier Pitié – Salpêtrière

Des Centres Hospitaliers Universitaires

CHU de Montpellier
CHU de Rennes
CHU de Toulouse

Des Centres Hospitaliers

CH de Cergy-Pontoise
CH de Saint-Brieuc

Des Associations

France ADOT 35 (Ille et Vilaine)
France Transplant

Conférence

Fondation pour la Recherche Médicale – « Transplantations : ...et la vie continue ! »
Nantes – Mercredi 2 octobre 2002

UNE MISE EN COMMUN FERTILE

La synthèse des entretiens

Deux journées entières ont été consacrées à la mise en commun des informations recueillies lors des entretiens réalisés dans les différentes structures visitées.

Des échanges de point de vue

La diversité des situations observées à fait naître un débat nourri au sein du groupe autour des concepts-clés relatifs à la question du don d'organes. Le plan de l'étude résulte ainsi d'un consensus.

Une rédaction en sous-groupes

La constitution de trois sous-groupes a permis la rédaction du rapport qui traduit ainsi une variété de styles et de sensibilité qui ne nuit cependant pas à l'ensemble.

Une validation collective

Elle a consisté en une relecture attentive en présence de tous les membres du groupe de travail. Cette « harmonisation », un peu rébarbative et chronophage, était pourtant la condition essentielle pour une appropriation individuelle et collective.

I - DE L'INTERET SANITAIRE ET SOCIAL DU DON D'ORGANES...

1.1. Des apports incontestés que le droit a consacrés.

Ces dernières années ont vu un essor considérable des greffes d'organes. Leur objectif est désormais, non seulement de sauvegarder la vie des patients atteints de défaillance fonctionnelle grave, mais également d'améliorer de façon significative leur existence.

1.1.1. Des apports multiples

Le constat médical

En France, en 2001, 3258 transplantations d'organes, tous types confondus, ont été réalisées soit environ 2000 de plus qu'en 1985. Cette évolution a été permise grâce à une meilleure maîtrise des techniques opératoires et des méthodes de conservation du greffon ainsi qu'à une amélioration de la gestion du rejet par les traitements immunosuppresseurs.

Les transplantations les plus couramment effectuées sont les transplantations rénales (46 équipes autorisées, 60% des greffes d'organes) suivies par les greffes de foie, cœur, poumons et coeur-poumons, la transplantation intestinale restant à l'heure actuelle au stade expérimental¹.

La greffe d'organes est certainement une thérapeutique lourde, envisagée à un stade ultime par le corps médical. Toutefois le suivi des patients greffés permet d'évaluer son succès soit en terme de survie du greffon pour la transplantation rénale, soit en terme de survie de l'individu pour les autres organes. Ainsi, cinq ans après l'acte chirurgical, 73% des patients ont un greffon rénal toujours fonctionnel, et le taux de survie est de 57% pour les transplantés cardiaques, 60% pour les transplantés hépatiques et 32% pour les transplantés pulmonaires². En l'absence de greffe, la survie des patients en attente d'un organe vital (cœur, foie, poumon) excède rarement deux ans³.

¹ Voir le graphique (annexe 1)

² La Revue du praticien, p.32, 1996

³ d'après les témoignages recueillis

Les bénéfiques attendus sont donc largement en faveur de la transplantation, mais l'on observe, actuellement de façon cruciale, un déséquilibre entre le nombre régulièrement croissant de patients en attente de greffe et le nombre d'organes prélevés. En 2001, 6332 patients étaient inscrits sur liste d'attente. C'est donc un peu plus de la moitié d'entre eux seulement qui a pu bénéficier de cette thérapeutique¹.

Le manque d'organes disponibles a pu être attribué dans les années 90 à une certaine crise de confiance du public vis-à-vis du corps médical suite à des affaires largement médiatisées comme celle du sang contaminé, de l'accès à la greffe de patients non résidents en France et également de rumeurs contribuant à véhiculer une image négative de la transplantation² : en 1996, 2808 greffes d'organes seulement avaient pu être réalisées.

Les chiffres de ces quatre dernières années, bien qu'insuffisants, montrent une activité similaire à celle qui a précédé ce fléchissement, ce qui tendrait à prouver que ces facteurs ne sont plus d'actualité. De prime abord, le taux d'opposition des défunts et de leur entourage semble être la cause principale de la pénurie actuelle d'organes. Ce taux est évalué à environ 35% des donneurs³ potentiels alors que d'autres pays, comme l'Espagne, recensent de meilleurs résultats (20% des donneurs). Nous nous proposons, dans le cadre de notre recherche, d'analyser de manière plus approfondie ces premières données.

Le constat social

En termes de qualité de vie et de réinsertion socio-professionnelle, la greffe d'organes peut également être regardée comme la réponse la plus adaptée. Les objectifs fixés sont non seulement de restaurer la fonction d'un organe permettant la vie, mais également de corriger un "handicap". Ainsi, la reprise d'une activité professionnelle (70% des patients transplantés rénaux contre 40% des patients en dialyse), la possibilité d'une grossesse et le retour à une certaine autonomie, font partie intégrante du succès de la transplantation. Ce facteur est particulièrement vrai chez l'enfant où la transplantation rénale permet d'éviter le retard de croissance et favorise l'insertion scolaire.

¹ tableaux annexes 2 et 3

² La revue du praticien, p. 18, 1997

³ voir le schéma annexe 4

Le constat économique

Enfin, dans un contexte de rationalisation des dépenses publiques, la greffe d'organes peut apparaître comme une technique sophistiquée et coûteuse. L'évaluation de son coût exact reste délicate, peu d'études analysant le rapport entre les dépenses engagées et les bénéfices obtenus. Le rapport préliminaire à la mise en œuvre du Plan Greffe¹ affirme que le coût annuel du suivi d'un patient dialysé (53.357 Euros) est largement supérieur à celui d'un patient ayant subi une greffe rénale (6.098 Euros), même si la première année, les coûts s'équilibrent en raison de l'intervention chirurgicale.

1.1.2. La consécration juridique du don d'organes

La France est le premier pays d'Europe à disposer d'une législation très complète sur le don d'organes. Cette dernière s'est construite en plusieurs étapes.

La loi du **22 décembre 1976**, dite **Loi CAILLAVET** et ses textes d'application, a été remplacée, après deux années de travaux parlementaires et un rapport² rédigé par J.-F. MATTEI par trois lois composant un ensemble essentiel en bioéthique :

- **l'une du 1^{er} juillet 1994**, relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé,
- **les deux autres du 29 juillet 1994** relatives, la première au respect du corps humain, la seconde au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.

Ces grands principes, inscrits dans le code civil et constituant le fondement de la bioéthique, sont les suivants : la primauté de la personne, le respect du corps, l'intégrité de l'espèce humaine, l'indisponibilité du corps humain, la nullité de la maternité de substitution et l'anonymat³.

Ils ont fait l'objet d'une adaptation à la pratique du don d'organes, et se déclinent ainsi :

- 1. Le consentement du donneur** : aucun élément du corps humain ne peut être prélevé sans le consentement préalable de celui ou celle qui en fait le don, consentement révocable à tout moment ;

¹ voir annexe 5

² La vie en questions : pour une pratique biomédicale, 1993

³ voir annexe 6

2. **L'interdiction de la publicité** : la loi veut éviter toute démarche qui ne serait pas anonyme et pourrait de ce fait être lucrative ; **l'information** du public, sous la responsabilité du Ministre chargé de la Santé, est expressément autorisée. Il s'agit d'une forme d'éducation sanitaire de la population ;
3. **La gratuité** : donneur ou receveur ne peuvent recevoir aucun paiement, sous quelque forme que ce soit ; seul est autorisé, le cas échéant, le remboursement des frais engagés ;
4. **L'anonymat** : le donneur ne peut connaître l'identité du receveur. La réciproque est également vraie. Cette règle est destinée à éviter les problèmes de nature affective ou psychologique qui pourrait résulter d'une solution contraire.
5. **La sécurité sanitaire** : recherche des antécédents médicaux et chirurgicaux personnels et familiaux du donneur potentiel, diagnostic de maladies infectieuses transmissibles...

Le prélèvement d'organes ne peut être effectué qu'à certaines conditions :

- a. **Le constat de la mort doit être effectué.** La loi du 29 juillet 1994 utilise le terme de « personne décédée », et non plus de "cadavre" ou "dépouille mortelle". Le décret du 2 décembre 1996 précise les conditions de constat de la mort préalable au prélèvement d'organes.
- b. **Différenciation des médecins qui établissent le constat de la mort de ceux effectuant le prélèvement ou la transplantation**, qui doivent faire partie d'unités fonctionnelles ou de services différents, y compris dans un même établissement,
- c. **Obligation pour les médecins ayant procédé à un prélèvement sur une personne décédée de s'assurer de la restauration décente de son corps**, en vue d'épargner à la famille du donneur une douleur supplémentaire.
- d. **Les prélèvements d'organes en vue de dons ne peuvent être effectués que dans les établissements de santé, publics ou privés, autorisés à cet effet.** D'une durée de cinq ans, l'autorisation, renouvelable est délivrée par le Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH), après avis du Directeur de l'Etablissement français des Greffes (EfG), d'après l'arrêté du 1^{er} avril 1997. L'établissement de santé sollicitant une autorisation de prélèvement a obligation de désigner un médecin coordonnateur de l'activité de prélèvement et d'un coordonnateur hospitalier infirmier.

Les praticiens effectuant ces prélèvements ne peuvent recevoir aucune rémunération. Les établissements publics de santé pouvant conserver les organes font l'objet d'une autorisation particulière. Une autorisation administrative doit également être accordée pour effectuer des transplantations d'organes. Elles sont néanmoins limitées aux établissements assurant une activité d'enseignement médical et de recherche médicale, en l'espèce les CHU et les établissements de santé qui leur sont liés par convention. Contrairement à la loi Caillavet, qui ne prévoyait aucune peine pour réprimer le défaut de respect de ses dispositions, la loi du 29 juillet 1994, complétée par la loi du 1^{er} juillet 1998 relative au renforcement de la veille sanitaire, a créé une double série de sanctions, administratives (telles que le retrait temporaire ou définitif de l'autorisation de prélèvement et/ou de transplantation à l'établissement de santé fautif), et pénales (création de nouvelles infractions, dont l'absence d'autorisations des établissements de santé).

Le consentement du donneur d'organes et de sa famille fait l'objet de dispositions légales précises. La loi Caillavet avait innové en introduisant la notion de « consentement présumé ». Les prélèvements pouvaient être effectués sur le corps d'une personne n'ayant pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement en le consignait dans un registre prévu à cet effet au bureau des admissions de l'hôpital. Toute personne pouvant témoigner de l'opposition d'un malade au prélèvement pouvait aussi y faire une déclaration. Cette disposition devait inciter au don mais le public l'ignorait et les médecins répugnaient à prélever sans informer la famille présente à l'hôpital.

