

Transplantation et donneur vivant

Valérie GATEAU

Les résultats présentés ici sont ceux d'une enquête qui a été conduite pendant une année auprès de donneurs, de receveurs, de soignants et d'experts participant à la transplantation hépatique à partir de donneurs vivants (THDV). Cette enquête était centrée sur les enjeux éthiques des THDV, et souhaitait intégrer les positions des différents acteurs de la THDV à la réflexion éthique. Elle a été menée en collaboration par la Chaire de philosophie des sciences biologiques et médicales du Collège de France (Pr.Fagot-Largeault), le Service de chirurgie digestive du Groupe hospitalier Cochin – St Vincent de Paul – Laroche Guyon (Pr. Soubrane), et avec le soutien de l'Établissement français des Greffes.

Deux situations de THDV ont été documentées :

- Les THDV pédiatriques, pour lesquelles les risques de mortalité pour le donneur sont de 0,1 %, avec un risque de morbidité de 10 %. On prélève 40% du foie du donneur que l'on transplante chez un enfant (en général celui du donneur) pré-pubert. Les bénéfices pour le receveur sont meilleurs que dans le cadre d'une greffe à partir du donneur décédé.
- Les THDV entre adultes, pour lesquelles les risques sont plus importants : on prélève 60 % du foie du donneur, que l'on transplante à un receveur adulte (qui est un proche du donneur). Le risque de mortalité est estimé à 0,5 % voire 1 % pour le donneur, et les risques de morbidité sont estimés à 27 %. Pour le receveur, les bénéfices sont de l'ordre de 70 % de survie à cinq ans (ce sont les mêmes que dans le cadre d'une transplantation à partir de donneur décédé).

L'étude réalisée était centrée sur les enjeux éthiques de la transplantation, qui, selon la littérature, étaient les suivants :

- l'autonomie : le donneur est-il libre de donner ou de refuser ? Est-il éclairé au moment de sa décision ?
- la bienfaisance et la non-malfaisance : sommes nous bienfaisants pour le receveur (n'y a-t-il pas de complication « psychologique » après le don) ? Sommes nous non malfaisants pour le donneur (y a-t-il un bénéfice « psychologique » suite au don) ?
- la justice : le don doit-il nécessairement être gratuit ? Dans la littérature, ce dernier point fait l'objet d'une grande polémique.

Données méthodologiques

L'hypothèse de l'étude était la suivante : la connaissance des suites vécues par les acteurs de la greffe est utile à l'amélioration des dispositifs de prise de décision en matière de THDV, ainsi qu'à la réflexion éthique.

Le postulat méthodologique était le suivant : les acteurs interrogés (donneurs, receveurs, professionnels, experts) sont des acteurs rationnels capables de délibération éthique, et dont les

façons de juger et d'arbitrer entre des valeurs contraires présentent un intérêt pour la réflexion éthique appliquée à la THDV.

La méthode d'enquête était qualitative. Elle consistait en un recueil de témoignage des différents acteurs permettant de documenter les parcours des uns et des autres, puis d'en déduire une stratégie d'acteur¹. La comparaison de ces différentes stratégies permettait ensuite de distinguer des points d'accord et de désaccords entre les différents acteurs. L'analyse conduite était qualitative, ce qui signifie qu'il est impossible de généraliser les résultats obtenus, lesquels ne valent que pour la population interrogée. Elle permet néanmoins de décrire les différentes facettes du don entre vivants.

67 entretiens ont été réalisés auprès de donneurs (20) et de receveurs (10) (à un an du don), ainsi qu'auprès de soignants (27), et d'experts (10). Les témoignages de ces différents acteurs ont été analysés sans que soit vérifiée la véracité des propos (pas de consultation des dossiers médicaux par exemple), car le but était de documenter ce que les acteurs eux-mêmes pensent de la THDV.

