

Valérie Gateau^a

Le don d'organes entre vifs: un don authentique? L'exemple de la transplantation hépatique avec donneur vivant

_Article original

a Centre de recherche Sens Ethique Société, Université de Paris

Résumé English and German abstracts see p. 62

Entre 2004 et 2005, nous avons mené avec deux départements d'hépatologie médico-chirurgicale parisiens, une enquête sur les enjeux éthiques des transplantations hépatiques avec donneurs vivants. L'enquête se centrait sur la décision et les suites vécues par les donneurs et receveurs. Elle montrait que la balance des risques et bénéfices était favorable au don entre vivants sauf lorsque le donneur vivait des complications après le prélèvement. Ces résultats interrogeaient les conditions d'une prise en charge juste et équitable des conséquences du don. Cette enquête initiale a été complétée en 2008 par l'interrogation des acteurs à qui la transplantation entre vivants avait été proposée mais ne s'était pas concrétisée. Il s'agissait alors de voir s'il était possible de refuser le recours au don entre vivants dans une situation de pénurie de greffons hépatiques. L'objet de cet article est de présenter les résultats des deux enquêtes successives, et de participer à la réflexion autour du don entre vifs, notamment pour les questions liées à la gratuité du don et aux conséquences individuelles et collectives d'une éventuelle indemnisation des donneurs vivants.

Mots-clés: don vivant de foie; liberté du consentement; refus de prélèvement; gratuité et indemnisation

Introduction

Pénurie et innovation: la transplantation hépatique avec donneur vivant

Depuis les années 1990, tous les pays transplantateurs sont confrontés à une pénurie d'organes, c'est-à-dire à un écart croissant entre le nombre de malade en attente de greffe et le nombre de greffons disponibles. Cette situation a incité les chirurgiens à recourir au don entre vivants, c'est-à-dire à prélever des personnes en bonne santé pour greffer un de leurs proches. A l'heure actuelle, cette technique est possible pour le rein et pour le foie.¹ Entre 1998 et 2008, 394 transplantations hépatiques avec donneurs vivants ont été réalisées en France, alors que pour la seule année 2008, on compte 222 greffes rénales avec donneurs vivants [1]. Cela s'explique parce qu'il y a moins de malades en attente d'un foie que d'un rein [1], mais aussi et surtout parce que la greffe hépatique entre vivants pose des questions éthiques difficiles. La transplantation hépatique avec donneur vivant (THDV) consiste à prélever une partie du foie d'un donneur pour la greffer chez un de ses proches atteint d'une maladie hépatique généralement incurable. Elle est possible parce que le foie comporte deux lobes capables de régénérer, offrant au donneur et au receveur une masse hépatique suffisante à

partir d'un demi-foie.² La THDV offre donc de très bonnes chances de survie à un malade dont la vie est menacée (on peut vivre sans reins, mais pas sans foie): toutes techniques confondues, la survie après une greffe hépatique est autour de 75% à cinq ans, et dans tous les cas, le don entre vivants offre certains avantages par rapport au don post-mortem. Il permet que l'attente pour le malade soit plus courte, ce qui limite la dégradation de son état; il offre un organe qui n'a pas souffert; il permet de reporter l'intervention en cas de besoin, ce qui est impossible dans le cas d'un donneur décédé. Bref, il offre de meilleures conditions d'attente et de transplantation pour le malade. Mais pour le donneur, il s'agit d'une intervention lourde et risquée dont il n'a pas besoin pour sa propre santé. Si l'on peut estimer les risques globalement, ils dépendent en pratique du type de greffe réalisé. Dans la situation dite «pédiatrique», un donneur est prélevé pour greffer un petit enfant, et on prélève environ 40% de son foie. Le risque de mortalité est estimé autour de 0,2%, et les risques de complications sont estimés entre 8,5% et 30% [3]. Dans la situation dite «adulte» où il s'agit de greffer un adulte avec des besoins morphologiques plus importants, on prélève environ 60% du foie du donneur. Le risque de mortalité pour le donneur est compris entre 0,8 et 1%: 33 donneurs sont morts dans le monde des suites du prélèvement, dont 2

1 La greffe pulmonaire avec donneurs vivants est possible elle aussi, mais elle reste exceptionnelle en France (2).

2 Pour autant, les organes «régénérés» ne comportent plus chez le donneur comme chez le receveur qu'un seul lobe de taille augmentée: il est donc impossible de prélever à nouveau un donneur.

en France [4]. Les risques de complications pour le donneur sont estimés à 31% en moyenne [5]. L'ampleur des risques (mortels) et des bénéfices (vitaux) rend difficile le choix du recours au don hépatique entre vivants et génère un débat éthique aigu.