Le législateur du 29 juillet 1994 tient compte de cette situation en maintenant la présomption du consentement. Il l'a néanmoins atténuée en instituant le Registre National des Refus (R.N.R.) dont les conditions de fonctionnement sont précisées par le décret du 30 mai 1997. La loi précise également que le médecin doit s'efforcer de recueillir le témoignage de la famille même s'il a connaissance de la volonté du défunt. Ces dispositions, moins formelles que les précédentes, laissent au praticien la possibilité d'avoir connaissance de l'intention du donneur par d'autres moyens que le R.N.R. (propos recueillis par le personnel médical, par exemple), ou une mention sur le registre tenu par l'hôpital, en s'adressant expressément à la famille.

Cette innovation est en fait au cœur de la problématique du don d'organe depuis 1994.

N'a-t-elle pas introduit un biais, en faisant indirectement de la famille, non pas le témoin de la volonté du défunt, mais le décideur même du prélèvement ? En d'autres termes, sous l'influence de la douleur, sa volonté ne va-t-elle pas se substituer à celle du donneur potentiel qui, lui, de son vivant, se serait exprimé en faveur du don d'organes ?

La présomption du consentement est écartée lorsque la personne décédée est un mineur ou un majeur protégé. Le prélèvement ne peut alors avoir lieu qu'à la condition que chacun des titulaires de l'autorité parentale ou le représentant légal y consentent par écrit.

L'activité de prélèvement et de transplantation est désormais de la responsabilité de l'EfG, établissement public national créé par la loi du 18 janvier 1994, antérieure aux lois bioéthiques. Il s'est substitué à l'association FRANCE TRANSPLANT, tout en conservant le principe d'un maillage territorial fondé sur 7 coordinations interrégionales¹. Il assure désormais les missions essentielles en matière de greffe, notamment la gestion des listes nationales d'attente. A ce titre, l'EfG gère la répartition et l'attribution anonyme des greffons, prélevés en France ou hors du territoire national, par l'intermédiaire de son système d'information CRISTAL. En effet, peuvent seules bénéficier d'une greffe d'organes, de moelle, de cornée ou d'autres tissus, les personnes inscrites sur ce registre, quel que soit leur lieu de résidence. Les modalités d'attribution sont guidées par un faisceau de critères préétablis, dont l'urgence.

L'EfG recueille les informations nécessaires à l'évaluation des activités de greffe et à l'analyse des résultats obtenus par type de greffe et par équipe, ces derniers étant rendus publics chaque année. Il lui appartient de promouvoir le don d'organes, de moelle, de cornée ou d'autres tissus en participant à l'information du public. Un programme d'information destiné à lutter contre le manque de greffons a d'abord été lancé à destination des établissements de santé et des professionnels libéraux en 1996 et 1997, puis a été étendu à l'ensemble de la population en 1998. Dans le cadre de la sécurité sanitaire, il a aussi pour objectif de définir en lien avec l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSaPS) les règles de bonnes pratiques s'appliquant au prélèvement, à la conservation, à la transformation, au transport et à l'utilisation des produits du corps humain².

La toute récente loi du 4 mars 2002 relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé n'a pas directement trait aux prélèvements et aux greffes d'organes. Elle officialise le concept de « démocratie sanitaire » et surtout, réaffirme les droits fondamentaux du malade, dont le respect de la dignité, le consentement et l'information sont les caractères essentiels. L'accessibilité renforcée au dossier médical du patient devrait permettre à la fois d'accroître la transparence de l'activité de prélèvement et sa meilleure connaissance par le

¹ voir annexe n° 7

² arrêté du 27 février 1998

public. L'apparition dans la loi de la notion de "personne de confiance" pourrait avoir une influence sur la relation à la famille et sur l'expression du consentement du défunt.

1.2. Des équipes de coordination nodulaires et marginales

1.2.1. D'une naissance résultant d'initiatives individuelles à une réponse institutionnelle

Les premières équipes de prélèvement se constituent, de manière empirique, sans existence officielle, dans quelques centres hospitaliers. Le terme de coordination apparaît dans les années 1980 et est institutionnalisé par le décret du 1^{er} avril 1997 relatif aux conditions d'autorisation des établissements de santé effectuant des prélèvements d'organes à des fins thérapeutiques.

Ce développement hétérogène, favorisé par la motivation des membres de ces équipes, a abouti à des disparités interrégionales, accentuées par des cultures et des pratiques professionnelles diverses, quelquefois réticentes aux prélèvements d'organes. Il en résulte des déséquilibres interrégionaux (Paris/province), mais aussi infra régionaux, qui peuvent par exemple conduire le patient à déménager, dans l'espoir de bénéficier d'une greffe dans une région réputée avoir des délais d'attente plus courts.

A compter de 1994, l'EfG vient réguler et organiser l'activité de prélèvement, à partir des structures déjà existantes. Le schéma va désormais être le suivant¹: au plan local, des équipes de coordination hospitalières, composées d'un médecin coordonnateur et d'un coordonnateur infirmier, sont chargées du recueil du témoignage de la famille, et des bonnes conditions de prélèvement et d'acheminement des organes. Elles garantissent ainsi le respect des règles de sécurité sanitaire et de traçabilité. Ces coordinations agissent le plus souvent en réseau, pour promouvoir le don d'organes, et harmoniser les pratiques.

La coordination interrégionale, relais entre le siège national de l'EfG et les acteurs de terrain, dynamise l'activité de prélèvement et de greffe, assure la gestion des prélèvements multi-organes et la répartition des greffons en interrégions. Le développement des coordinations hospitalières répond à la politique de décentralisation du prélèvement mis en œuvre par l'EfG afin de réduire les disparités interrégionales. A terme, l'objectif est d'aboutir à une généralisation de l'activité de prélèvement dans tous les centres hospitaliers disposant de services de réanimation et de chirurgie.

¹ La revue du praticien, novembre 1997, p. 28

Malgré le rôle prépondérant de l'EfG, il n'en reste pas moins que l'activité du don d'organes est loin de faire partie de la culture hospitalière.

1.2.2. Une activité non intégrée à l'institution hospitalière

D'une façon générale, l'activité de prélèvement d'organes est encore marginalisée au sein des hôpitaux. Les équipes de coordination hospitalière n'ont pas le même statut que les services médicaux de l'hôpital, car leur existence en tant qu'entité n'est pas encore reconnue. Généralement, le personnel de ces équipes exerce ses fonctions dans divers services (Urgences, Réanimation...). L'équipe de coordination hospitalière ne dispose ni d'un budget propre, ni d'un matériel spécifique dédié à ses interventions. Elle utilise les moyens des différents services où se trouvent les donneurs potentiels. Parfois, ses commandes sont imputées sur le budget d'autres unités, ce qui peut être source de conflits.

De même, l'existence de cette équipe n'est pas véritablement visible au sein de l'hôpital. En effet, il est rare qu'une signalétique indique clairement sa localisation. Et, lorsque c'est le cas, ses locaux sont le plus souvent situés dans un « coin » difficile d'accès. Seuls quelques supports d'information en faveur du don d'organes peuvent être exposés dans les unités d'hospitalisation, à la discrétion du chef de service. Cette situation ne résulte-t-elle pas du fait que le prélèvement d'organes n'est pas, au sens de la Loi du 29 juillet 1994, considérée comme une activité médicale ? Dès lors, cette activité n'est pas intégrée au Programme Médicalisé des Systèmes d'Information (PMSI) et ne donne pas lieu à l'octroi de crédits budgétaires supplémentaires.

Nous pouvons nous demander pourquoi cette activité de prélèvement d'organes n'est pas assimilée à toute autre activité hospitalière. Est-ce dû à un blocage des hôpitaux, et plus précisément de la Direction ? Il est vrai que dans beaucoup d'établissements, la politique de communication concernant le don d'organes est plutôt "frileuse". Selon les coordonnateurs, les directeurs des établissements reprochent à cette activité son coût excessif (personnel, paiement des astreintes, locaux...), ses contraintes d'organisation et de logistique... même, si elle est positive pour la "vitrine de l'hôpital"¹. Une autre difficulté a été soulevée lors d'un entretien : l'activité implique une disponibilité totale des membres de l'équipe, avec des contraintes statutaires différentes entre personnels médicaux et paramédicaux . En effet, les infirmiers ne peuvent dépasser une durée journalière maximale réglementaire de travail, ce qui est parfois incompatible avec le caractère imprévisible de la prise en charge.

¹ Expression employée par un médecin coordonnateur

Enfin, pour appuyer la thèse d'une marginalisation de l'activité de prélèvement, on constate que peu de services participent au recensement des patients en état de mort encéphalique (E.M.E). Cela traduit la faible implication d'une majorité de professionnels extérieurs à l'équipe de coordination, qui considèrent le prélèvement comme une activité annexe. Le moindre dysfonctionnement interne à l'hôpital fragilise l'activité de prélèvement d'organes. En effet, l'équipe de coordination voit son organisation rapidement déstabilisée du fait de son étroite dépendance vis-à-vis des autres services. Ainsi, le passage aux 35 heures et les restrictions financières ne facilitent pas son développement en raison de leurs effets sur les coûts du personnel, les astreintes, le matériel médical et l'obligation de disposer de locaux.

Même si les succès de la transplantation et la législation favorisent le développement de l'activité de prélèvement, cette dernière rencontre encore de multiples obstacles au sein de l'institution hospitalière. De plus, au delà des contraintes organisationnelles, elle doit aussi intégrer la question de la singularité du consentement.

II - ... A LA SINGULARITE DU CONSENTEMENT

2.1. Une démarche rationnelle de recueil de la volonté du défunt...

Parce que chaque individu est unique, le recueil du consentement est une mission singulière. Pour accompagner les équipes dans leurs "bonnes pratiques", la charte¹ des mouvements en faveur des prélèvements de tissus et d'organes en vue de greffes et de transplantations adoptée à Rennes le 8 octobre 1989, se veut garante d'une éthique. C'est pourquoi la procédure de prise en charge suit un protocole précis.

2.1.1. Un séquençage précis

Les patients admis en service de soins intensifs ont un diagnostic pouvant aboutir à la mort. Dans ce cas, une division des tâches professionnelles est observée dans l'annonce faite à la famille. Un phasage précis est mis en place. Il se divise en trois temps :

Par devoir, l'équipe du service annonce « *l'extrême gravité* » du diagnostic. Les membres de la famille peuvent alors commencer à intégrer l'idée d'une mort imminente. Le patient

¹ Voir annexe n°8.

bénéficiant toujours d'une aide médicale (perfusion, respirateur, drogues diverses, surveillance hémodynamique régulière, etc), bascule ensuite en E.M.E. Eu égard au décret du 02 décembre 1996, « *la mort encéphalique a pour objet d'affirmer le caractère irréversible de la destruction complète des fonctions cérébrales* ».

