

Transplantation : la répartition des organes

Emmanuel Hirsch

Marc Guerrier

Espace éthique/AP-HP, département de recherche en éthique, université Paris-Sud11

Résumé

En matière d'éthique de la greffe d'organes, mais aussi de régulation, des choix s'avèrent indispensables. Les enjeux de loyauté, d'intégrité, d'équité, de transparence dans la mise à disposition d'un bien commun estimé « rare » constituent des principes et repères intangibles : il convient de les prendre en compte dans l'élaboration de bonnes pratiques professionnelles.

C'est dire l'importance de la rigueur des procédures adoptées dans la clarté selon nos principes démocratiques, et tout autant de la qualité d'une information respectueuse, évolutive et appropriée, de nature à permettre à chacun d'assumer ses responsabilités en ayant conscience des véritables enjeux.

« La transplantation d'organes prolonge la vie ou améliore la qualité de vie de nombreux malades. Les greffons prélevés sur des personnes décédées sont une ressource inestimable et rare. La répartition et l'attribution des greffons sont l'articulation indispensable entre le prélèvement et la greffe. Les règles de répartition et d'attribution de ces greffons doivent respecter les principes d'équité, l'éthique médicale et viser l'amélioration de la qualité des soins. [...] L'objectif est de tenir compte de l'urgence de la greffe ou de la difficulté particulière d'y accéder pour certains malades, tout en recherchant l'utilisation optimale des greffons. L'évaluation des conséquences de ces règles sur la durée d'attente des malades et les résultats des greffes permettront leur amélioration au fur et à mesure des progrès techniques.» (1)

(1) « Arrêté du 6 novembre 1996 portant homologation des règles de répartition et d'attribution des greffons prélevés sur une personne décédée en vue de transplantations d'organes, I », Préambule, *JO*, 10 novembre 1996.

Devoir d'efficience et de répartition (2)

La distribution d'un bien commun estimé rare – c'est *a priori* le cas aujourd'hui pour les organes en vue de transplantations – semble relever d'approches et de règles qu'il convient d'élaborer dans le cadre de concertations nécessairement pluralistes et évolutives. L'attention portée aux composantes par nature complexes des pratiques de prélèvements et de greffe est de nature à favoriser à la fois la confiance et les équilibres indispensables à leur acceptation sociale. Il en est de même s'agissant de la motivation des équipes, dont on ne reconnaît pas assez l'engagement très exceptionnel – ne serait-ce que du fait de cette confrontation constante aux situations à la fois les plus douloureuses et extrêmes du soin. La cohésion tient pour beaucoup à la cohérence des dispositifs, à leur légitimation et à leur recevabilité éthique en termes, certes, d'équité, mais aussi de pertinence des choix.

Didier Houssin, alors directeur général de l'Établissement français des greffes (EFG), le rappelait fort justement : « [...] Ces règles [de répartition] sont nécessaires, mais imparfaites et évolutives. Elles traduisent un compromis entre le point de vue des malades, des médecins et celui de la société. Cette dernière doit y être associée, car la confiance qu'elle met dans la greffe en dépend. Or, cette confiance détermine largement l'attitude qu'elle adopte face au don d'organes, auquel elle est invitée à participer. » (3)

D'emblée, on reprendra cette notion de « compromis » évoquée par Didier Houssin. En effet, avant d'évoquer les temps forts des réflexions menées afin d'établir les quelques repères qui encadrent les modalités de répartition des greffons, il importe d'être attentif aux dilemmes inhérents à tout choix par nature « injuste » (4) dès lors que nombre de contraintes limitent cette activité médicale.

On observera, du reste, que la notion de « rareté » peut être associée à la pénurie constatée dans la disponibilité de greffons à hauteur des besoins dont sont significatives les listes d'attente, mais tout autant à l'impossibilité d'accéder à la greffe pour des raisons d'ordre économique qui éprouvent nombre de populations dans le monde, ainsi qu'au caractère très exceptionnel que représente l'investissement des

(2) Cf. D. Houssin, « Peu de greffons, beaucoup de malades : la greffe d'organes impose un double devoir d'efficience et de répartition », *J. Chir.*, 2002, p. 139-171.