Le questionnement éthique autour des THDV

On fait classiquement reposer l'éthique médicale sur quatre principes clés: la bienfaisance qui correspond à l'obligation de faire le bien médicalement; la non-malfaisance qui correspond au *primum non nocere*, ou «d'abord ne pas nuire»; le respect de l'autonomie qui correspond à l'obligation de respecter les choix des personnes autonomes et enfin la justice, qui correspond à l'obligation d'équité dans la distribution des risques et des bénéfices. Avec le don de foie entre vivants, tous ces principes sont questionnés. Dans le prélèvement d'organe sur une personne vivante et saine, le principe de non-malfaisance est nécessairement transgressé: le prélèvement n'est pas neutre pour le donneur qui encourt des risques physiques et psychiques. La question principale est celle du conflit entre l'obligation de ne pas nuire et l'appréciation de la balance des risques et des bénéfices (principe de bienfaisance): le receveur bénéficie très fortement de la greffe puisqu'en son absence il est condamné. Comment évaluer l'équilibre entre le risque pour le donneur et le bénéfice pour le receveur? Le fait de «sauver» un proche doit-il être considéré comme un bénéfice pour le donneur? Plusieurs études suggèrent que les donneurs voient leur score «d'estime de soi» augmenter après le don [6-7], mais des effets négatifs sont aussi attestés, avec notamment un stress personnel et familial [8]. D'autre part il reste difficile d'estimer les risques spécifiques éventuels pour le receveur [9]. Au final, la balance des risques et bénéfices est-elle favorable au don entre vivants pour les donneurs et receveur? Pour le principe d'autonomie, les questions concernent le caractère libre et éclairé du consentement du donneur. Sur le caractère libre: le donneur peut-il refuser le prélèvement alors que la vie d'un proche est en jeu? Peut-on refuser de «sauver» son frère, sa fille, son père? Les attentes de l'entourage médical ou familial constituent-elles des pressions indirectes sur la décision du donneur? Sur le caractère éclairé du consentement: il n'est pas sûr que l'information puisse être entièrement comprise et assimilée par le donneur potentiel. Celui-ci subit un choc à l'annonce de la mort possible d'un proche. Il désire le «sauver» et porte souvent peu d'attention aux risques, au point que pour certains, le consentement «libre et éclairé» du donneur est un leurre [10]. Une enquête américaine montre par exemple que 68% des donneurs se déterminent par une réaction morale immédiate et non sur la base d'un choix rationnel [11]. A quoi consentent réellement les donneurs? Pour le principe de justice enfin, les questions portent sur la gratuité du don. En France et presque partout ailleurs, le don est obligatoirement gratuit: on donne ou on

ne donne pas, mais on ne peut pas échanger (contre un emploi ou une assurance) ni vendre, ni même être indemnisé pour son geste. On admet en général que ce choix est légitime parce qu'il protège la société d'un éventuel trafic d'organes. Mais on peut se demander s'il n'est pas injuste que le donneur qui est le seul à en assumer les risques, soit aussi le seul à ne pas tirer de bénéfice de son geste. Enfin la question de pose de savoir s'il est possible d'indemniser le geste sans commercialiser les organes. C'est sur ces différents points que nous avons mené avec les équipes d'hépatologie et de chirurgie des hôpitaux de Cochin, de Beaujon et du Kremlin Bicêtre, une enquête par entretiens auprès de donneurs, de receveurs, et de professionnels de la transplantation.

Les acteurs effectifs de la THDV

Méthodologie de l'enquête

L'enquête conduite entre 2004 et 2005 auprès des acteurs de la transplantation était menée selon la méthode du «récit de vie», et se basait sur des entretiens semi-dirigés, dont les guides étaient les suivants.

Tableau 1: guide d'entretien «donneurs/receveurs»

Thème	Exemples de questions
Information	Comment avez-vous entendu parler de cette possibilité? Qui vous en a parlé?
Décision	Comment avez-vous pris votre décision?
Prélèvement/greffe	Comment ça c'est passé? Pourriez-vous me raconter ce dont vous vous souvenez?
Suites	Et ensuite/maintenant, comment est-ce que ça se passe?
Changements	Est-ce que ça a changé des choses?
Famille	Comment vous êtes vous organisé au plan familial?
Couple	Dans votre couple, comment ça c'est passé?
Avis sur le don entre vifs	Qu'en pensez-vous à présent de cette possibilité?
Vie professionnelle	Comment vous êtes vous organisé professionnellement?
Aspects financiers	Comment est-ce que ça c'est passé au plan financier?
Suivi	Etes-vous suivi médicalement maintenant?
Choses à ajouter	Y a-t-il des choses dont on n'a pas parlé et que vous voudriez aborder?

Tableau 2: guide d'entretien «professionnels»

Thèmes	Exemples de questions
Rôle	Quand est-ce que vous rencontrez les donneurs ou receveurs? Quel est votre rôle dans leur prise en charge?
Expérience	Depuis combien de temps faites vous ça?
Avis/jugement sur le don entre vifs	Que pensez-vous de cette possibilité?
Décision de l'équipe	Comment l'équipe décide-t-elle de recourir ou non au don entre vivants selon vous?
Avantages et inconvénients	Est-ce que vous voyez des avantages et inconvénients à cette pratique? Lesquels?
Enjeux éthiques	Est-ce que cela pose des questions éthiques?
Situation «adulte/familiale» ou «pédiatrique/parentale»	Avec les donneurs adultes, comment ça se passe? Avec les donneurs pédiatriques, ça se passe comment?
Liberté contrainte	Est-ce que les donneurs sont libres selon vous?
Pressions, rémunérations	Est-ce que les donneurs subissent des pressions selon vous?
Perception de la décision du donneur	D'après vous, comment les donneurs prennent-ils leur décision?
Choix	Pourquoi avez-vous choisi de travailler avec des donneurs vivants?
Suivi	Comment les donneurs sont-ils suivis ensuite?
Choses à ajouter	Y a-t-il des choses dont on n'a pas parlé et que vous voudriez aborder?