Le constat de la mort encéphalique repose sur la présence de trois signes cliniques :

- absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée,
- abolition de tous les réflexes du tronc cérébral,
- absence totale de ventilation spontanée vérifiée par une épreuve d'hypercapnie.

Le caractère irréversible de la destruction encéphalique est attesté par :

- soit deux électroencéphalogrammes (EEG) "plats" effectués à un intervalle de quatre heures. Le terme « plat » signifie l'absence d'activité électrique du cerveau,
- soit une angiographie cérébrale.

L'annonce du diagnostic de mort encéphalique fait basculer le patient, être du monde des vivants, dans le statut de donneur potentiel, c'est-à-dire dans un espace temps où il n'appartient plus au monde des vivants, mais pas encore totalement à celui des morts. Suite aux examens réglementaires, le décès du patient est annoncé à la famille par le médecin réanimateur. Le procès verbal est alors dressé malgré l'illusion d'un corps maintenu artificiellement en vie, coloré, chaud grâce aux techniques médicales.

Le décret du 2 décembre 1996 précise trois points:

- le procès verbal établi sur un document type fixé par le même décret; comprend les résultats des constatations cliniques et paracliniques, la date et l'heure du constat de la mort, des informations nominatives relatives aux médecins ayant établi le constat de la mort, et ayant interprété les résultats des EEG et/ou l'angiographie cérébrale;
- le procès verbal de constat de la mort et le certificat de décès doivent être signés concomitamment (depuis le 1^{er} juillet 1998);
- le ou les médecins signataires du procès verbal du constat de la mort en conservent un exemplaire. Un autre est remis au directeur de l'établissement de santé dans lequel le constat a été établi. L'original du procès verbal est conservé dans le dossier médical de la personne décédée.

C'est le moment où tout se joue. En effet, l'équipe coordinatrice prend le relais. Elle rencontre la famille du défunt, de préférence dans un environnement intime et rassurant, réservé à cet effet¹, créant par là même un climat de confiance et de « *proche distance* ». L'équipe confirme la mort encéphalique, en explique le côté irréversible. Dès lors, il n'y a plus rien à faire et le corps médical est sur le point d'arrêter l'ensemble des machines. A ce moment, les coordonnateurs informent la famille présente de la possibilité de mener un acte ultime : le don d'organes.

2.1.2. Un respect inégal de la volonté du défunt

Des outils témoignent de la volonté de se positionner de son vivant et pour soi, sur la question du don d'organes : le Registre National des Refus (R.N.R.) et la carte de donneur. Pourtant la loi n'accorde pas la même valeur à ces deux expressions d'une volonté.

Le RNR

Ce registre, affirmant la position du « NON », s'applique quelles que soient les formes du don (prélèvements à visée thérapeutique, scientifiques et aux fins d'autopsie). Le décret du 30 mai 1997 précise les conditions de fonctionnement de ce registre. Toute personne majeure ou mineure à partir de 13 ans, peut s'y inscrire sans l'autorisation parentale. L'équipe de coordination questionne l'EfG, garant de la tenue du registre, avant toutes autres démarches. L'inscription de l'identité de la personne stoppe toute démarche allant en faveur du don, y compris si la famille manifeste la volonté du changement de position du défunt.

La carte de donneur

Cette carte témoigne de la décision du « OUI » de « *faire don, après sa mort, d'éléments de son corps (organes et tissus), en vue de greffes* ». Pour autant, cette carte n'a pas la même valeur juridique que l'inscription sur le R.N.R. En effet, sa détention ne dispense pas l'équipe coordinatrice de recueillir le témoignage de l'entourage. De plus, les mineurs de 13 ans doivent obtenir l'autorisation parentale pour en être détenteur. Un dialogue intergénérationnel est alors posé, un accord entre les deux parties fort probable. Même si le témoignage de la famille confirme la volonté du défunt, il arrive que celui-ci l'infirmes, soit par transposition des convictions des proches, soit parce que l'instant est trop chargé d'émotions et qu'ils cherchent avant tout à se protéger.

¹ Arrêté du 27 février 1998.

Absence de carte et d'inscription au R.N.R.

Il s'agit de la majorité des situations auxquelles les équipes coordinatrices et les familles doivent faire face. Bien souvent, dans ce moment de douleur et de désorientation, la famille se trouve en situation de difficulté pour témoigner. En l'absence de discussion antérieure entre les membres de la parentèle, la famille doit se déclarer porte-parole d'un libre-arbitre qui ne lui appartient pas. Les équipes en ont conscience. L'objectif est alors d'obtenir une décision : POUR ou CONTRE, la famille en assumant seule la responsabilité.

Dans la prise de position, le temps est un élément fondamental. La dimension de la temporalité émerge à tout moment. Pour pouvoir atteindre une forme d'éternité (prolongement de la propre vie du défunt à travers les greffons qui seront transplantés sur d'autres), la démarche est chronométrée. A chaque étape, un temps impératif apparaît :

- soit d'ordre légal :

- Quatre heures entre deux EEG, « *quatre heures de réflexion* » pour la prise de décision.
- Lorsqu'une angiographie est pratiquée , elle annihile ce délai de quatre heures. Selon un médecin coordonnateur, dans cette situation « *les refus sont plus nombreux* ».

- soit d'ordre médical :

- La coordination organise la chaîne de prélèvement dans un délai ne dépassant pas quatre heures, « *temps nécessaire pour se rendre sur le territoire, quel que soit l'endroit* ».

Le temps apparaît alors comme un allié de l'équipe de coordination. Cette aide se double de la prédominance des professionnels dans les échanges, situation que l'on retrouve classiquement au cours du colloque singulier. D'une part, les équipes de coordination sont des professionnels de santé, ils détiennent un savoir particulier, sont en faveur du don puisqu'ils exercent cette fonction, et enfin la situation qui est en train de se vivre est un cas parmi d'autres. D'autre part, la famille est dans une situation douloureuse, souvent elle n'a pas anticipé la question du prélèvement d'organes, et surtout, l'ensemble des acteurs parlent d'un membre de la famille, unique et irremplaçable.

2.2. ...Qui se heurte aux limites de l'humain

Au delà du clivage temporel qui surdétermine la relation à la famille, l'extrême pesanteur ressentie lors de la conduite de l'entretien en vue de recueillir les manifestations de la volonté du défunt trouve son sens dans la perception de sourdes réticences. La requête du consentement dans un environnement aussi complexe que l'hôpital met bien souvent en évidence des blocages d'ordre structurel, organisationnel et culturel. Ceux-ci prédisposent et génèrent des attitudes explicites ou implicites de la part des acteurs médicaux et paramédicaux. Ces dernières se manifestent en contrepoint, à la fois par un défaut d'adhésion des équipes médicales aboutissant au non-signallement des E.M.E. et, par l'existence d'un "noyau dur" du refus sur lequel les actions d'information ou de sensibilisation n'ont que peu de prise.

Contrairement à ce que l'on pourrait penser d'emblée, la position des professionnels de santé à l'égard du prélèvement d'organes n'est pas clarifiée et leur adhésion ne va pas de soi. Ce constat permet de comprendre l'inexhaustivité du recensement des donneurs potentiels. Le déni de considération de cette activité comme mission prioritaire de santé publique et activité hospitalière à part entière se traduit par une discrimination¹ péjorative des équipes de coordination hospitalière, affublées de qualificatifs morbides ("corbeaux", "vautours", "charognards") révélateurs d'un sentiment frustré de prédation. Ainsi, les omissions de déclaration, les stratégies d'évitement, les alibis matériels et techniques évoqués semblent plutôt traduire une réponse embarrassée des professionnels face aux exigences et à l'engagement que nécessite une telle activité.

Les réticences complexes et multiformes qu'éprouve la famille donnent parfois lieu à un rejet brutal. Cependant, les réactions de colère ou d'agressivité rencontrées lors de la demande du don trouvent leur origine dans la non-acceptation de la mort comme processus final de l'existence. Ce peut être aussi la résultante d'un positionnement individuel face à une demande collective explicite. L'opposition au don d'organes s'affirme alors au nom d'un solde négatif entre les attentes du défunt et la réponse de la société. C'est l'absence de toute référence quant à la volonté exprimée du défunt qui conduit la famille et les équipes au cœur de douloureuses incertitudes et aux limites du "supportable".

¹ Ethique et transplantation d'organes – J.F. COLLANGE Ed. ELLIPSE p. 130

2.2.1. De douloureuses incertitudes

Les incertitudes premières renvoient évidemment à la réalité de la mort. La perception de l'E.M.E., si éloignée des représentations sociales de la mort, permet difficilement à la famille d'intégrer le décès. C'est au nom d'une situation irréversible que l'E.M.E. s'assimile à la mort de l'individu. Toutefois, cette position reste controversée encore aujourd'hui¹. Pour autant, la gestion de cette incertitude demeure impérative pour deux raisons. D'une part, l'acquisition de la certitude du décès permet d'initier le processus de deuil inhérent à la perte d'un être cher. D'autre part, la mort avérée autorise et légitime la demande du don d'organes.

D'autres encore, touchent à la pratique des rites funéraires religieux ou non. La réalisation du prélèvement d'organes sème le doute quant à la possibilité d'honorer le défunt lors du retour à domicile (délai maximal de 24h pour le transport de corps avant mise en bière) ou de la présentation du corps à des tiers. C'est pourquoi, l'exigence de la restitution du corps *in integrum* doit permettre de minorer ces inquiétudes en préservant simultanément l'image corporelle et le déroulement sans entraves des obsèques. La position officielle des grandes religions monothéistes concernant le respect, l'intégrité du corps et le rite religieux confirme que cette préoccupation reste compatible avec le don d'organes.

Enfin, celles qui tiennent à l'ambiguïté même de l'arsenal juridique qui encadre l'activité de prélèvement. Bien que très contraignant, ce dernier véhicule pourtant des notions imprécises voire contradictoires (consentement présumé mais recueil des volontés du défunt auprès de la famille). Ces imprécisions semblent ainsi faire écho aux incertitudes posées à la famille. On peut émettre alors l'hypothèse que le législateur n'a volontairement pas souhaité lever ces imprécisions pour laisser aux acteurs, par leur défiance réciproque, le soin d'assurer une régulation de l'ensemble du système de prélèvement d'organes.