(3) *Ibid.*

(4) « Aujourd'hui, il n'est pas hélas de règle de distribution qui soit juste car le manque de greffons nous confronte au choix dramatique qui consiste soit à favoriser le malade le plus urgent avec des risques de succès plus limités, soit à favoriser la greffe la plus simple dans l'intérêt collectif d'utiliser au mieux les greffons. Cette injustice incontournable n'est pas toujours comprise par le malade ou sa famille et peut être source d'obscurantisme quant à notre pratique de la transplantation. Là encore, c'est à nous médecins de diffuser ce message afin de mettre l'individu face à ses responsabilités et de contraindre la société à s'exprimer. C'est à elle qu'il appartient de rompre ce schéma d'inégalités aujourd'hui sans solution. »

P. Lang, « Don d'organes et société », 5^e symposium du groupe coopératif d'Île-de-France, Paris, 16 février 1995.

professionnels de santé qui interviennent dans le prélèvement ou la greffe.

En matière d'éthique, mais aussi de régulation, le compromis ne saurait justifier la compromission, d'autant plus lorsque l'accès à la greffe peut être considéré comme un droit. Des choix s'avèrent indispensables : leur légitimité tient pour beaucoup aux principes d'une transparence adaptée et d'une logique participative dans leur élaboration. C'est dire l'importance de la clarté des procédures adoptées selon nos principes démocratiques, et tout autant de la qualité d'une information respectueuse, évolutive et appropriée, de nature à permettre à chacun d'assumer ses responsabilités en ayant conscience des véritables enjeux (5). À cet égard, puisqu'il n'est pas de greffes possibles sans don d'organes, et pour autant que les procédures soient estimées pertinentes d'un point de vue à la fois médical et scientifique, c'est non seulement sur la question de l'équité que doit porter le débat, mais aussi sur celle de la solidarité.

En termes de sémantique, rappelons que la distribution et la répartition – par exemple de greffons – renvoient à des définitions susceptibles de préciser le cadre de la réflexion :

- « Distribuer, c'est donner aux membres d'un groupe ou à des personnes diverses, une partie d'une chose ou des choses de même nature faisant partie d'un ensemble, et non donner avec profusion et au hasard. »

- « Répartir, c'est partager, diviser quelque chose entre diverses personnes ; attribuer une part de quelque chose à diverses personnes ou collectivités selon des règles ou des conventions précises. » (6)

Selon quelles règles ou conventions procéder à une distribution ou répartition équitable et scientifiquement étayée, d'organes prélevés ? Selon quels principes appréhender ou négocier des dilemmes à la fois éthiques (7) et déontologiques (8), dès lors qu'il s'agit, dans l'acte de transplanter, de permettre chaque fois à une seule et jamais à toute personne malade d'accéder au bénéfice d'une greffe parfois vitale ? À la

(5) « Que les critères d'attribution soient clarifiés est une bonne chose, et je crois que nous aurions intérêt dans notre collectivité, dans la vie de la nation, à présenter le droit à être greffé en regard ou en réciprocité du devoir de fournir des organes. Le droit à être greffé est un droit de chaque citoyen à être inscrit selon les critères officiels d'attribution des greffons. C'est un droit de chaque citoyen face à un événement tout à fait aléatoire qu'est l'éventualité de devenir insuffisant rénal. Chacun doit avoir le même droit et doit respecter les mêmes critères d'attribution que son voisin, mais il doit aussi être d'accord avec les critères d'attribution qui doivent être déterminés de façon démocratique. »

Lang P. *Ibid.*

(6) *Trésor de la langue française en ligne*, <http://atilf.atilf.fr/tlf.htm>

(7) Cf. S. Hurst *et al.*, « Physicians Responses to Resource Constraint », *Arch. Intern. Med.*, n° 165, 2005, p. 639-644. L'article rapporte le témoignage d'un médecin : « The main issue I see is really [a] patient I have been treating for many years and I know his medical problems and I'm not able to help him. If I do it for him I have to do it for everyone. »

(8) « Le médecin, au service de l'individu et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité. »

Code de déontologie médicale français, Art. 2 al. 1, (Art L 4127-2 CSP).

responsabilité de décider est associée celle de refuser, et donc d'envisager les conséquences d'une option que l'on approuve plutôt qu'une autre. C'est dire la gravité des choix et l'éminente fonction d'un dispositif d'encadrement susceptible de préserver une faculté d'appréciation ou de dérogation tenant compte de circonstances toujours singulières et d'une exigence de « moindre mal ».