30 donneurs ont été contactés, et 20 ont participé à l'enquête. 10 avaient donné pour un adulte, dont 3 étaient des hommes et 7 des femmes, et 10 avaient donné pour un enfant, dont 3 étaient des femmes et 7 des hommes. La moyenne d'âge des donneurs adultes était de 41 ans, celle des donneurs pédiatriques était de 30 ans.

Dans la mesure où la plupart des receveurs pédiatriques n'avaient pas 6 ans au moment de l'enquête ils n'ont pas été interrogés. 14 receveurs adultes ont été contactés, et 10 ont participé. 3 avaient reçu l'organe d'un de leurs parents, 4 avaient reçu l'organe d'un membre de leur fratrie, 2 avaient reçu l'organe de leur conjoint, et 1 avait reçu l'organe d'un de ses enfants. La moyenne d'âge des receveurs était de 38 ans et demi, 8 receveurs étaient des femmes et 2 étaient des hommes. 27 professionnels ont participé à l'enquête, dont 6 chirurgien, 6 infirmières, 4 hépatologues, 2 internes en médecine, 2 secrétaires, 2 éducateurs, 2 psychologues ou psychiatres, 1 anesthésiste, 1 médecin «extérieur» chargé de rencontrer les donneurs, 1 aide soignante.

Après transcription intégrale, les entretiens étaient anonymisés et analysés selon les méthodes classiques de l'enquête qualitative: ici une analyse thématique a été complétée par

une analyse «par variable». L'enquête qualitative permet de décrire finement les situations que vivent les acteurs de la THDV et d'en proposer une vision détaillée. Elle doit cependant être comprise dans les limites habituelles de ce type d'enquête. Il importe donc de préciser 1. Que les résultats de l'enquête sont interprétatifs: les entretiens réalisés sont susceptibles d'être analysés différemment par d'autres chercheurs ayant d'autres hypothèses de recherches et/ou utilisant d'autres méthodes d'analyse. C'est à cet effet que les entretiens sont consultables par d'autres chercheurs qui en feraient la demande, à la condition que l'anonymat des participants soit maintenu. 2. Que les résultats présentés sont issus d'une description *a posteriori* d'une partie de la vie de chacun des acteurs concernés. Il ne s'agit donc pas d'une description de ce que les choses sont, mais bien de comment elles sont décrites et racontées par ceux qui les ont vécues. Toutes les données présentées peuvent et doivent être précédées de la mention «selon les descriptions des acteurs». 3. Que les données chiffrées et les pourcentages ne valent que pour les situations documentées ici et n'ont pas vocation à être généralisés. Dans le cadre de ces limites méthodologiques, les résultats principaux, rapportés aux questions éthiques, étaient les suivants.

Une décision libre et éclairée?

Sur l'autonomie, la question portait sur le caractère libre et éclairé de la décision des donneurs. Sur ce point, les professionnels interrogés considéraient majoritairement que les donneurs n'étaient pas *vraiment* libres de leur décision. Ils estimaient soit qu'ils étaient contraints de donner – en raison de pressions familiales, sociales (c'est bien de donner) ou médicales (une fois la proposition faite, comment refuser?) – soit que leur décision était due à une réaction «émotive» ou «irrationnelle». En revanche les donneurs eux-mêmes ne posaient pas la question de leur liberté de décision, sauf pour indiquer qu'ils avaient été libres de se décider et qu'aucune contrainte externe ne les y avait obligé. Et lorsque les donneurs évoquaient des contraintes internes, ils décrivaient un choix qui restait «rationnel», au sens où ils pesaient les bénéfices et les risques, même si les arguments balancés n'étaient pas tous rationnels (affection, désir de sauver un proche, obligation morale ou croyance religieuse etc.). Bref: il était difficile de dire que les contraintes internes annulaient la liberté de décision des donneurs, qui semblaient au final «libres autant que possible» dans une situation où aucun choix n'était avec certitude le meilleur. Les receveurs *au contraire* décrivaient un faible sentiment de liberté et se sentaient contraints d'avoir recours au don entre vivants. En effet, l'urgence de leur situation médicale s'apparentait pour eux à une absence de choix et ils se sentaient contraints d'accepter le don entre vivants pour survivre, à un moment où la pénurie d'organe les condamnait à mourir. Cette urgence de la greffe en situation de pénurie était d'ailleurs admise par tous les acteurs et constituait le point d'accord fondamental, celui qui rendait légitime le prélèvement du donneur et emportait la décision commune. Cette décision commune était prise en conscience, malgré un risque vital pour le donneur et un doute récurrent sur la liberté effective des donneurs et receveurs.