Cependant, la levée de ces incertitudes implique nécessairement pour les acteurs un positionnement qui ne peut résulter que d'une construction de "certitudes nouvelles" permettant de sortir du règne du doute absolu, de l'indicible vérité, dans des conditions acceptées par tous.

¹ *ibid.* p.149

2.2.2. Un « après » supportable pour tous

Pour admettre l'activité de prélèvement d'organes, celle-ci doit être constamment reliée à la finalité de l'opération, à savoir la transplantation et la promesse de vies sauvées ou restaurées. C'est dire la dimension stratégique d'une communication multilatérale comme facteur de construction de sens pour les professionnels de santé et médiatrice d'une acceptation sociale plus large pour les familles. Ainsi, au cas particulier, l'acceptation du don repose sur une relation de confiance entre les professionnels de la coordination hospitalière et la famille du donneur. Toutefois, cet engagement informel n'apparaît pas dans le compte-rendu attestant la consultation.

Si l'entretien avec la famille a pour but de recueillir le témoignage de la non-opposition du défunt au prélèvement de ses organes, il en résulte que la rencontre aboutit le plus souvent à un consensus acceptable pour tous. Cette exigence au nom du "supportable", oblige à admettre que, dans le doute absolu, la volonté du défunt n'est plus première. Elle s'estompe alors au profit de l'apaisement des consciences. En d'autres termes, la demande du don dans les circonstances pénibles de la perte d'un être cher touche aux limites de l'humainement supportable. Cela signifie que le consentement reste en fait contingent et au final l'apanage de la famille.

Cette exigence met aussi en jeu la responsabilité des acteurs qui, pour évacuer un sentiment diffus de culpabilité, se raccrochent à un discours auto justifiant. Ainsi, d'un côté la famille se rassure en se repliant derrière la notion de générosité; de l'autre, les équipes de coordination, par une forme de "déli" de leur mission, parviennent à transformer l'échec du refus de don en un succès d'une situation mieux vécue et assumée par la famille.

Même si le prélèvement d'organes, condition unique et première de la transplantation, s'inscrit à la fois comme réponse à une préoccupation d'intérêt général et comme promesse parfois vitale pour les patients en attente de greffe, son acceptation sociale reste pourtant mitigée. C'est la raison pour laquelle le débat doit être posé en terme de santé publique.

III - QUELLES REFLEXIONS POUR LA SANTE PUBLIQUE ?

Certaines évolutions, définies par les acteurs eux-mêmes, s'avèrent légitimes. Toutefois, elles méritent une attention particulière, parce que, poussées à l'extrême, elles peuvent dénaturer l'objectif initialement recherché. Par ailleurs, le champ d'action des Pouvoirs Publics et des professionnels se focalise aujourd'hui essentiellement sur la problématique de l'opposition des familles au prélèvement. Or, d'autres perspectives, insuffisamment affichées et exploitées, voire omises, pourraient répondre de façon plus efficace à la difficulté actuelle de pénurie de greffons.

3.1. Des évolutions légitimes dont il faut conserver la maîtrise

Tant du côté des coordinations hospitalières que de celui des associations de malades, on ne peut que souligner un besoin légitime de reconnaissance. Celui-ci se traduit dans les faits soit par la recherche d'une professionnalisation de l'activité, soit par l'intensification d'un discours utilitariste, notamment par la voix des associations.

3.1.1. Une professionnalisation salvatrice ?

La spécificité de l'activité de coordination, largement soulignée précédemment, conduit logiquement à transformer cette fonction en profession à part entière. En effet, cette dernière suppose une compétence, une disponibilité et des moyens humains, financiers et matériels, que les acteurs de terrain comme les institutionnels appellent de leurs vœux.

Par ailleurs, cette recherche de professionnalisation apparaît comme le gage d'une rationalisation des pratiques. Tout d'abord, elle permet aux personnels qui assurent cette mission de ne plus être à la fois juge et partie. La dualité qui peut exister, par exemple, chez un médecin anesthésiste réanimateur assurant en plus un rôle de coordination, s'éteint de fait dans la mesure où la fonction de réanimation et celle d'identification d'un donneur potentiel sont dissociées. Ensuite, cette professionnalisation oblige les intervenants à faire abstraction d'un questionnement sur l'opportunité d'une telle démarche. Cette fonction devient ainsi une véritable spécialité médicale et soignante. Enfin, la crédibilité, la fiabilité, la

technicité conférées par la compétence et l'expérience de ces équipes formées à l'entretien avec les familles, concourent à l'efficacité de leur action. Une augmentation du nombre des consentements peut être de ce fait espérée.

Cet argumentaire, qui plaide en faveur d'une professionnalisation, mérite toutefois d'être relativisé. En effet, le risque majeur d'une profession à part entière est d'être aussi une profession entièrement à part, déshumanisée et poursuivant une logique productiviste.

Il est donc à craindre que ces équipes focalisent leur attention sur le résultat et vivent chaque refus comme un échec. Cette obsession de l'obtention d'un consentement peut occulter la prégnance de l'humain et du relationnel si caractéristiques de cette fonction. En outre, le désir d'accroître le volume des greffons peut conduire à négliger la qualité de ces derniers.

Par ailleurs, l'infirmière coordinatrice est aujourd'hui le trait d'union entre tous les acteurs de la chaîne du prélèvement. Sa position incontournable et l'autonomie qui lui est reconnue, qui peut aller notamment jusqu'à transgresser la réglementation (cas de la prescription d'examens complémentaires), ne constituent-elles pas des occasions de dérive potentielle dans le cadre d'une professionnalisation supposant une pratique exclusive ? Le témoignage de certains acteurs de terrain nous invite à penser qu'un exercice à temps plein du métier de coordinatrice peut s'avérer dangereux dans la mesure où la mort devient son seul champ d'activité. Cette perte de repères des pratiques soignantes paraît contraire à sa formation initiale. De plus, la concentration des nombreuses responsabilités entre les mains d'une seule personne ne risque-t-elle pas, dans un contexte de professionnalisation, de la conduire à confondre la valorisation de sa fonction et celle de son image¹ ?

3.1.2. Une orientation à tendance utilitariste du discours associatif

Le rôle des associations de patients en attente de greffe, tout comme les multiples associations de greffés ou de simples citoyens, a évolué. Ainsi, la mission initiale d'accompagnement et de soutien auprès des malades et de leur famille s'est peu à peu transformée en action de sensibilisation et d'information auprès du grand public. Par exemple, France ADOT qui dispose d'antennes locales réparties sur l'ensemble du territoire national organise de réelles campagnes d'information en faveur du don d'organes. Des pancartes, des articles de presse, des montages audio-visuels¹, des concours de dessins, constituent des supports privilégiés de l'information auprès d'un public ciblé (donneurs de

¹ Propos recueillis lors d'un entretien avec une coordinatrice.

sang, clientèles d'officines pharmaceutiques, enfants scolarisés, paroissiens, élus locaux...) puis du grand public avec l'organisation de réunions.

Aujourd'hui il semble qu'une nouvelle étape soit franchie ou en passe de l'être : la volonté des associations d'être de véritables interlocuteurs auprès des pouvoirs publics. Porteuses d'un discours militant et partial en faveur du don, ces associations, dont personne ne conteste le bien-fondé de la démarche, tentent d'influencer les décisions administratives et juridiques. Sur l'échiquier du débat relatif au don d'organes, ces revendications sont nécessaires pour assurer une représentativité de l'ensemble des points de vue. Toutefois, poussées à l'extrême, on ne peut concevoir qu'elles conduisent à une remise en question des principes posés par la loi, tels que l'inviolabilité et l'indisponibilité du corps humain. Ce serait alors porter atteinte à la liberté d'opinion et à l'autodétermination de l'individu que de cautionner de telles pratiques assimilables à un droit d'ingérence.

Il appartient donc à l'État de garantir la pluralité des points de vue concernant le don d'organes, mais surtout de veiller à maintenir l'équilibre du système fondé sur le respect de ces grands principes. Et ce d'autant plus que le discours univoque sur l'opposition des familles comme frein majeur au don d'organe apparaît en réalité trop réducteur. En effet, il semble de plus en plus évident que d'autres voies doivent être exploitées, afin d'optimiser le consentement mais aussi afin d'épargner aux individus le poids de la culpabilité sociale qui pèse implicitement sur eux.

3.2. Des perspectives d'avenir

Parmi les grandes orientations qui méritent d'être suivies, la nécessité de procéder à un recensement exhaustif des cas d'E.M.E. apparaît comme un des leviers les plus pertinents. En effet, 95% des organes prélevés le sont chez ces patients¹. Or, en raison des politiques de prévention (routière, accidents domestiques et suicide), on peut s'attendre à une diminution des donneurs potentiels. C'est pourquoi le recensement doit s'inscrire parmi les perspectives d'évolution interne à l'hôpital. Si ce dernier a, en la matière, une fonction importante à assumer, il n'est cependant pas le seul. Les autres acteurs doivent aussi accentuer certaines de leurs missions, voire repenser leur rôle.

¹ La Revue du Praticien, novembre 1997, p. 19

3.2.1. Les perspectives d'évolution propres à l'hôpital

Si le recensement apparaît comme un objectif prioritaire, c'est parce qu'aujourd'hui seule une mort encéphalique sur deux est signalée. Durant les entretiens que nous avons pu avoir avec différentes équipes de coordination hospitalière, il nous a été rapporté de façon récurrente que beaucoup de services, notamment le service de neurochirurgie, ne déclarent pas les donneurs potentiels. Confrontés à la mort encéphalique ou naturelle, ils semblent ne pas avoir à l'esprit le continuum que représentent le don d'organes et la greffe. Les arguments opposés par ces équipes pour justifier du non-sigalement sont le plus souvent soit d'ordre matériel (manque de temps, difficultés logistiques, absence de locaux spécialisés, occupation des lits...), soit d'ordre humain (manque de personnel...). Cet argumentaire cache très probablement un malaise face à une mission à laquelle ces équipes ne sont pas préparées. Signaler, de sa propre initiative, un sujet en E.M.E., c'est reconnaître et accepter d'être à l'origine de ce que la famille concernée va devoir affronter.

Dans ce contexte, il paraît évident qu'une injonction de recensement sera inefficace si elle n'est pas accompagnée en amont par des actions de sensibilisation, d'information et de préparation logistique. Il faut là encore donner du sens au prélèvement d'organes pour que les professionnels puissent adhérer à cette démarche. Il est donc indispensable de réserver une place particulière à cette thématique au sein des formations initiales et de relayer ces dernières dans le cadre des actions de formation continue.