Résultats

En ce qui concerne la **décision des acteurs** avant le don (Autonomie), les résultats étaient les suivants :

Les donneurs décrivaient une décision réfléchie, même lorsque celle-ci était spontanée. Ils s'estimaient bien informés, et n'abordaient que rarement la question de leur liberté. Lorsqu'ils abordaient cette question, ils indiquaient ne pas avoir été forcés à faire un don d'organes. La question de l'autonomie semblait donc pas se poser pour eux, contrairement à ce qui était documenté dans la littérature.

Les receveurs interrogés décrivaient en revanche une situation de non-choix : ils devaient recourir au don entre vivants.

Les soignants estimaient en majorité que le donneur n'était pas libre de se décider.

En ce qui concerne les **suites médicales** pour les donneurs et les receveurs (Bienfaisance, Non-malfaisance), les résultats étaient les suivants :

Les donneurs adultes décrivaient des complications dans 42,8 % des cas (dont 28 % de grosses complications).

Les donneurs pédiatriques décrivaient des complications dans 10 % des cas (petites complications).

¹ Une stratégie d'acteur correspond au fondement inféré des régularités de comportement observées. Ici la stratégie d'acteur exprime la description de ce que chaque acteur fait, *en même temps* qu'il rend normal à ses yeux comme à ceux des autres ce qu'il fait. Cette définition admet les postulats sur lesquels Crozier et Friedberg basent leur définition des stratégies d'acteurs. Ces points sont les suivants : 1) L'acteur n'a que rarement des objectifs clairs et encore moins des projets cohérents. 2) Pourtant son comportement est actif. S'il est toujours contraint et limité, il n'est jamais directement déterminé. 3) C'est un comportement qui a toujours un sens et qui est rationnel par rapport à des opportunités, au contexte, et au comportement des autres acteurs. 4) C'est un comportement qui a toujours deux aspects, un offensif dans la saisie d'opportunités, et un défensif qui consiste dans le maintien d'une marge de liberté. 5) Il n'y a donc pas de comportement irrationnel, et il est possible à l'analyste de découvrir des régularités qui n'ont de sens que par rapport à une stratégie. Une telle stratégie n'est nullement synonyme de volonté, pas plus qu'elle n'est nécessairement consciente. (Crozier M. et Friedberg E., *L'acteur et le système*, Paris, Seuil, 1981, première édition 1997, pages 55 à 57).

Les receveurs adultes décrivaient 14,2 % de grosses complications

Les receveurs pédiatriques, dont les parents ont témoigné (nous n'avons pas interrogé les enfants) se portaient bien dans 50 % des cas. 30 % étaient reprise de la maladie, et l'un d'entre eux est décédé.

En ce qui concerne les **suites familiales et sociales** que vivent les donneurs et les receveurs (Bienfaisance, Non-malfaisance, Justice), les résultats étaient les suivants :

Les donneurs pédiatriques décrivaient deux situations : soit le don leur permettait une « nouvelle vie » (l'enfant et la famille pouvaient reprendre une vie moins médicalisée) ; soit les parents et l'enfant souffraient de nouvelles contraintes liées à la greffe, ce qui engendrait des tensions dans la cellule familiale.

Les donneurs adultes décrivaient eux aussi deux situations. Soit le donneur retournait rapidement à sa vie normale (pas de complications) ; soit il souffrait de complications médicales qui l'empêchaient de retrouver une vie professionnelle. Cette situation était alors source de difficultés professionnelles et financières. Les donneurs qui souffraient de complications médicales ne s'en plaignaient pas, considérant qu'ils connaissaient ces risques. Ils décrivaient en revanche leur surprise en ce qui concernait les suites professionnelles et financières auxquelles ils ne s'attendaient pas.

Les receveurs se distinguaient ainsi : la moitié exprimait spontanément et explicitement une gratitude pour le donneur, l'autre non². Cette différence était liée aux complications vécues par les receveur, ainsi qu'à leur sentiment de liberté vis-à-vis du don : plus les receveurs vivaient des complications et moins ils exprimaient une gratitude, plus ils s'étaient sentis libres de se décider et plus ils exprimaient une gratitude.