Équité, efficacité

Les enjeux de loyauté, d'intégrité, d'équité, de transparence dans la mise à disposition d'un bien commun estimé « rare » constituent des principes et repères intangibles : il convient de les prendre en compte dans l'élaboration de bonnes pratiques professionnelles. À cet égard la position du médecin souvent confronté aux dilemmes de décisions complexes – ce que nous venons d'évoquer – doit intégrer simultanément l'intérêt direct de chaque malade et des considérations plus globales relevant de la santé publique, des choix collectifs (9). Ainsi, en matière de greffes, le possible est conditionné par nombre de facteurs qui ne sauraient être ramenés seulement à une évaluation scientifique.

Évolutions législatives

La loi du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes, dite « Loi Caillavet », abordait la problématique de la greffe (essentiellement rénale) dans un contexte d'exception. Rien n'indiquait alors que les techniques et les pratiques parviendraient au niveau d'efficacité actuel qui tend à banaliser les greffes d'organes, à en développer les indications. De telle sorte que la situation dite de pénurie ne pouvait être anticipée et que, dans cette première législation, ne sont pas évoqués les listes d'attentes et les modes de répartition. Le caractère exceptionnel et innovant de la transplantation en limitait de fait la diffusion, de telle sorte que le principal point d'ordre éthique évoqué à l'époque concernait les conditions d'utilisation, voire d'exploitation, d'un cadavre, au mieux sa restitution tégumentaire. N'évoquait-on pas alors cette notion très controversée de « nationalisation des corps » dès lors que l'article 1 de la loi fixait que la non expression d'un refus équivalait à une acceptation du don d'organes ? La loi visait à proscrire les pratiques clandestines, ce à quoi aurait pu davantage contribuer une véritable information publique qui, on le sait, a fait défaut, ainsi qu'une reconnaissance du militantisme

(9) « Organ Transplantation Guidelines », E-2.16, American Medical Association, 2002 :
« (1) In all professional relationship between a physician and a patient, the physician primary concern must be the health of the patient. [...] »
« (5) Recipients of organs for transplantation should be determined in accordance with the Council's guidelines on the allocation of limited medical resources. »

associatif des donneurs d'organes qui contribuaient, au plus près des personnes, à la promotion d'une véritable culture de la solidarité.

Les évolutions législatives accompagneront à travers les années les avancées scientifiques et tenteront de préciser la nature des encadrements que la représentation nationale estimait nécessaires.

La Loi n° 94-653 du 29 janvier 1994 relative au respect du corps humain rappelle, dans son Titre I, les principes fondamentaux (10). La loi n° 94-654 du 29 janvier 1994 relative au don du corps et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal est, davantage encore, significative des évolutions qui se sont progressivement imposées (11).

Il faudra néanmoins attendre la Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique pour que soient véritablement abordés les enjeux de la répartition des organes et affirmé que « Les règles de répartition et d'attribution des greffons doivent respecter le principe d'équité. » (12)

Régulation et concertation

L'Établissement français des greffes

Quelques mois plus tôt, le législateur avait décidé la création de l'Établissement Français des greffes – Loi n° 94-43 du 18 janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale, article 56 – ayant notamment pour mission « l'enregistrement des patients sur la liste définie au paragraphe I du présent article, [de] la gestion de celle-ci et [de] l'attribution des greffons qu'ils aient été prélevés en France ou hors du territoire national ».