La participation de l'ensemble des services de l'hôpital au travail que conduit la coordination hospitalière, serait également un moyen d'officialiser sa mission. Mais il faut aller plus loin encore : il appartient aux décideurs hospitaliers d'instituer cette coordination par l'allocation d'un budget propre, de locaux fléchés, et de moyens humains et matériels. Actuellement, parce que ces coordinations vivent au travers des moyens dévolus aux autres services, elles sont systématiquement frappées par toutes les mesures de restrictions (35 heures, astreintes, etc).

Les professionnels de coordination rencontrés ont aussi souligné que l'histoire de la famille avec tous les services hospitaliers au sein desquels le patient a cheminé, influence fortement la réflexion lors de la demande de prélèvement. On peut comprendre qu'un accueil et une prise en considération impersonnels, du vivant du patient, puissent conduire la famille soit à enfreindre la volonté de don du défunt, soit à fausser sa réflexion dans la recherche du positionnement du proche décédé. C'est pourquoi à l'instar de la démarche de demande de prélèvement qui s'attache à faire parler, via les familles, le défunt sur ses souhaits, il apparaît

pour le moins nécessaire que de son vivant, le patient soit écouté et pris en considération. Cela signifie qu'il faut mettre l'accent sur l'accueil, l'information et l'écoute du patient à l'hôpital.

Il existe enfin un autre champ d'action reposant sur la notion de transparence, notion que les équipes s'emploient à défendre. Aujourd'hui, on ne peut que constater l'effort qui est porté par ces dernières à ce titre pour rassurer les familles et leur garantir le respect de la décision prise. Or, cette transparence affichée n'est pas véritablement opposable. En conséquence, pour attester de la fiabilité des engagements de l'équipe de coordination, une évaluation externe, par des pairs, se révélerait judicieuse. Concrètement, des membres d'équipe de coordination pourraient être dépêchés ponctuellement sur des établissements afin de suivre et d'évaluer une procédure de prélèvement. Par ailleurs, pour accompagner une éventuelle professionnalisation de la fonction de coordination du prélèvement, ces engagements envers la famille pourraient faire l'objet d'une contractualisation formalisée et dès lors, juridiquement opposable. La systématisation de ces démarches conforterait la crédibilité des coordinations aux yeux des familles.

Si l'hôpital parvient à mettre en œuvre ces recommandations, et à améliorer ainsi la qualité du dispositif des dons d'organes, les effets de son action demeureront cependant insuffisants. Le développement des réseaux inter hospitaliers de prélèvement d'organes devra se poursuivre sous l'impulsion du Plan Greffe et par l'inscription de cette activité dans les futurs contrats d'objectifs et de moyens des hôpitaux qui y participent. Les acteurs institutionnels et médiatiques doivent de façon concomitante insister davantage sur certaines de leurs attributions, et parfois même repenser leur rôle.

3.2.2. Les perspectives externes à l'hôpital

En ce qui concerne l'EfG, on peut noter que sa mission d'information auprès du grand public sur le don d'organes a relativement peu d'impact sur la baisse du taux de refus. Ainsi, seule une journée nationale, baptisée " journée nationale de la greffe", le 22 juin, est consacrée à cette thématique chaque année. Cette journée semble concentrer la plus grande partie des efforts de communication. En outre, on observe que cette campagne laisse peu de traces dans les esprits. Faut-il attribuer ce relatif échec à la jeunesse de cet événement ? D'autre part, il est étonnant de remarquer qu'une fois de plus, l'accent est mis sur la greffe, qui, certes, tout en donnant un sens au prélèvement d'organe, ne doit pas pour autant occulter la phase primordiale que constitue le don. Il ne faut pas tronquer le débat :

face à un consentement présumé, une information éclairée est indispensable. En tant qu'établissement public national, l'EfG doit contribuer à diffuser une information complète et objective, dont la finalité est de permettre à chaque individu de se positionner en pleine connaissance de cause sur la question du don d'organes, ou du moins d'engager une réflexion sur ce sujet.

Si cet objectif était atteint, il faciliterait grandement le travail des équipes de coordination, mais aussi soulagerait les familles sur qui pèse, in fine, la "décision". Si on constate qu'à l'heure actuelle, la communication vers un public d'adolescents et de jeunes adultes constitue judicieusement une cible de l'EfG (exemple : intervention dans le cadre de la journée citoyenne), cette responsabilité de dispenser une information neutre n'en est que plus prégnante, dans la mesure où il s'agit d'un public très sensible aux actions de solidarité.

Sur les aspects juridiques, certaines critiques ont été adressées au législateur comme celle notamment de recourir, malgré un consentement exprimé, au témoignage de la famille. Ainsi une personne décédée, porteuse d'une carte de donneur, peut voir sa volonté réduite à néant si la famille, aux limites du supportable, n'accepte pas l'idée d'un prélèvement et atteste d'une opposition du défunt. Cette possibilité, considérée comme une brèche par certains, s'avère être en réalité un élément de souplesse nécessaire, dans la mesure où la sérénité de la famille prime.

En revanche, pour affirmer la place et le rôle de la coordination hospitalière, il semble nécessaire de remédier à une carence statutaire. Jusqu'à ce jour en effet, le prélèvement d'organe n'est pas reconnu en tant qu'activité médicale à part entière. Ceci entraîne pour les équipes et l'administration hospitalière, une absence de valorisation qui tend à déconsidérer cette activité des points de vue humain et financier (absence de cotation PMSI). La révision des lois de bioéthique semble suivre cette orientation.

Enfin, parmi les acteurs qui doivent pouvoir jouer un nouveau rôle dans la thématique du don d'organe, les médias ont une place à prendre. De nos jours, ils exercent un contrepoids en dénonçant des pratiques contestables (comme par exemple "l'affaire d'Amiens") et contribuent à ce titre à l'autodiscipline des équipes. Chacune d'entre elles a parfaitement conscience que le dérapage médiatisé d'une seule peut réduire à néant les efforts de crédibilité de toutes. Cependant, au-delà de cet aspect salutaire mais événementiel, la presse écrite et audiovisuelle devrait aussi témoigner des avancées des pratiques en dehors de tout contexte passionnel et conflictuel. Ce rôle pédagogique ne fait malheureusement pas florès.

CONCLUSION

Si l'on parvient à résorber la pénurie de greffons, on est obligé d'admettre, soit un bouleversement des conceptions actuelles, soit d'escompter des solutions purement médicales. Dans le premier cas, cela supposerait l'acceptation de la réification du corps humain, sa négation comme support d'identité et donc son appartenance à la collectivité toute entière après la mort. Dans le second, on s'affranchirait d'une telle réflexion en plaçant tous les espoirs sur les biotechnologies : xénogreffes, organes artificiels, thérapies cellulaires. Ces constructions hypothétiques paraissent aujourd'hui inaccessibles et le contexte de rareté ne peut que perdurer.

Ce constat est objectivé par une approche quantitative qui démontre que l'écart entre le nombre de donneurs potentiels et le nombre de patients en attente de greffe ne peut que s'accroître. Par ailleurs, d'un point de vue subjectif, l'incertitude qui préside au consentement paraît irréductible. En effet, au plan individuel, cette incertitude ressentie très négativement place les individus à la limite de "l'humainement supportable". Pourtant, elle invite au questionnement et au doute, état d'esprit qu'il faut percevoir comme naturel et sain. Le doute induit un processus de légitimation en permettant à chacun des acteurs de se forger pas à pas une conviction, de donner du sens à sa décision et d'éviter d'entrer en conflit avec lui-même. Au plan collectif, ce doute semble aussi avoir un effet régulateur sur la relation qui se noue entre les acteurs. Ainsi, on peut comprendre que le législateur n'ait pas voulu lever ces doutes par des dispositions légales encadrant trop strictement le consentement.

Prôner le doute n'est pas une fin en soi et ne doit pas aboutir à se dédouaner de la responsabilité collective face à la pénurie d'organes sauf à laisser place à de nouvelles dérives. Douter, c'est au contraire initier un cheminement qui permet de déceler en quoi le don est compatible ou non avec ses convictions intimes. C'est probablement à ce prix que la volonté individuelle peut entrer en résonance avec l'intérêt général et se traduire en acte.

L'enseignement majeur que l'on peut tirer sur le plan professionnel de cette réflexion relative au don d'organes, a trait à la découverte du rôle moteur et régulateur du doute dans l'élaboration de la décision. Ainsi, s'il renvoie à une incertitude, il invite à se préserver des solutions toutes faites, lesquelles se révèlent souvent inadaptées. Douter permet d'approfondir la réflexion en l'absence de repères et d'identifier les liens de causalité d'une situation donnée. C'est aussi admettre, d'un point de vue holistique, que si la méthode compte tout autant que l'objectif à atteindre, elle le conditionne aussi fortement.

ANNEXES

SOMMAIRE DES ANNEXES

Annexe 1 : Activités de prélèvement et de greffe.

Annexe 2 : Evolution du nombre de patients inscrits sur la liste d'attente de greffe d'organes au 31 décembre de chaque année.

Annexe 3 : Evolution du nombre de greffes d'organes tous types confondus.

Annexe 4 : Devenir des personnes en état de mort encéphalique (EME) en 2001.