En ce qui concerne les stratégies d'acteurs, l'étude a permis de mettre en évidence **la présence d'une stratégie commune, et de cinq stratégies spécifiques.**

La stratégie spécifique des soignants adultes était la suivante : Ils rendaient le prélèvement sur donneur vivant « normal » au sens de protocolisé. Cette stratégie leur permettait d'une part de diminuer les risques qu'ils percevaient pour le donneur par la standardisation progressive des techniques et des situations types dans lesquelles on pouvait proposer le don entre vivants. D'autre part elle leur permettait de passer d'une responsabilité individuelle à une responsabilité collective : la décision n'était plus prise dans le colloque singulier d'un médecin et de son patient (qui n'était ici pas *encore* un patient), mais au sein d'une réunion médicale.

La stratégie spécifique des soignants pédiatres était la suivante : Ils rendaient le prélèvement sur donneur vivant « normal », au sens de « moins traumatisant possible » pour l'enfant et sa famille. Connaissant les difficultés familiales et médicales que pouvait induire la THDV, ils structuraient leurs efforts autour d'alternatives techniques pour diminuer le recours au donneur vivant. Cependant leur stratégie consistait avant tout à soigner l'enfant dont ils avaient la charge. Quand le besoin se faisait sentir, ils avaient recours au don entre vivant comme à un autre traitement : le recours au donneur vivant était « normal » pour les pédiatres quand il « sauvait l'enfant ».

² Ce qui n'engage en rien le sentiment de reconnaissance ou de gratitude ressenti par le receveur : il s'agit simplement de l'expression de ce sentiment.

La stratégie spécifique des donneurs adultes pouvait se décrire comme suit : Les donneurs adultes décidaient librement (d'après une balance risque – bénéfice médicale et personnelle) de donner un organe à leur proche. Ils étaient prêts à assumer les risques de l'intervention dans l'attente d'un bénéfice médical pour leur proche. Ils le faisaient aussi à la condition (implicite) que le don n'ait pas pour eux-mêmes de conséquences autres que médicales. Le don était donc « normal » pour les donneurs adultes quand en plus d'améliorer la santé de leur proche, l'atteinte qu'ils subissaient eux-mêmes ne dépassait pas celle dont on les avait prévenus.

La stratégie spécifique des donneurs parentaux pouvait être décrite comme suit : Ils décidaient en connaissance de cause (d'après une balance risques – bénéfices médicale et personnelle) de donner un organe à leur enfant. Ils étaient prêts à assumer les risques de l'intervention dans l'attente d'un bénéfice pour leur enfant - entendu au double sens de « vie sauve » pour l'enfant et « qualité de vie améliorée » pour l'ensemble de la famille (attente implicite). Pour les donneurs pédiatriques, le don était donc « normal » quand il sauvait l'enfant et améliorait sa qualité de vie, ce qui avait pour conséquence une amélioration de la situation familiale.

La stratégie spécifique des receveurs pouvait se décrire comme suit: Elle s'organisait autour de la maladie. Les receveurs étaient conscients des risques potentiels pour le donneur, mais ils étaient surtout dans une situation de choix limité pour eux-mêmes dont la vie était menacée. De ce fait le recours au don vivant était normal s'il leur « sauvait la vie », ce qui rendait la décision nécessaire, et permettait de diminuer leur responsabilité en cas de complications pour le donneur.

Enfin, nous avons pu montrer l'existence d'une **stratégie commune** à tous les acteurs. Cette stratégie était la suivante : Pour l'ensemble des acteurs, recourir au donneur vivant était *normal* en raison de la situation médicale du receveur - « besoin » - et la situation globale de la transplantation - « pénurie ». Il était donc normal de recourir au don entre vivants même au prix d'un risque vital (reconnu comme tel) pour le donneur.

En plus de cette stratégie commune, **l'analyse a mis en évidence des points de désaccord possibles.** Ces points de désaccords concernaient les modalités et le contenu de l'information communiquée aux donneurs et receveurs.