Quelles suites pour les donneurs?

Sur la non malfeasance et la bienfeasance, l'enquête documentait les suites vécues par les donneurs et receveurs à un an minimum de la greffe. Les résultats apportaient des données sur les suites médicales. Celles-ci étaient conformes aux données de la littérature et montraient que 80% des receveurs (adultes et enfants) se portaient bien à un an minimum du don et pouvaient reprendre une vie «normale» en termes de travail, de scolarité, d'alimentation etc. Elles montraient aussi qu'environ 30% des donneurs (tous donneurs confondus) vivaient des complications médicales avec par exemple un hématome, un épanchement pleural, des lésions des voies biliaires, etc. En plus de ces données médicales, l'enquête documentait les suites sociales, familiales et professionnelles vécues par les donneurs. Les résultats montraient alors que le prélèvement pouvait avoir des conséquences néfastes de ce point de vue: 25% des donneurs décrivaient, en plus de complications médicales, des complications professionnelles. Certains donneurs par exemple n'avaient pas pu reprendre leur travail deux ans après le prélèvement. Ces difficultés professionnelles s'accompagnaient alors de difficultés financières: pertes de salaires, remboursements incomplets, et exceptionnellement surendettement.

Au total, la THDV apparaissait comme tout à fait bienfaisante pour les receveurs dont 80% se portaient bien. Mais malgré les 70% de donneurs en bonne santé après le prélèvement, les résultats montraient que le prélèvement était clairement *mal-faisant* pour les 30% de donneurs qui vivaient des complications et se trouvaient confrontés à des difficultés financières et professionnelles pour lesquelles ils n'avaient aucun recours. En bonne santé avant le prélèvement, ils n'étaient pas malades et n'avaient pas besoin d'intervention chirurgicale. En cas de complication, ils étaient ensuite soumis aux aléas de leurs situations individuelles, certaines assurances acceptant d'indemniser ces complications, d'autres indiquant qu'elles ne couvraient pas les «*mutilations volontaires*».

La gratuité en question

Ces résultats informaient aussi sur les questions liées à la justice et à la gratuité du don: ils montraient que le don était bien gratuit pour les donneurs, au sens où aucun échange de quelque sorte que ce soit n'avait lieu en prévision ou au dé-cours du prélèvement. Et l'absence d'argent dans le proces-sus de prélèvement pouvait même avoir pour conséquence un coût *injuste* pour les donneurs. C'est pourquoi 25% d'entre eux demandaient un statut protecteur et une *indemnisation des complications et frais médicaux* liés au prélèvement. Ils distinguaient alors l'indemnisation du donneur (couverture des frais et des complications) de la rémunération des organes qu'ils critiquaient vivement. Pour eux, le don ne devait être *ni gratuit ni payant*, mais *financièrement neutre* pour le donneur. Les professionnels considéraient au contraire que toute intro-duction d'argent dans le processus de don entre vivants était une forme cachée de rémunération et risquait de mettre en cause la liberté du geste et son fondement éthique. Pour eux, le don devait être gratuit au sens strict, ce qui excluait une indemnisation comme une rémunération. On pouvait alors

considérer que donneurs se préoccupaient d'améliorer leur prise en charge tandis que les professionnels s'inquiétaient des dérives possibles d'une indemnisation. Ce désaccord entre donneurs et professionnels s'explique dès que l'on se demande *comment* indemniser. S'il s'agit de compenser les pertes de salaire et complications consécutives au prélève-ment – ce qui correspond à une forme d'indemnisation «mi-nimale» visant à garantir la neutralité financière pour les donneurs: comment être sûr que les hôpitaux (dont le budget est limité) n'orienteront pas le choix des donneurs vers des familles à revenus modestes? Et pour compenser les compli-cations, qui les évaluera? *Quid* des complications psychiques ou de celles qui apparaissent longtemps après le prélève-ment? Qui aura dans ce cas la «charge de la preuve» attestant du lien entre le prélèvement et les pathologies éventuelles? Si pour résoudre cela on propose un «dédommagement stan-dard», cela ressemble terriblement à une rémunération... C'est d'ailleurs ce que montre la comparaison des proposi-tions faites par les défenseurs de l'indemnisation des don-neurs et ceux de la commercialisation des organes. Le trans-plantateur américain Francis Delmonico propose par exemple une indemnisation des donneurs. Il suggère que les don-neurs reçoivent une gratification symbolique par une mé-daille honorifique, qu'ils bénéficient d'une prise en charge des complications après le prélèvement, d'une assurance sur la vie, et de diverses mesures comme le versement d'un mois de salaire de prime aux employés du gouvernement qui donnent un rein.³ Le chirurgien américain Arthur Matas défend la commercialisation des organes et propose pour sa part que les vendeurs disposent d'une assurance vie pour les risques de décès, d'une assurance spécifique pour couvrir les complications, du remboursement des frais et salaires per-dus, et d'une compensation pour la douleur et l'anxiété sous forme de diminution d'impôt d'un montant de 10 000 US\$ ou d'une somme d'argent d'un montant de 5 000 US\$ [11]. La différence principale entre ces deux modèles tient au choix de verser ou non une somme d'argent à celui qui cède un organe, ce qui semble donner raison à ceux pour qui seule la gratuité totale préserve de la pente glissante qui conduit de l'indemnisation des donneurs à la commercialisation des organes.