L'article R 673-8-1 du code de la santé publique fixe que l'EFG est en charge « d'une bonne application des règles relatives à la gestion de la liste nationale des patients, [de] la répartition et [de] l'attribution des greffons ». On observera d'une part que « la bonne application des règles » ne confère en rien l'autorité de les établir, et d'autre part que rien n'indique ce que signifierait précisément la « bonne application » de l'équité entendue comme l'un des principes directeurs – ce qui ne saurait être considéré comme une évidence ou un acquis. Une telle mission ne saurait relever de la compétence exclusive des professionnels de santé : elle justifie une approche résolument pluraliste dans le cadre d'une concertation publique. Philippe Lang le précisait déjà en 1995 : « Les

(10) Article 16 : « La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie. »

(11) Chapitre I – Des organes.

(12) Article 9, repris dans le code de la santé publique, article L 1231-1 B.

critères d'attribution doivent être déterminés de façon démocratique. » (13)

La Commission nationale de consultation publique

Hervé Gaymard, secrétaire d'État à la Santé et à la Sécurité Sociale prend donc la décision de créer le 9 janvier 1996 une commission de consultation publique consacrée à la répartition des greffons prélevés sur des personnes décédées. Il en confie la présidence au Conseiller Jean Michaud. Cette commission est « chargée de conduire une réflexion large et approfondie sur le sujet, en s'appuyant sur l'étude des règles applicables à l'étranger, sur une analyse des réponses à un questionnaire qui sera largement diffusé par l'EFG et sur l'audition de toute personne ou de tout groupe désireux d'exprimer son opinion. Cette commission devra émettre des recommandations et des propositions. » (14)

Dans le « préambule » de son rapport présenté le 22 juillet 1996, la commission expose le cadre d'une approche générale qui inspirera par la suite la rédaction des textes réglementaires (15). Il paraît intéressant de citer quelques éléments d'analyse tirés du rapport, tant sa rigueur et sa pertinence contribuent à situer les éléments essentiels d'une approche argumentée d'enjeux souvent imparfaitement compris.

« Des progrès réguliers en matière de transplantation ont été accomplis au cours de ces dernières années. Il faut s'en réjouir tout en tentant de surmonter les difficultés particulières qui apparaissent dans ce domaine. En effet, des choix s'imposent dont le caractère douloureux est évident puisqu'il y va souvent des chances de survie des malades. Pour les résoudre ceux qui sont impliqués dans l'action de soin doivent concilier deux impératifs : l'équité et l'efficacité. L'équité oblige à guider les options au-delà de la seule nécessité thérapeutique. Le souci d'efficacité ne contredit pas celui d'équité, car il importe aussi de rechercher dans une perspective générale de santé publique, et en vue de procurer le traitement le meilleur, l'utilisation optimale de l'organe. Dans ce contexte, où se rejoignent les notions de solidarité et de préservation de la vie, l'opinion a le droit d'être informée des conditions et des modalités de répartition des organes. [...] »

Menés au sein de cette commission, l'étude et l'approfondissement de questions à bien des égards inédites a bénéficié d'apports pluridisciplinaires dont la qualité confère au rapport présenté en 1996 une évidente légitimité : aujourd'hui encore, il constitue une référence. Il

(13) P. Lang, *Op. cit.*

(14) « Rapport de la commission nationale de consultation publique sur les règles de répartition et d'attribution des organes prélevés sur des personnes décédées », Introduction, 22 juillet 1996.

(15) « Arrêté du 6 novembre 1996 portant homologation des règles de répartition et d'attribution des greffons prélevés sur une personne décédée en vue de transplantations d'organes », *Op. cit.*

apparaît très regrettable que les travaux n'aient pas pu se poursuivre dans le cadre d'une commission de suivi ou d'un observatoire permettant de tenir compte des importantes évolutions intervenues depuis cette date. Cette consultation publique aurait pu accompagner de manière continue les dispositifs envisagés par l'EFG et désormais l'Agence de la biomédecine, de telle sorte que la consultation et l'information de la société soient assurées dans des conditions à tous égards efficaces et éthiquement incontestables. À ce propos, on ne peut que regretter que le comité d'éthique de l'EFG n'ait pas considéré opportun d'y consacrer ses travaux. Nous pouvons attendre du conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine des initiatives dans ce domaine, car nul n'ignore certaines controverses actuelles, avec les difficultés qu'elles génèrent, consécutives à des prises de décisions qui pouvaient justifier, pour le moins, une conférence nationale de consensus.