Sur ce point, l'enquête a montré :

Que le premier point de quiproquo concernait l'information donnée aux donneurs potentiels et retenue par eux : l'information décrite ne comprenait que des évaluations médicales, et aucune information sur les potentielles suites familiales, professionnelles ou financières que les donneurs vivaient pourtant après le don.

Que le second point de quiproquo possible concernait les conceptions du don et de la gratuité, où des différences apparaissaient entre donneurs, professionnels et experts.

Les professionnels craignaient pour la liberté du donneur et ses capacités de compréhension réelle au moment de prendre sa décision. De ce fait, l'argent était considéré comme une incitation au don, et donc comme un risque de pression supplémentaire pour le donneur. Pour les soignants, toute tractation financière entre donneur et receveur, ou même entre le système de santé et le donneur (par une assurance par exemple) présentait un risque de pression. Selon les professionnels donc, indemnisation et rémunération avaient les mêmes conséquences, et elles annulaient l'acte de don.

Selon les experts - que nous avons interrogés sur ce point afin d'enrichir les données - indemnisation et rémunération avaient aussi les mêmes conséquences pratiques : l'une et l'autre modifiaient le don en lui enlevant l'aspect fondamental de la gratuité. Pour les experts, la différence se jouait dans la conception *des conséquences d'une pratique financière* de cet ordre. En effet, les experts se prononçaient de manière beaucoup plus mesurée, et ils affirmaient en particulier que

l'introduction d'argent dans la THDV (pour le donneur) changerait la conception du don. Ce changement évoqué n'était pour eux ni mieux ni pire : le don entre vivant serait d'un autre ordre, sans que l'on puisse dire si cela limiterait la liberté du donneur ou au contraire l'augmenterait.

Les donneurs en revanche, présentaient la spécificité de passer d'un statut de *non malade* à un statut de *malade* pour lequel rien n'était prévu sur le plan « sociétal » : pas d'assurances spécifique, pas de statut protecteur, pas de prise en charge spécifique prévue, difficultés de remboursements... En cas de complication, leur spécificité était donc de devenir un *malade non reconnu*. C'est sans doute ce qui explique qu'on trouvait, dans le discours des donneurs, une différence entre la conception de l'indemnisation du donneur et celle de sa rémunération. Pour les donneurs interrogés, la rémunération était critiquable en ce qu'elle annulait effectivement l'acte de don. Mais certains donneurs tout à fait opposés à la rémunération estimaient qu'une « aide financière » pourrait pour le moins être utile aux donneurs après le don, particulièrement en cas de complication. Pour ces donneurs, l'indemnisation n'annulait pas l'acte de don : elle le rendait possible dans de bonnes conditions.

Conclusion

Pour conclure, il importe de rappeler les limites de l'enquête :

D'une part elle ne s'appuie que sur 67 entretiens et devrait être complétée d'autres enquêtes afin de pouvoir généraliser les résultats. D'autre part aucun donneur ou receveur ayant refusé le don entre vivant n'a été interrogé : une partie du monde de la THDV nous a donc échappée.

Cependant cette étude permet de repenser les concepts de bienfaisance, de non-malfaisance de liberté et de justice à partir des témoignages des acteurs. D'un point de vue philosophique enfin, un tel sujet interroge plusieurs notions essentielles : le corps, le don, la liberté.

Débat

Un participant constate que la question de l'indemnisation est mise en débat à un moment où il semble être plus légitime d'ouvrir la notion de droit. Il se demande si la législation ne devrait pas prendre en charge les possibles conséquences du don, non pas dans une logique d'indemnisation, mais dans une logique du droit. Valérie GATEAU considère qu'il s'agit effectivement d'une question de droit : la question de l'indemnisation des donneurs doit être mise en débat. Le don entre vivant, acte généreux, devrait pouvoir être valorisé. En fait, cette question est taboue car dépendant de conceptions très opposées philosophiquement parlant. Les Anglo-saxons sont favorables à l'indemnisation du don, voire à sa rémunération. Les philosophes et les juristes européens y sont opposés, estimant que même une assurance médicale spécifique est une forme de rémunération, donc condamnable moralement.