Indemniser le don?

Pour notre part, nous avons fait le choix de partir des reven-dications des personnes réelles participant au processus de don entre vivants, et nous avons proposé de considérer que l'indemnisation ne constituait pas une incitation au don mais une protection nécessaire pour les donneurs. Il s'agis-sait pour nous de *rendre justice* aux donneurs en leur offrant protection et reconnaissance. Un premier pas a d'ailleurs été fait dans ce sens en France, où un décret organise à présent la prise en charge à 100% des donneurs par la sécurité so-ciale, pour tous les actes médicaux et chirurgicaux effectués pour le prélèvement, ainsi que pour les soins qui en dé-

³ La comparaison de ces modèles est proposée par Philippe Steiner dans son ouvrage sur la transplantation, voir référence 11 de la bibliographie.

coulent.⁴ Cette disposition va améliorer la situation des donneurs et leur éviter de payer *au sens propre* leur geste. Mais l'idée d'une *indemnisation* des donneurs (qui comprenne au moins une assurance spécifique pour le décès et les complications, ainsi qu'une couverture de santé améliorée) n'a pas été retenue, et laisse ouverte la question du préjudice subi par les donneurs. Faut-il considérer que ce sont les complications qui constituent un préjudice, ou bien le prélèvement en lui-même est-il préjudiciable? Répondre à cela, c'est dire si l'on veut «prendre en charge» les complications vécues par les donneurs, ou bien si l'on juge légitime de reconnaître et d'indemniser le don lui-même. C'est un choix dont les conséquences importent pour les personnes réelles qui sont prélevées d'un organe. C'est aussi un choix dont les conséquences importent pour le débat sur la commercialisation du corps, puisqu'il pourrait conduire à l'introduction d'argent dans le prélèvement des organes.

Les acteurs «potentiels» de la THDV

A l'issue l'enquête, deux questions restaient ouvertes: dans quelle mesure les donneurs et receveurs étaient-ils libres de leur décision? Comment indemniser et/ou prendre en charge les suites du prélèvement, dans un contexte de tension entre les défenseurs de la gratuité et les partisans du commerce des organes? C'est sur ces deux points que nous avons mené une nouvelle enquête entre janvier et décembre 2008, avec les équipes d'hépatologie et de chirurgie digestive des hôpitaux de Cochin et du Kremlin Bicêtre. Nous y avons interrogé les acteurs «potentiels» de la THDV, c'est-à-dire ceux à qui le recours au don entre vivants avait été proposé sans se concrétiser. Notre enquête initiale avait documenté les témoignages des seuls donneurs effectifs: leur sentiment de liberté pouvait être lié à une rationalisation *a posteriori* d'une décision en fait «contrainte». Nous voulions donc documenter les témoignages des donneurs *potentiels*. Avaient-ils refusé d'être prélevés ou bien le prélèvement avait-il été impossible? Comment expliquaient-ils leur décision? Il s'agissait aussi de comprendre le sentiment d'absence de liberté des receveurs et de voir ce si certains malades refusaient le don entre vifs malgré la pénurie des organes, et le cas échéant pourquoi. Il s'agissait enfin d'intégrer ces données à la réflexion sur les modalités d'une éventuelle indemnisation des donneurs.

Méthodologie de l'enquête

Pour cette seconde enquête menée entre janvier et mai 2008, la méthode retenue était qualitative et reposait sur des entretiens semi-structurés autour du guide suivant:

Tableau 3: guide d'entretien «non donneur/non receveur»

Thème	Exemples de questions
Information	Comment avez-vous pris connaissance de cette possibilité? Comment avez-vous réagi sur le moment?
Décision	Avez-vous eu à prendre une décision à propos de ce type de don? Si oui: Comment vous êtes vous décidé? Avez-vous rencontré des gens qui ont refusé d'avoir recours au don entre vivants? Pouvez-vous m'en parler?
Suites	Comment cela s'est-il passé pour votre proche finalement?
En termes de politique de greffe (variation du contexte)	Pensez-vous que c'est bien de proposer à tous le recours au don entre vivants? A votre avis, y a-t-il des cas où il vaudrait mieux ne pas proposer le don entre vivants?
Avis/jugement sur le don entre vifs	Que pensez vous finalement du cette possibilité de don entre vivants? Si c'était à refaire, procéderiez-vous de la même façon?
Choses à ajouter	Y a-t-il des choses dont on n'a pas parlé et que vous voudriez aborder?