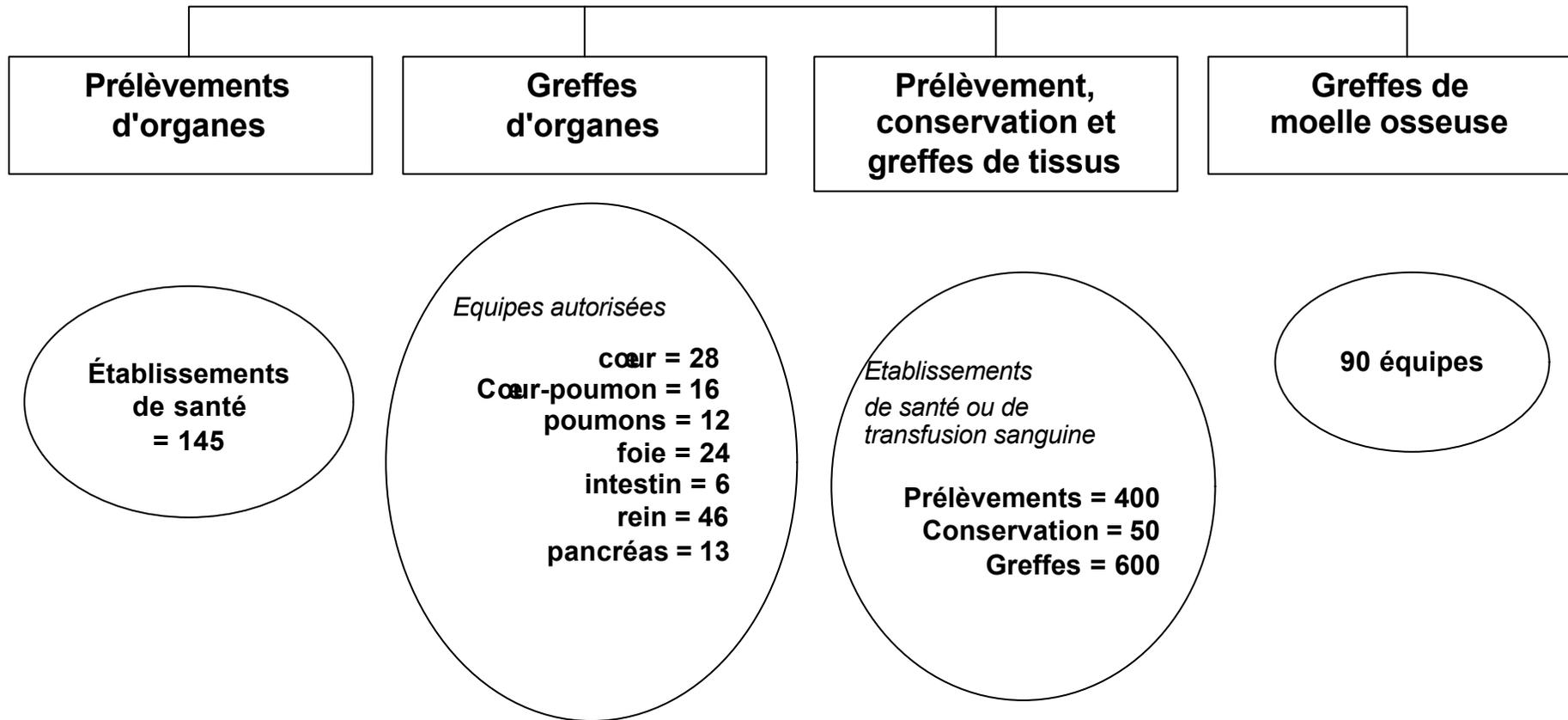
Annexe 5 : Les 25 mesures du "Plan Greffes".

Annexe 6 : Les grand principes introduits par les lois bioéthiques du 29 juillet 1994

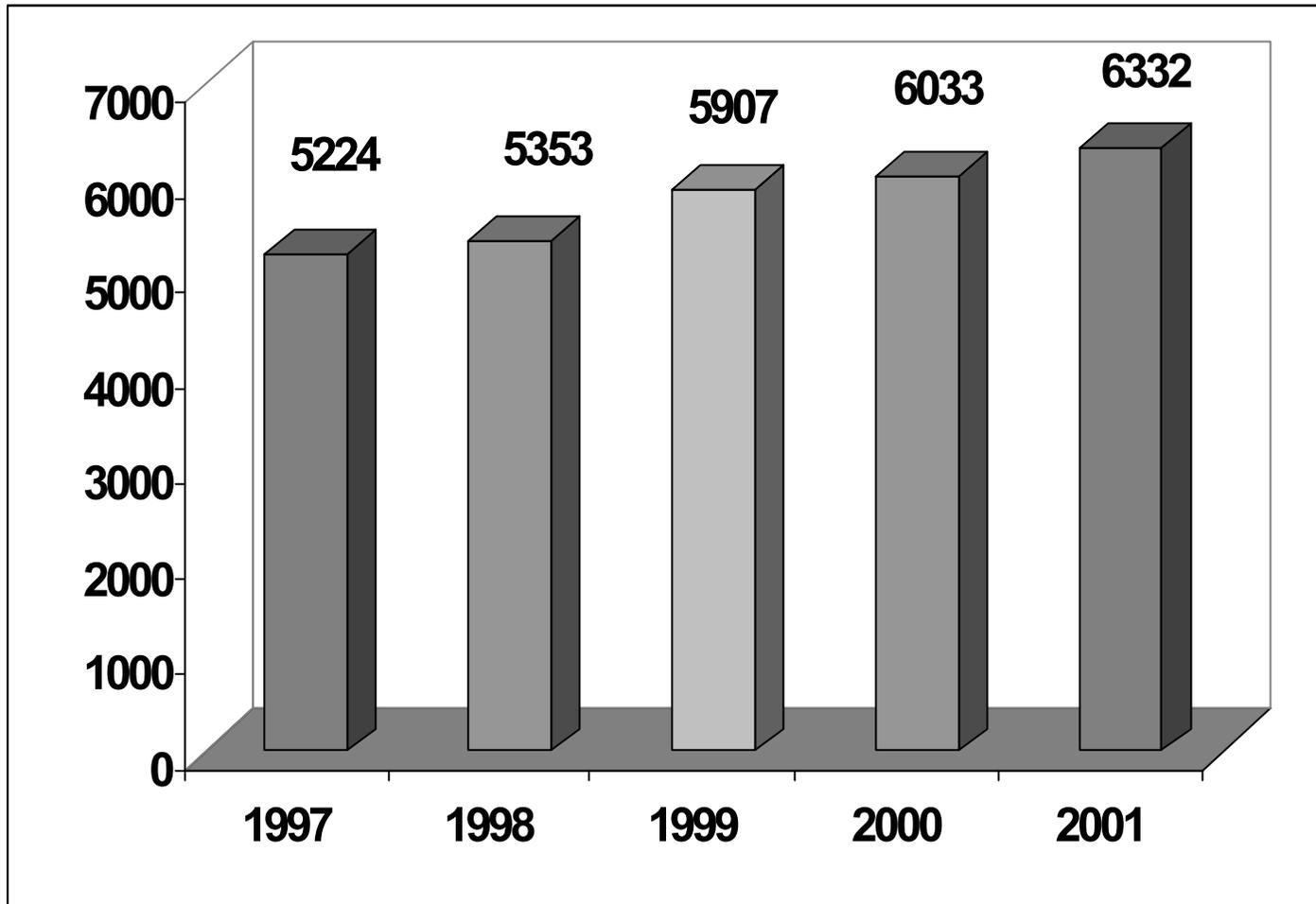
Annexe 7 : Organisation territoriale de l'Etablissement français des Greffes

Annexe 8 : Charte des mouvements en faveur des prélèvements de tissus et d'organes, en vue de greffes et de transplantations adoptée à Rennes le 8 octobre 1989.