Une participante se dit interpellée par l'état psychologique du donneur et surtout du receveur après la transplantation, dans la mesure où les deux parties se connaissent. La notion de « dette » doit être mise en lumière dans ce cadre. Valérie GATEAU souligne que les receveurs interrogés ne semblent pas éprouver un sentiment de dette. Il est possible que, dans certains cas, le donneur vienne régler une dette, et que le receveur ne s'endette pas. Cette possibilité ne peut être confirmée par l'étude qui a été présentée, les données recueillies sont insuffisamment nombreuses.

Un participant souhaite savoir si les conclusions des études conduites en matière de greffe de rein dans une logique intrafamiliale sont transposables à la greffe du foie. Il estime que la question des donneurs potentiels multiples, dans une même famille, doit être débattue : en effet, des pressions de groupe peuvent survenir sur des donneurs potentiels insuffisamment motivés. Valérie GATEAU estime que le don intrafamilial de rein présente en effet des caractéristiques proches du don intrafamilial de foie ; cela dit que le risque pour le donneur, est bien différent dans ces deux situations. En ce qui concerne la question du « donneur désigné », les situations observées sont différentes selon les hôpitaux. Dans certains cas, l'équipe ne teste que ceux qui le demandent ; dans d'autres, elle propose de tester tout le monde. Cette autre situation crée parfois davantage de tensions et parfois crée un sentiment de fierté chez le donneur « choisi ».

Un participant considère que la société doit avant toute chose construire un système permettant de prendre en charge les risques supplémentaires générés par le don entre vivants. Il se demande également si la société ne doit pas se donner les moyens d'assurer une telle prise en charge. Il s'interroge sur l'existence d'études sociétales appréhendant la position de publics non-impliqués par rapport au don d'organes, ou la position de publics impliqués mais qui ne sont pas confrontés à cette problématique.

Valérie GATEAU considère qu'une solution doit pouvoir en effet être trouvée, mais que chacune des solutions proposées est soumise à discussion. Certains proposent par exemple que le donneur s'assure lui-même avant le don. Mais il semble difficile d'exiger d'une même personne qu'elle prenne des risques d'une part, et qu'elle s'assure à ce titre, d'autre part. D'autres imaginent une solution d'ordre public dans le cadre de laquelle l'Etat assumerait une part du risque du donneur : l'Etat prendrait alors en charge en cas de complications, l'indemnisation du donneur. Mais dans ce cas, la mise en œuvre pratique pose problème : comment évaluer le préjudice ? Y a-t-il un forfait pour chaque organe ? Dans ce cas cela ressemble à de la rémunération. Une évaluation de chaque cas ? Dans ce cas, les hôpitaux risquent de privilégier le don entre vivant dans les familles pauvres (moins chères à indemniser).

Un participant juge qu'il s'agit d'un faux débat : dans le cadre du don, en France, une personne étrangère au cercle autorisé n'est pas incitée à donner. Valérie GATEAU en convient, tout en rappelant que ce sujet est discuté maintenant à un niveau européen. Elle souhaite également que le débat se clarifie, et que la rémunération soit clairement distinguée de l'indemnisation. Elle rappelle que, dans les situations de dons instruites dans l'étude présentée, les donneurs refusent totalement de recevoir de l'argent, mais considèrent qu'ils devraient être indemnisés en cas de complication professionnelle, sociale ou financière. Elle ajoute enfin ne pas disposer de données quant à la perception du don par le grand public.

Un participant considère que le problème se posant à la société n'est pas celui de l'indemnisation et de la rémunération, mais bien un problème coût/profit. Il semble essentiel que la greffe ne « coûte » pas au donneur : dans ce cas, la solidarité nationale doit prendre en charge les éventuels coûts financiers, dans une logique de compensation. Valérie GATEAU souligne que, tant que la personne est hospitalisée, et avant le don, elle est indemnisée. Malheureusement, une fois que le don est effectué, elle sort de tout dispositif de prise en charge.