Dans la partie « Conclusion » du rapport, la commission récapitule les points essentiels d'une analyse à la fois pertinente et utile. Plusieurs pistes de recherche/action qu'il aurait été nécessaire d'approfondir sont identifiées.

« La médecine est au service du patient, et le médecin doit tout mettre en œuvre pour le prendre en charge. Toutefois, lorsque les moyens thérapeutiques nécessaires sont rares la question se pose de leur répartition au sein du groupe de patients concernés. Cette situation rend nécessaire la mise en place de modalités nouvelles de régulation, de telle façon que la situation de chaque patient ne soit plus analysée d'un point de vue strictement individuel mais soit prise en compte au regard de celle des autres patients requérant les mêmes moyens. Tel est le cas de la transplantation. Il faut donc que les règles d'attribution soient déterminées en tenant compte non seulement des critères médicaux validés par les médecins ayant en charge les pathologies concernées, mais aussi des considérations de justice qui, en tant que telles, concernent l'ensemble des malades potentiels. Dans la mesure où ces questions ne relèvent pas strictement de la seule activité médicale, mais aussi de citoyenneté, les règles retenues doivent avoir pour objectif d'assurer une égalité de traitement des personnes concernées. L'évolution de la pratique médicale nécessitera dans un certain nombre de cas de comparer des situations individuelles pour choisir quel patient bénéficiera des moyens attribués. Confrontée à des exigences contradictoires, la commission a tenté d'opérer leur conciliation, et, c'est dans cet esprit qu'elle a formulé les observations du présent rapport. »

La concertation : une nécessité

Seule la concertation peut permettre d'aboutir à la conciliation de points de vue qu'il convient de respecter dans leur expression. Elle permet parfois de faire valoir des positions distinctes des idéologies qui prévalent, et d'aborder courageusement les difficultés que l'on aurait tendance à

éviter ou à minimiser. Ainsi, il ne semble pas indécent d'interroger la notion même de pénurie, ainsi que le discours souvent approximatif auquel recourent certains sans prendre en compte sa portée immédiate, souvent désastreuse, sur les personnes en attente de greffe. De même, il est des professionnels qui s'estiment préoccupés du seul souci de la performance, indifférents dès lors à toute autre considération que leurs intérêts particuliers : s'interrogent-ils en vérité sur la justification réelle de leurs pratiques ? Est-il éthiquement acceptable d'inscrire sur une liste d'attente une personne qui, pour des raisons objectives, ne bénéficiera jamais d'une greffe, uniquement parce que cette inscription sera profitable à l'obtention de greffons – la répartition des organes tenant notamment compte du nombre cumulé de malades portés sur la liste ? Que représente pour cette personne et ses proches le sentiment d'une injustice profonde lorsqu'elles comprennent qu'un droit considéré acquis leur sera refusé ? Pour le dire clairement et sans le moindre esprit de polémique, il s'avérerait opportun de comprendre que les enjeux d'équité dans la répartition des greffons concernent dans leur globalité les pratiques de greffe. Cette question est plus révélatrice de dysfonctionnements qu'il semble urgent d'analyser.

Une éthique du préférable et de la pondération

Revenant au rapport de la commission nationale de consultation publique, on retiendra quelques points forts de ce travail qui demeure pertinent aujourd'hui.

D'un point de vue très pratique, rien ne saurait être envisagé sans une véritable implication des professionnels de santé. Il paraît évident que leur motivation tient pour beaucoup à la prise en compte de leurs expertises et que la concertation doit prévaloir, y compris lorsqu'elle peut affecter les idéaux d'une gouvernance par trop technocratique, voire réglementaire.