7 donneurs potentiels et 6 receveurs potentiels pour lesquels la THDV n'avait pas eu lieu ont participé à l'enquête. La liste était dressée en fonction des «souvenirs» des équipes dans la mesure où ces données ne sont pas archivées: en effet, s'il y a un dossier pour les greffes entre vivants, il n'y en a pas pour les donneurs et receveurs «éventuels», ce qui complique nettement leur recensement. 7 entretiens ont été menés auprès de donneurs potentiels n'ayant pas été prélevés. 3 d'entre eux avaient effectué les tests complets leur permettant de connaître leur compatibilité exacte avec le malade et se savaient compatibles avec leur proche. 4 d'entre eux n'avaient pas effectué les tests complets mais avaient connaissance de leur compatibilité ou incompatibilité sanguine avec leur proche. 6 donneurs potentiels sur 7 étaient des «donneuses» potentielles. 6 entretiens ont été menés auprès de receveurs potentiels n'ayant pas été greffés par un donneur vivant. Sur les 6 personnes ayant participé à l'enquête, 3 avaient effectivement été informées de la possibilité du don entre vivant et avaient refusé d'y avoir recours, mais 3 *n'avaient pas été informées* de la possibilité d'un don entre vivants. 4 receveurs potentiels sur 6 étaient des hommes. 5 receveurs sur 6 étaient dans le cadre d'un don entre adultes, et un dans le cadre d'un don «pédiatrique». Après transcription intégrale, les entretiens étaient anonymisés et analysés selon les méthodes classiques de l'enquête qualitative: analyse thématique puis analyse «orienté variable». Le nombre restreint de participants à cette seconde enquête n'a pas permis d'aller plus loin que la formulation *d'hypothèses documentées* sur les questions visées. C'est en ce sens que doivent être compris les principaux résultats, qui étaient les suivants.

4 Décret n°2009-217 du 24 février 2009 relatif au remboursement des frais engagés à l'occasion du prélèvement d'éléments ou de la collecte de produits du corps humain à des fins thérapeutiques, 25 février 2009.

La liberté de refuser

Pour les donneurs potentiels interrogés, on distinguait ceux qui avaient refusé le don, ceux pour lesquels le prélèvement n'avait pas été possible et ceux qui avaient souhaité garder la possibilité du donneur vivant pour plus tard. Tous expliquaient leur décision par une balance des risques et des bénéfices *défavorable* au don entre vifs, à cause des risques vitaux pour le donneur et de ce qui était ressenti comme une «réticence» des médecins. Au moment de décider, les donneurs devaient se déterminer au mieux là où aucune solution n'était *a priori* meilleure: certains avaient d'autres enfants à charge, d'autres considéraient qu'il était important d'être en couple pour traverser l'épreuve de la greffe ce que le prélèvement d'un parent rendait impossible, etc. Dans ce contexte, le choix de ne pas recourir au don entre vivants était décrit comme *contingent et temporaire*. Tous les donneurs potentiels considéraient que dans d'autres circonstances (dans l'urgence) ou à un autre moment (maintenant, plus tard, etc.) ils auraient choisi d'être prélevés. Au moment de l'entretien, les proches de tous les donneurs potentiels avaient finalement été greffés, et si deux donneurs éprouvaient quelques regrets pour n'avoir pas été prélevés, tous les autres étaient satisfaits de leur choix. Pour les receveurs potentiels interrogés, on distinguait ceux qui avaient refusé de recourir au don entre vivants de ceux qui n'avaient pas été informés de cette possibilité avant la greffe. Les receveurs qui avaient refusé de recourir au don entre vivants considéraient que les risques pour les donneurs étaient trop élevés; ils souhaitaient «assumer» leur maladie et refusaient qu'un proche puisse être blessé, alors même que leurs proches s'étaient proposés pour donner. Pour autant ils considéraient qu'ils auraient pu accepter l'organe d'un *autre* donneur vivant: un donneur qui aurait été un égal (un conjoint par exemple) ou un donneur *anonyme*. Les receveurs à qui le don entre vivants n'avait pas été proposé considéraient au contraire qu'ils auraient *préféré* bénéficier un donneur vivant. Parce qu'ils n'auraient pas eu à attendre la mort de quelqu'un pour être greffé, parce qu'ils auraient été rassurés sur la volonté du donneur, et parce que l'organe leur aurait semblé moins «étranger».

Quelques déterminants du choix

Les résultats de l'enquête permettaient de faire des hypothèses sur les motifs d'acceptation ou de refus de la THDV. Pour les receveurs, on pouvait faire l'hypothèse que c'étaient l'urgence, le caractère transgressif du prélèvement sur cadavre, et le type de relation au donneur (de préférence dans une relation d'égalité, ou bien un inconnu) qui favorisait le recours au don entre vivants. Une relation d'ascendance sur le donneur, une bonne acceptation de la mort cérébrale et un sentiment d'absence d'urgence conduisait au contraire à refuser la THDV. Pour les donneurs, on pouvait faire l'hypo-

thèse que c'étaient l'urgence, la relation d'ascendance avec le receveur et le rapport de confiance avec l'équipe qui favorisait le choix du recours au don entre vifs, là où l'absence d'urgence et la perception d'une réticence de l'équipe favorisaient le refus. Le choix des donneurs et receveurs variait donc selon l'information donnée, le moment de l'information (en situation d'urgence ou pas), et le ressenti *de celui qui informait*. Pour autant, l'enquête montrait que le choix des donneurs et receveurs effectifs ou potentiels restait assez libre pour que tous les choix possibles soient exprimés: recourir au don entre vivants, ne pas y recourir, garder cette solution pour plus tard. Restait alors à comprendre l'inquiétude des professionnels quant à la liberté de décision des donneurs. Car si l'on peut admettre que la tendance des enquêtes à considérer que les donneurs sont contraints est due à ce qu'elles n'interrogent pas ceux qui refusent de recourir au don entre vivants [10], les équipes ont *nécessairement* connaissance de ces donneurs et receveurs qui choisissent de ne pas recourir au don entre vifs!⁵