ACTIVITES DE PRELEVEMENT ET DE GREFFE

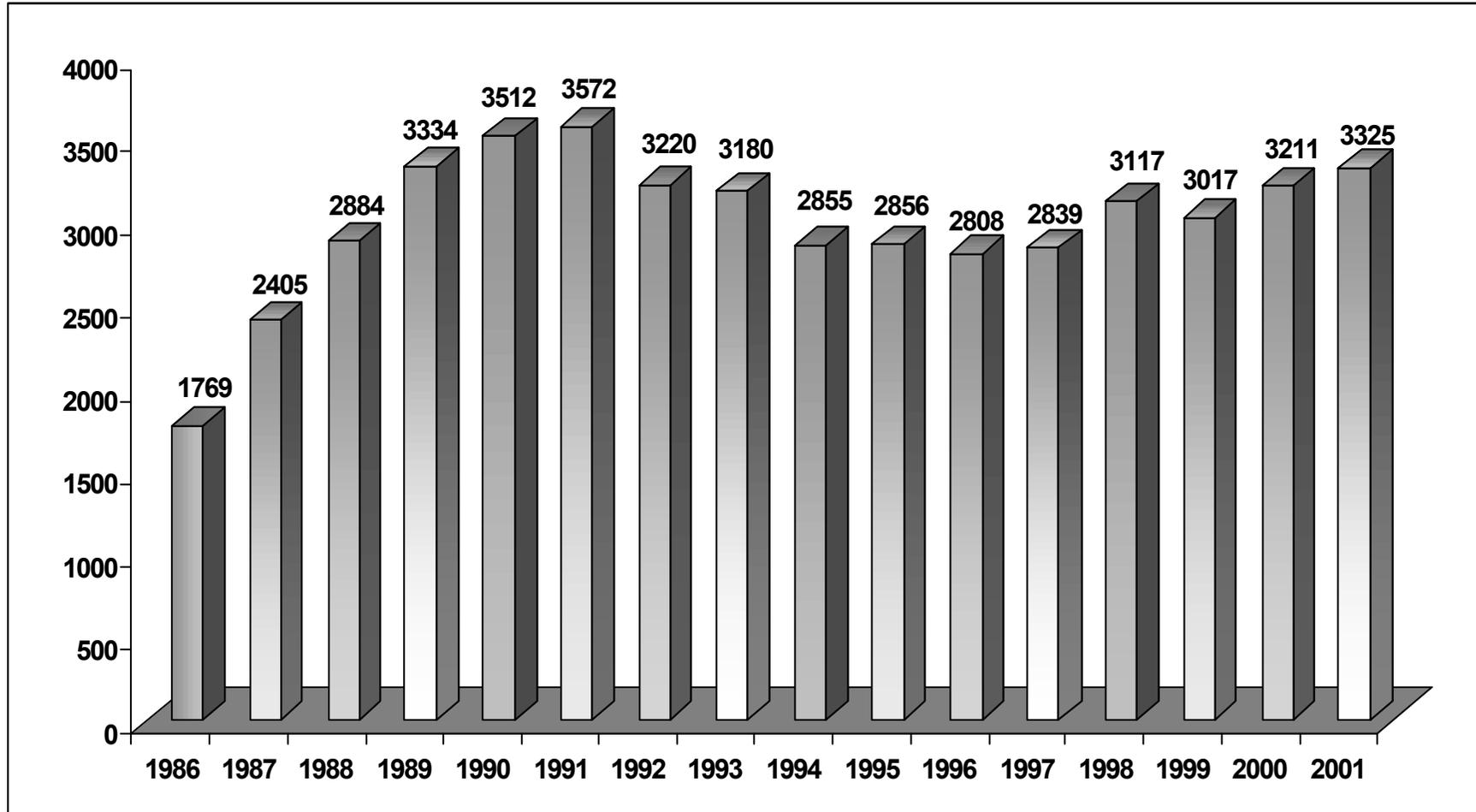


ANNEXE 2



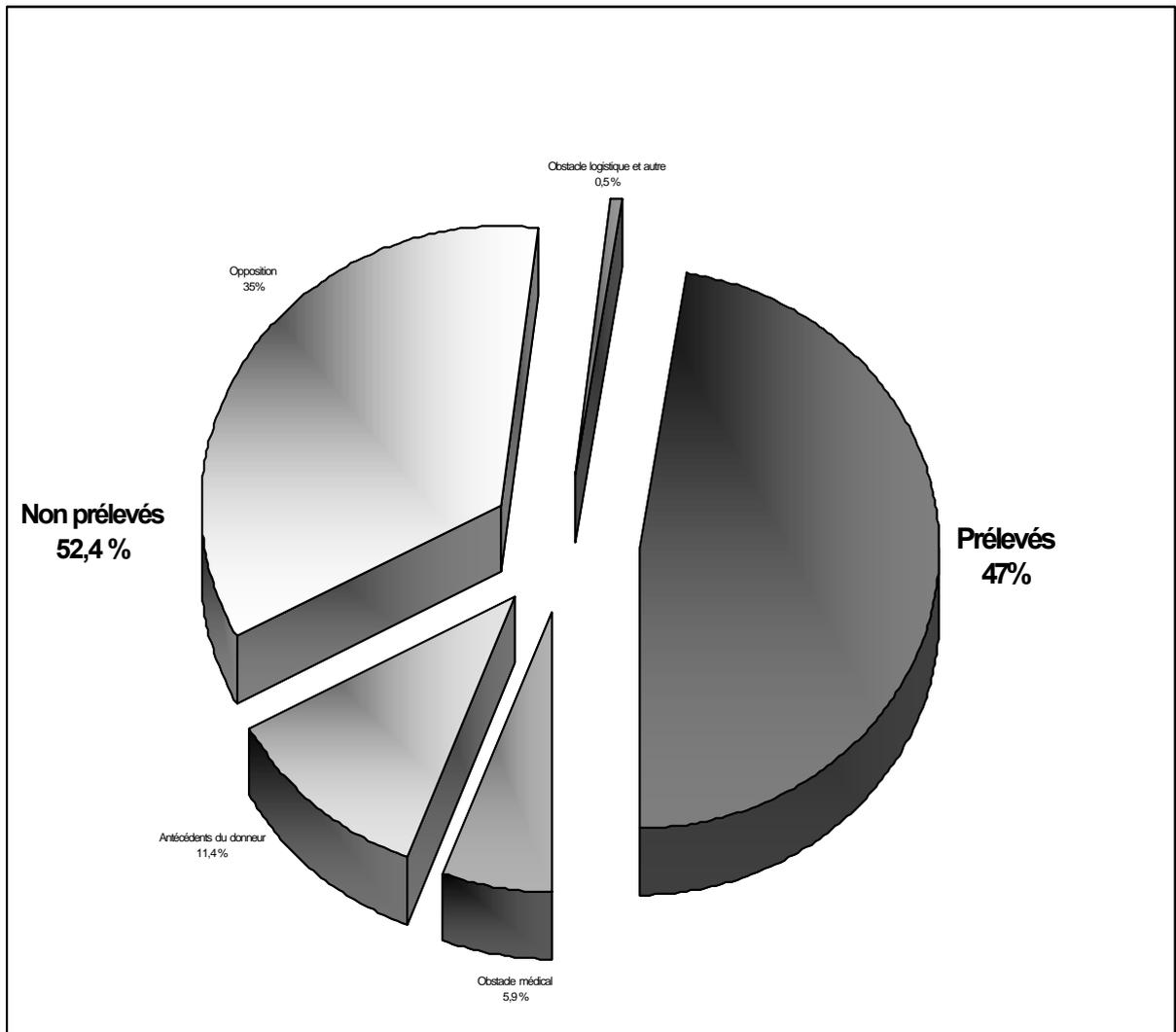
Evolution du nombre de patients inscrits sur la liste d'attente de greffe d'organes au 31 décembre de chaque année

ANNEXE 3



Évolution du nombre de greffes d'organes tous types confondus

ANNEXE 4



Devenir des personnes en état de mort encéphalique (EME) recensées en 2001

ANNEXE 5

LES 25 MESURES DU « PLAN GREFFES »

☐ FAVORISER L'ACCES A LA GREFFE

Renforcer les coordinations hospitalières

- Créer 120 postes de coordonnateurs sur 3 ans.
- Améliorer l'organisation hospitalière du prélèvement.
- Faire entrer la qualité de l'accueil des familles dans les procédures d'accréditation.

Valoriser le prélèvement

- Donner toute sa place au prélèvement dans l'activité hospitalière.
- Favoriser le développement des réseaux de prélèvement.
- Valoriser le prélèvement dans le PMSI.
- Rembourser le frais de prélèvements.

Former les professionnels

- Renforcer ces thèmes dans le 2^{ème} cycle des études médicales.
- Renforcer ces thèmes dans les formations infirmières.

Améliorer l'accès à la greffe de moelle osseuse

- Augmenter la taille du fichier français.
- Rembourser toutes les demandes de typage.
- Améliorer la qualité du fichier en typage.
- Développer une communication spécifique dans les établissements de transfusion sanguine.
- Poursuivre le développement des banques de sang placentaire.
- Intégrer France Greffe de Moelle à l'Etablissement Français du sang.

☐ REDUIRE LES INEGALITES D'ACCES

- Adapter les règles de répartition.
- Mieux organiser l'orientation des patients entre les régions.
- Réviser la carte sanitaire.
- Enrichir le fichier français de donneurs de moelle osseuse en groupes rares.

☐ ACCOMPAGNER LA RECHERCHE

- Donner une priorité à la recherche en thérapie cellulaire dans le programme hospitalier de recherche clinique (PHRC).
- Créer 40 postes d'assistants de recherche clinique.

☐ SOUTENIR LA GENEROSITE ET LA SOLIDARITE

- Développer l'information sur le libre choix.
- Lancer une journée annuelle de réflexion sur le don d'organe et une campagne médiatique sur le don.
- Inscrire dans la loi une mention valorisant le don.
- Développer une solidarité internationale.

Annexe 6

Les grands principes introduits par les lois

Bioéthiques du 29 juillet 1994

Les principes énoncés en 1994 sont suffisamment importants pour être inscrits dans le code civil français. Ces grands principes, d'ordre public, sont au nombre de six :

1. La primauté de la personne

Le progrès scientifique et la technique médicale ne doivent jamais prendre le pas sur la dignité de l'être humain. Toute atteinte à cette dignité est interdite. Le respect de l'être humain est garanti dès le commencement de la vie.

2. Le respect du corps

C'est la première traduction de la primauté de la personne. Elle est effective par l'inviolabilité du corps désormais inscrite dans le code civil. La seule exception permettant de porter atteinte à l'intégrité de la personne est la nécessité thérapeutique. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement, hors le cas où il n'est pas à même de consentir alors que son état rend nécessaire l'intervention thérapeutique. Le juge peut prescrire toute mesure permettant d'empêcher une atteinte illicite au corps humain.

3. L'intégrité de l'espèce humaine

Interdiction de toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite. Aucune transformation ne peut être apportée aux caractères génétiques dans le but de modifier la descendance de la personne. Toutefois, la loi réserve les recherches tendant à la prévention et au traitement des maladies génétiques.

4. L'indisponibilité du corps humain

Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial. Le corps humain ne peut en aucune façon être un objet de commerce. Le code civil décline cette interdiction dans deux règles générales :

- les conventions ayant pour effet de conférer une valeur patrimoniale au corps humain, à ses éléments ou ses produits sont nulles ;

- aucune rémunération ne peut être allouée à celui ou celle qui se prête à une expérimentation sur sa personne, au prélèvement d'éléments de son corps ou à la collecte de produits de celui-ci (à l'exception de la recherche sans bénéfice individuel direct : indemnité compensatrice possible).

L'indisponibilité se traduit aussi par l'impossibilité pour le corps humain, ses éléments ou ses produits, ainsi que pour la connaissance de la structure totale ou partielle d'un gène humain, de faire en tant que tel l'objet de brevets.

5. La nullité de la maternité de substitution

Le corps humain ne peut faire l'objet d'une cession. Il ne peut davantage être loué. La Cour de Cassation dès 1989, avait d'ailleurs reconnu la pratique des « mères porteuses » contraire au respect dû à la personne humaine et aux règles de l'état des personnes, car comportant un engagement d'abandon d'enfant. La loi reprend et consacre cette jurisprudence.

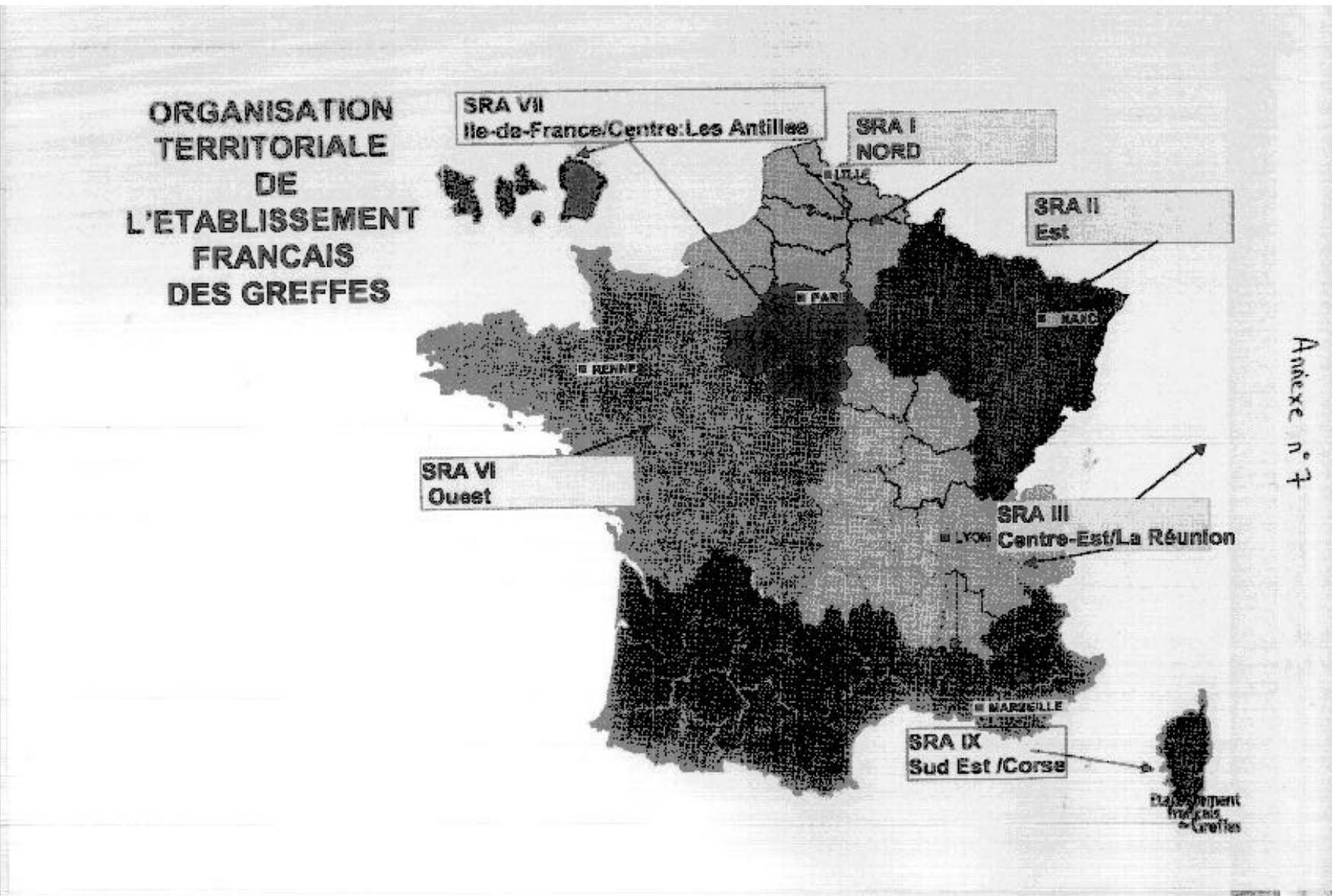
6. L'anonymat

Aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait don d'un élément ou d'un produit de son corps et celui qui l'a reçu ne peut être divulguée. Le donneur ne peut connaître l'identité du receveur ni le receveur celle du donneur.