« Les règles de répartition ne doivent pas être imposées sans l'adhésion des équipes de transplantation et de prélèvement concernées. Il existe en effet des différences d'appréciation selon les équipes et, en particulier entre les transplantateurs et les préleveurs, lorsque ceux-ci sont différents des transplantateurs. [...] C'est pour cela que tous les interlocuteurs s'accordent à demander des règles consensuelles, largement discutées avant d'être retenues. L'accord unanime sur ces règles doit faciliter leur application la plus fidèle possible. » (16)

De même, l'intérêt supérieur de la personne malade ne saurait être aboli par des considérations qui entraveraient l'exercice d'une médecine soucieuse de respecter les valeurs et principes traditionnels de la déontologie.

(16) « Rapport de la commission nationale de consultation publique sur les règles de répartition et d'attribution des organes prélevés sur des personnes décédées », Introduction : « L'exigence de règles consensuelles », 22 juillet 1996.

« La commission confirme l'intérêt et la nécessité de règles de répartition et d'attribution clairement exprimées, mais rappelle que celles-ci ne doivent pas être un cadre rigide auquel il ne saurait être dérogé. Les règles actuelles, aménagées, doivent pouvoir si nécessaire être outrepassées pour permettre la meilleure prise en compte de l'intérêt d'un malade. » (17)

Jean Michaud récapitule en des termes toujours actuels les différentes composantes de la réflexion à poursuivre de manière exigeante : « On s'aperçoit à cet égard que les problèmes thérapeutiques et éthiques se mêlent et amènent à se poser la question de savoir auxquels donner la préférence. » (18)

S'accorder sur le préférable...

En fait, il s'agit bien d'estimer ce que représente le « préférable » dans un contexte où cumulent les dilemmes d'ordre éthique et différentes formes de contraintes auxquelles, aujourd'hui, nous ne pouvons véritablement pallier. Il convient donc de s'accorder sur cette notion de préférable, distincte de celle de préférence, donc de pouvoir en référer à des principes à la fois équitables et applicables. Les règles édictées ne valent que si elles sont appliquées par tous. Ces règles associent aujourd'hui deux composantes.

On peut qualifier la première d'algorithmique ou de procédurale. Selon cette approche, la formulation des priorités – qu'il s'agisse de la gestion des urgences ou des listes d'attente – relève de la prise en compte de la combinaison standardisée d'un certain nombre de critères quantifiables, ou que l'on associe à une quantité, produisant un résultat numérique pour chaque cas et, par classement, un ordre. Cette première composante crée donc – et maintient – un ordre *a priori*, qui ne dépend, pour chaque personne concernée, que de la manière dont la description pondérée des critères standards relevant de son cas la situe par rapport aux autres. Elle ne dépend donc en rien d'une décision qui appartiendrait à l'équipe de soin, ni au groupe des personnes soignées par cette équipe, ni à aucune de ces personnes en particulier : au moment des décisions, la seule possibilité est de se soumettre tous ensemble à cette règle.

La seconde composante, au contraire, relève du choix appartenant aux personnes concernées, qu'elles peuvent effectuer au sein des marges laissées par la première. Un débat peut exister sur l'opportunité de maintenir une telle ouverture. Certains soutiennent qu'elle laisse une dangereuse place à de possibles dérives dans l'arbitraire. Ce n'est pas notre position. Si les règles de la première composante établies selon les principes évoqués au début sont nécessaires, elles resteront cependant toujours insuffisantes pour constituer le seul critère de décision

(17) *Ibid.*

(18) J. Michaud, « Des règles éthiques pour la répartition et l'attribution des organes », *La Lettre de l'Espace éthique/AP-HP*, automne 1996, p. 20-21.

raisonnable ; car elles ne sont évidemment qu'un reflet très partiel de la totalité des situations dans leur réalité, réduites à de simples abstractions. En bref, la rationalité de la première approche, dont une fois encore nous ne contestons pas la nécessité, ne doit pas nous fasciner : elle s'avère fondamentalement incomplète, et n'est du reste algorithmique que dans sa forme, puisque l'établissement des critères et la manière de les standardiser procèdent de choix dont la justification relève des champs moral, éthique et politique – comme le fait de donner un avantage par pondération à telle ou telle classe d'âge, de malade, ou encore de ne pas faire intervenir le sexe comme critère.