Un malaise persistant

Cette inquiétude pouvait en fait s'expliquer par le malaise persistant des professionnels quant au don entre vivants. Conscients que ce qui fonde le recours à la THDV c'est la survie du receveur, les professionnels portent une grande attention à la compréhension et à la liberté du donneur dont ils veulent être sûrs qu'il ne s'engage pas à la légère dans une démarche dangereuse. Cette attention est à l'honneur des chirurgiens, mais elle risque de faire penser que c'est le consentement du donneur qui rend légitime le prélèvement. Or si au plan individuel c'est bien le consentement du donneur qui autorise son prélèvement, au plan sociétal ce sont les *bénéfices* de cette technique qui la rendent légitime. Et les résultats de l'enquête tendaient à confirmer l'intérêt du don entre vivants pour l'ensemble des malades en attente de greffe. En effet, l'enquête auprès des acteurs potentiels de la THDV montrait que les receveurs avaient tous été greffés même lorsque la proposition de don entre vivants avait été refusée. Cela permettait de faire l'hypothèse que les donneurs effectifs avaient participé à la solidarité familiale mais aussi à la solidarité collective, en favorisant l'accès aux greffons pour des receveurs qui ne pouvaient ou ne souhaitaient pas recourir au don entre vifs, et en limitant les décès sur liste.⁶

5 Ce sont d'ailleurs ces équipes qui nous ont permis de contacter les donneurs et receveurs à qui la THDV avait été proposée mais pour lesquels elle ne s'était pas concrétisée.

6 L'attribution des greffons permet en effet à chaque équipe d'arbitrer *au dernier moment* entre les receveurs dont le «score» pour la transplantation est égal ou proche (11). Cette souplesse est nécessaire pour permettre par exemple de ne pas perdre un greffon si le premier sur liste est en incapacité de recevoir la greffe. Elle permet aux équipes de gérer au mieux l'organisation des greffes au fil de la disponibilité des greffons.

Conclusion: indemnisation et protection, un choix légitime

Finalement, ce que montraient les deux enquêtes, c'était que les donneurs et receveurs sollicités pour participer au don entre vivants étaient libres de leur décision. Si cette liberté importe, c'est qu'elle permet de caractériser le geste comme un *don au sens propre*, c'est-à-dire comme un geste dans lequel un objet est *cédé librement et sans attente de retour*. Et les résultats des enquêtes montraient bien que les enjeux financiers n'étaient jamais évoqués par les donneurs et receveurs potentiels ou effectifs comme motivation de l'acceptation ou du refus. Les seuls à aborder les questions financières étaient les donneurs qui subissaient des pertes financières après le don. On avait donc une situation où c'était le bénéfice individuel et sociétal qui autorisait le prélèvement et conduisait les donneurs effectifs à choisir le prélèvement. A l'issue de l'intervention, ceux qui vivaient des complications étaient laissés sans recours, et toute indemnisation leur était refusée au nom du risque de confusion entre indemnisation et rémunération. Mais dans la mesure où le geste des donneurs peut être caractérisé comme un *don authentique*, effectué librement et sans motivation financière, il nous semble légitime de plaider à nouveau pour une indemnisation protectrice des donneurs, qui admette que le prélèvement constitue *en lui-même* un préjudice. Cette position commence d'ailleurs à être défendue au plan international. C'est par exemple le choix qu'a fait Israël, qui depuis 2008 prévoit différentes indemnisations pour les donneurs vivants. Ces indemnisations comportent une somme d'environ 3 500 euros versée par l'Etat, une priorité en liste d'attente au cas où le donneur aurait besoin d'une greffe, une prise en charge à 100% des frais liés au prélèvement et aux soins qui en découlent, et enfin un statut de «donneur d'organe» qui donne droit à des prestations médicales complémentaires.⁷ Une indemnisation de cet ordre offre une protection importante aux donneurs, mais suppose l'introduction d'argent dans une démarche jusque-là gratuite. En ce sens elle prend le risque de conduire peu à peu au commerce des organes, mais elle permet aussi de garantir que les donneurs effectifs, qui accomplissent un geste courageux, altruiste et risqué ne soient pas lésés injustement. Le choix sera question d'arbitrage entre deux solutions dont aucune n'est avec certitude moralement meilleure. Pour notre part, il nous semble que la protection des personnes réellement lésées par les prélèvements reste la plus urgente.