La seule exception concerne la nécessité thérapeutique. Néanmoins, dans une telle hypothèse, la loi limite aux médecins du donneur et du receveur l'accès aux informations permettant leur identification.

Annexe 7

Annexe n° 7



Annexe 8

CHARTRE DES MOUVEMENTS EN FAVEUR DES PRELEVEMENTS DE TISSUS ET D'ORGANES, EN VUE DE GREFFES ET DE TRANSPLANTATIONS ADOPTEE A RENNES LE 8 OCTOBRE 1989

Donner à tout mouvement, dans le monde, une dimension humaine au don de tissus et au don d'organes, faciliter les greffes et les transplantations selon une éthique reposant sur la gratuité, l'anonymat, le bénévolat et le volontariat, tels sont les objectifs de cette charte placée sous l'égide des Nations Unies.

Il s'agit de mieux définir la place de ces organisations par rapport aux systèmes de soins, aux professionnels médicaux et paramédicaux ainsi que leurs relations avec les Associations de malades, les Institutions et les États.

Afin que la vie renaisse grâce aux greffes et aux transplantations.

Afin que le plus grand nombre de malades puisse bénéficier de progrès de la médecine et de la science, indépendamment de leur situation économique, dans le respect de leurs différences, les organisations signataires de cette Charte s'engagent à entreprendre les démarches indispensables pour:

- promouvoir le bénévolat, meilleur garant de l'éthique proposée,
- lutter contre tout commerce d'organes et de tissus humains,
- garantir l'anonymat entre donneurs et receveurs afin d'éviter toutes pressions familiales ou sociales,
- assurer pour tout malade qui le désire la possibilité d'être soigné grâce à l'une de ces thérapeutiques,
- obtenir l'assurance que tout donneur vivant ait exprimé son consentement sans pression de quelque sorte que ce soit,
- développer avec tolérance l'information dans le respect des individus quelles que soient leurs convictions ou appartenance religieuse ou sociale,

- favoriser la connaissance et le développement des sciences médicales, hématologiques, immunologiques, chirurgicales et éthiques dans le domaine des greffes et transplantations,
- communiquer leurs données statistiques, textes législatifs, documentations nécessaires à la mise en place, puis au fonctionnement, d'une structure internationale sous l'égide de l'OMS,
- faciliter l'organisation et le financement de toute étude ou action de formation dans les domaines de la biologie, la technique ou l'éthique touchant aux greffes et transplantations,
- favoriser les échanges afin que les greffons puissent franchir plus aisément les frontières,
- demander aux médecins et chirurgiens de vérifier la provenance des tissus et des organes utilisés pour leurs patients.

Les organismes en faveur du prélèvement d'organes s'engagent à être les ambassadeurs d'une solidarité sans frontière et sans race, avec pour trait commun la générosité au bénéfice des malades.

GLOSSAIRE

Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSaPS) :

établissement public administratif créé par la loi du 1^{er} juillet 1998 et placé sous la tutelle du ministre chargé de la Santé. L'AFSSaPS s'est substituée à l'Agence du médicament depuis mars 1999. Elle a pour mission essentielle de garantir l'indépendance et la rigueur scientifique de l'évaluation et des contrôles relatifs à l'ensemble des produits de santé.

Agence Régionale d'Hospitalisation (ARH) :

groupement d'intérêt public créé par l'Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 associant l'Etat et des organismes d'assurance maladie. Sous la tutelle directe des ministres chargés de la Santé et de la Sécurité sociale, sa mission est de « définir et de mettre en œuvre la politique régionale d'offre de soins hospitaliers, d'analyser et de coordonner l'activité des établissements de santé publics et privés et de déterminer leurs ressources ».

Angiographie cérébrale : examen radiologique consistant à injecter du produit de contraste dans les vaisseaux afin de montrer qu'il n'existe plus aucune vascularisation du cerveau, ce qui établit alors l'état de mort encéphalique.

Bioéthique : étude des problèmes moraux posés par les progrès de la médecine.

Carte de donneur : elle permet à toute personne, de plus de 13 ans, de signaler son accord pour un prélèvement *post mortem* de la totalité de ses organes. Cette carte n'a cependant aucune validité légale et de ce fait est considérée comme un témoignage à vérifier auprès de la famille du défunt.

Cornée : partie antérieure, transparente, de la membrane fibreuse externe du bulbe de l'oeil.

Dialyse : procédé d'épuration extrarénale permettant d'extraire les déchets toxiques accumulés dans le sang et l'eau en excès.

Electroencéphalogramme (EEG) : tracé obtenu par l'enregistrement des différences de potentiel existant entre les cellules cérébrales. D'une durée de trente minutes, l'EEG enregistre les impulsions produites par l'activité cérébrale à un moment donné. Lorsque son tracé est plat, il atteste de la destruction encéphalique en dehors de toute intoxication médicamenteuse et en dehors de toute baisse de température du corps pouvant interférer avec l'activité cérébrale.

Etablissement Français des Greffes (EFG) : établissement public national de l'Etat créé en 1994 et placé sous la responsabilité du ministre chargé de la Santé. Trois missions prioritaires lui sont dévolues dans le domaine de la greffe :

- garantir que les greffons prélevés soit attribués aux malades receveurs dans le respect des critères médicaux et des principes de justice ;
- mettre tout en œuvre pour que chaque malade reçoive le greffon dont il a besoin ;
- veiller à ce que les greffes soient effectuées avec toute la sécurité possible.

France-Transplant : association type loi de 1901 fondée en 1969 et à laquelle s'est substitué, pour la plupart de ses missions, l'EFG. A partir de 1994, les missions de l'association se sont ainsi recentrées sur deux objectifs prioritaires : promouvoir le prélèvement et les greffes, maintenir et développer la vie associative régionale des acteurs de la transplantation.

Grefe : portion d'organisme prélevée sur un individu afin de l'implanter soit sur une autre partie du corps de celui-ci (autogrefe), soit sur le corps d'un autre individu de même espèce (homéogrefe).

Greffon : fragment de tissu ou d'organe transplanté dans l'opération de la greffe.

Mort encéphalique : c'est la cessation irrémédiable de toutes les activités du cerveau, alors que la respiration et les battements du cœur peuvent être maintenus artificiellement par des techniques de réanimation, en vue d'un prélèvement et ce, pendant une durée limitée.

Organe : partie d'un être vivant (organisme), composée d'au moins deux types de tissus primaires, et remplissant une fonction particulière.

Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) : ce système est un outil d'information destiné à assurer une meilleure gestion interne des établissements de santé par une connaissance fine de leur activité médicale. Il permet aux autorités de tutelle de contrôler l'activité de ces établissements et de rationaliser ainsi les moyens qui leur sont alloués.

Registre National des Refus (RNR) : mis en place le 15 septembre 1998, le RNR, consultable 24 heures sur 24 dans tous les hôpitaux de France, permet aux personnes de plus de 13 ans d'exprimer leur refus de prélèvement. Son fonctionnement et sa gestion sont assurées par l'EFG. L'inscription au Registre est révocable à tout moment.

Rejet : réaction immunologique de défense de l'organisme du receveur visant à détruire le greffon.

Tissus : ensemble des cellules ayant une même morphologie et des potentialités identiques.

Traitement immunosuppresseur : traitement visant à diminuer les défenses immunologiques afin de prévenir toute réaction de rejet du greffon.

Transplantation : inclusion dans un organisme d'un organe, d'un fragment de tissu empruntés soit au même organisme, soit à un autre.

BIBLIOGRAPHIE

- ASSISTANCE PUBLIQUE-HÔPITAUX DE PARIS. *Pratiques hospitalières et lois de bioéthique. Perspectives de révisions des lois du 29 juillet 1994*. Les dossiers AP-HP. Vélizy : Doin, 1999. 167p.
- BARRIER P. *Lettre ouverte à ceux qui ne se voient pas donneurs d'organes*. Paris : Frison-Roche, 2000. 117 p.
- BRUNSWIC H. PIERSON M. *Introduction à l'éthique médicale*. Paris : Nathan Université, 1995. Médecins, médecine et santé.
- COLLANGE J-F. *Ethique et transplantation d'organes*. Paris : Ellipses, 2000. 217 p.
- ETABLISSEMENT FRANÇAIS DES GREFFES. *Rapport d'activité 2001*. Paris, septembre 2002. 320 p.
- ETABLISSEMENT FRANÇAIS DES GREFFES. *Guide de la coordination du prélèvement*.
- ETABLISSEMENT FRANÇAIS DES GREFFES. AGENCE REGIONALE d'HOSPITALISATION d'Ile-de-France. *Rapport de l'étude sur le devenir des comas dépassés en Ile-de-France. Mai juin 2000*. Paris, juillet 2002. 69 p.
- LE BRETON D. *La sociologie du corps* 1^{ère} édition. Paris : PUF, juillet 1992. 120 p. Que sais-je ?
- NEFUSSY-LEROY N. *Organes humains. Prélèvement-Dons-Transplantation*. Paris : Eska, 1999. 250 p.
- LA REVUE DU PRATICIEN. *Le prélèvement et la greffe*. Supplément au n° 18 du 15 novembre 1997. Paris, novembre 1997. 65 p.
- RUSSEL S. *Le corps notre propriété*. Balland, 1982. 288 p.
- WAISSMAN R. *Le don d'organe* 1^{ère} édition. Paris : PUF, mars 2001. 127 p. Médecine et société.
- Sites Internet consultés :
 - www.sante.gouv.fr
 - www.franceadot.fr
 - www.legifrance.fr
 - www.efg.sante.fr
 - www.chu-rouen.fr