À l'argument du danger de l'arbitraire, nous répliquons par l'importance des bonnes pratiques et des bonnes conduites professionnelles. À leur manière, ces dernières relèvent également de règles : la déontologie, pour commencer, mais aussi les principes éthiques et la défense des valeurs constitutives de l'acte de soigner dans le cadre culturel et social que nous constituons collectivement. L'évaluation des pratiques dans leur complexité semble mieux répondre aux enjeux humains de la répartition de greffons – leur conférant une possible acceptabilité – que la seule approche gestionnaire, quelles que soient ses motivations ou justifications.

Un débat sur cet équilibre entre les deux composantes – normalisation de priorités selon des critères choisis sur une base morale d'une part, et enjeux de la décision singulière dans le cadre défini – s'avère aujourd'hui nécessaire.

...pour de bonnes pratiques

Il n'est pas de justes conduites sans bonnes pratiques. Dans le champ du prélèvement et de la greffe d'organes, il apparaît évident que la biomédecine s'expose tout particulièrement aux confrontations les plus délicates avec nos valeurs sociales, nos représentations. Il n'a pas été évident d'intégrer la définition de la mort instituée en 1968 à Harvard. Qu'en est-il aujourd'hui de l'approche des prélèvements sur « cœur arrêté » ?

Il n'est pas toujours concevable d'envisager un prélèvement sur un cadavre et, s'agissant des donneurs vivants, on sait à quel point rien n'est évident. Le processus de greffe s'inscrit dans une continuité faite d'éléments multiples, de considérations complexes qu'on ne saurait ignorer au motif de l'urgence vitale et du devoir de sauver une existence humaine. Dans ses recommandations de 2002 relatives à l'arrêt et à la limitation des traitements, la Société de réanimation de langue française a su produire une réflexion pour beaucoup reprise dans la Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. On peut constater la portée de ce travail d'élaboration que des professionnels ont assumé en y associant différentes compétences dans le domaine des

sciences humaines. La réflexion éthique que justifient les pratiques de prélèvement et de greffe ne saurait être limitée aux seuls enjeux des modalités de répartition d'organes. Du moins, si l'on souhaite développer une approche pertinente et recevable, il conviendrait que les professionnels se donnent les moyens d'animer et d'approfondir une réflexion qui touche à la difficulté et à la singularité des circonstances auxquelles ils sont directement confrontés, ce dont ils ont directement et personnellement la charge. Ils sont requis dans cette fonction dont dépend pour beaucoup à la fois leur légitimité et le devenir de leurs activités.

John Rawls permettra de conclure ce trop bref propos, dès lors que dans son raisonnement il précise que « L'estimation des pondérations est une partie essentielle, et non pas mineure, d'une conception de la justice. » En termes d'équité dans la répartition des organes, il semble évident que la notion de pondération est dotée d'une réelle pertinence. Qu'en est-il de nos attachements à l'exigence de pondération, de retenue et de prudence, dès lors que la finalité des pratiques semble exonérer certains de l'effort d'en évaluer, d'en apprécier les conséquences ?

« Nous devons admettre la possibilité de n'arriver à rien de mieux qu'une pluralité de principes. Probablement, une conception de la justice, quelle qu'elle soit, doit faire confiance à l'intuition dans une certaine mesure. Néanmoins, nous devrions faire notre possible pour limiter ce recours direct à nos jugements bien pesés. En effet, si les hommes mettent différemment en balance les principes les plus importants, ce qu'ils font probablement souvent, leurs conceptions de la justice seront différentes. L'estimation des pondérations est une partie essentielle, et non pas mineure, d'une conception de la justice. Si nous ne pouvons pas expliquer la détermination de ces pondérations par des critères éthiques raisonnables, il n'y a plus moyen de poursuivre l'analyse rationnelle. Une conception intuitionniste de la justice n'est, peut-on dire, qu'une conception incomplète. Nous devrions faire notre possible afin de formuler des principes explicites pour le problème de la priorité, même si la dépendance vis-à-vis de l'intuition ne peut être complètement éliminée. » (19)

(19) J. Rawls, *Théorie de la justice* (1987), trad. de l'anglais par Catherine Audard, Le Seuil, Paris, 1997, p. 67., Points.