Conflit d'intérêts: L'auteur n'a aucun conflit d'intérêts en lien avec cet article.

Abstract

Live organ donation: an authentic gift? The example of liver transplantation with living donors

Between 2004 and 2005, we conducted an inquiry into the ethical issues of liver donation with living donors in collaboration with two medico-surgical hepatology departments in Paris. Our study focused on the decision, and on consequences experienced by donors and recipients. It showed that the balance of risks and benefits was favorable to live organ donation except when the donor experienced complications following surgery. These results questioned the conditions for a fair and equitable management of the consequences of donation. This initial inquiry was complemented in 2008 by a study of persons for whom live organ transplantation had been considered but had not happened. The goal was to see if it was possible to refuse live organ donation in a situation of liver scarcity. The purpose of this article is to present the results of both successive studies and to contribute to discussions surrounding live organ donation, especially as regards issues raised by the free character of organ donation as well as the individual and collective consequences of paid compensation to living donors.

Zusammenfassung

Die Lebendorganspende: Ist sie authentisch? Das Beispiel der Lebertransplantation mit Lebendspendern

Wir haben in den Jahren 2004 und 2005 mit zwei Pariser Departementen für medizinisch-chirurgische Hepatologie eine Untersuchung zu den ethischen Problemen der Lebertransplantation mit Lebendspendern durchgeführt. Gegenstand der Untersuchung waren die Transplantationsentscheidungen und die Erfahrungen der Spender und Empfänger nach der Transplantation. Die Studie hat gezeigt, dass die Abwägung von Nutzen und Risiken zugunsten der Lebendspende ausfiel, ausser wenn der Spender nach der Entnahme unter Komplikationen zu leiden hatte. Diese Resultate legten nahe, die Bedingungen einer treffenden und gerechten Berücksichtigung der Konsequenzen einer Spende zu prüfen. Mit einer Folgeuntersuchung im Jahr 2008, bei der Personen befragt wurden, denen eine Lebendtransplantation zwar vorgeschlagen, schliesslich aber nicht realisiert wurde, wurde die erste Untersuchung komplettiert. Es sollte untersucht werden, ob es möglich war, in Situationen mit Organknappheit eine Lebendorganspende zurückzuweisen. Der Artikel will die Resultate der beiden darauf folgenden Studien vorstellen und einen Beitrag zur Debatte der Lebendorganspende leisten. Insbesondere soll er die Fragen nach der Unentgeltlichkeit der Spende und der individuellen und kollektiven Folgen einer möglichen Entschädigung für die Spender aufwerfen.

⁷ Loi adoptée par la Knesset le 24 mars 2008 par 38 voix pour et 17 contre.

Correspondance

Valérie Gateau
Centre de recherche Sens Ethique Société
CNRS – Université Paris DESCARTES – UMR 8137
45 Rue des Saints Pères
F-75270 Paris cedex 06

e-mail: vgateau@yahoo.fr

Réception du manuscrit: 02.05.2010
Réception des révisions: 25.09.2010
Acceptation: 12.10.2010

Références

1. Bilan des activités de prélèvement et de greffe en France 2008, Agence de la Biomédecine, disponible sur www.agence-biomedecine.fr.
 2. *Transplantation pulmonaire avec donneurs vivants, quels enjeux aujourd'hui?* Atelier de réflexion du 23 janvier 2003, Paris, Espace Ethique APHP, 2004.
 3. Debray D, Gautier F, Plainguet F, Soubrane O. Spécificités de la transplantation hépatique chez l'enfant à partir d'un donneur vivants, Recommandations Formalisées d'expert sur le prélèvement et la greffe à partir de donneur vivant, Medi-Text édition, Paris, décembre 2009, 348.
 4. Pruvot FR. Synthèse: balance bénéfice /risques, Recommandations Formalisées d'expert sur le prélèvement et la greffe à partir de donneur vivant, Medi-Text édition, Paris, décembre 2009, 364.
 5. Dondero F, Pessionne F. Donneur vivant de foie: complications per et post-opératoire à court et à long termes, Recommandations Formalisées d'expert sur le prélèvement et la greffe à partir de donneur vivant, Medi-Text édition, Paris, décembre 2009, 317.
 6. Spital A. Donor benefit is the key to justified living organ donation, Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 2004; 3: 105-109.
 7. Spital A, Taylor JS. Ethical challenge in living organ donation (letter to the editor), Critical Care Medicine, 2008; 36: 371-372.
 8. Zelany M. Donner de soi, Esprit, janvier 2008, 64-78.
 9. Agence de la biomédecine. CR Journée de réflexion sur le don du vivant en greffe hépatique adulte: 20 décembre 2007. Pôle Stratégie Greffe (Dr. Corinne Antoine).
 10. Fournier V, Beetlestone E, Plainguet F, Branchereau S, Jacquemin E, Scatton O, Soubrane O. Le consentement dans le don vivant d'organes: un alibi éthique? Bioethica Forum 2008; 1(2): 115-120.
 11. Steiner P. La transplantation d'organes un commerce nouveau entre les êtres humains, Paris, Gallimard, 2010.
-