



Le médecin et le don vivant

Rapport du groupe de travail en éthique clinique

Accepté par le Conseil d'administration le 25 mars 2011

Introduction

La médecine de greffe étant en quelque sorte devenue victime de ses succès, le don vivant apparaît maintenant comme une autre solution à la pénurie d'organes qui sévit partout. Au Québec, les dons vivants demeurent relativement peu nombreux. Mais comme ailleurs, ils vont en augmentant et prennent de nouvelles formes où les liens entre les donneurs et les receveurs se présentent différemment.

En novembre 2007, le groupe de travail en éthique clinique du Collège des médecins du Québec (CMQ) a reçu du Conseil d'administration le mandat de réfléchir à ce thème. Ce document est le produit de la réflexion qu'il a menée de septembre 2009 à septembre 2010, à laquelle a été associée le D^r Marie-Chantal Fortin. Néphrologue au service de transplantation du CHUM et bioéthicienne dont le doctorat a porté sur le don altruiste, celle-ci a su faire profiter les membres de ce groupe consultatif de son expérience et de son expertise.

Le don vivant soulève à lui seul plusieurs questions sur le plan moral. Le groupe de travail a choisi d'en aborder une en particulier, laquelle s'est presque imposée étant donné la mission du CMQ. Qu'en est-il de l'éthique médicale dans le don vivant? Jusqu'à quel point un médecin peut-il accepter de collaborer à une intervention qui risque de compromettre la santé d'une personne saine? Même si c'est pour permettre à un autre patient de survivre, la question se pose et elle est rarement traitée en tant que telle. Pour le moment au Québec, la réponse à cette question est laissée à la discrétion des équipes médicales œuvrant dans le domaine.

Il se dégage de la littérature sur le don vivant un véritable consensus pour affirmer que le don vivant pose problème au plan de l'éthique professionnelle des médecins. *Primum non nocere* : selon ce principe attribué à Hippocrate, le médecin ne doit jamais mettre une personne à risque, à moins que ce ne soit dans son intérêt propre. Jusqu'à récemment, il n'y avait pas beaucoup d'efforts pour dépasser le stade du constat. Cependant, de plus en plus de publications sont maintenant consacrées à ce problème précis.

Ce rapport fait évidemment référence aux auteurs qui se sont penchés sur cet aspect particulier du don vivant. Il emprunte également à des travaux effectués par d'autres groupes et à des réflexions menées antérieurement par le groupe de travail lui-même, notamment sur les soins appropriés et le processus décisionnel. En s'inspirant de ces sources, le rapport propose une façon relativement nouvelle de voir les choses, où l'éthique médicale et le don vivant ne sont plus inconciliables. Il débutera toutefois par un retour sur l'histoire du don vivant, essentielle pour mieux comprendre les questions complexes qu'il soulève et pour pousser la réflexion sur les réponses à trouver, ou non, du côté de l'éthique professionnelle des médecins.

1. Le don vivant

Son histoire et son évolution

On l'oublie souvent, mais le don vivant se pratique depuis très longtemps. En fait, les premières greffes réussies venaient de dons vivants entre jumeaux identiques. Ce qui se comprend aisément, les jumeaux étant nécessairement les personnes les plus compatibles au plan immunologique en plus d'être liées au plan affectif.

Depuis les années 60 toutefois, le don vivant a été largement dépassé par le don dit « cadavérique » : le don d'organes après le décès du donneur. La notion de mort cérébrale, nouvellement acquise, permettait d'éviter un certain malaise. Elle permettait de considérer le donneur comme bel et bien mort au moment de prélever ses organes pour en faire bénéficier une autre personne. Dans nos cultures du moins, le don cadavérique semblait poser moins de problèmes que le don vivant, surtout sur le plan moral. C'est ainsi que la médecine de greffe a pu progresser, au point de devenir victime de ses succès. En effet, les indications ne cessant de s'élargir pour la transplantation alors que le nombre de donneurs potentiels lui n'augmente pas, les listes de receveurs en attente s'allongent sans cesse.

Cette pénurie relative d'organes, qui sévit partout, fait en sorte que le don vivant reprend de l'essor. D'autant plus que le don vivant présente de moins en moins de risques sur le plan médical, les techniques chirurgicales ne cessant d'évoluer. Le prélèvement des reins peut, par exemple, se faire par laparoscopie¹. Même si le donneur et le receveur ne sont pas apparentés, le don vivant semble maintenant capable de donner de meilleurs résultats que le don cadavérique².

Le don vivant se développe donc et il se développe sous de nouvelles formes. Les dons vivants entre personnes non apparentées mais liées affectivement, entre conjoints ou entre amis par exemple, se multiplient. Pour que des donneurs et des receveurs qui ne seraient pas compatibles puissent quand même procéder, on organise des transplantations d'organes par échanges. Et même si le phénomène est encore marginal, on compte de plus en plus de dons dits « altruistes », qui sont en fait des dons non orientés et anonymes, les donneurs et les receveurs n'entretenant aucun autre lien que le don lui-même. Sans parler du tourisme de greffes et du trafic d'organes qui vont malheureusement en augmentant eux aussi.

¹ Dans un article récent du JAMA, Segev et ses collaborateurs, se fiant à une vaste étude américaine, concluent que le don d'un rein ne fait pas mourir plus jeune, ce qui semble faire consensus parmi les commentateurs. Par contre, ceux-ci s'entendent généralement pour dire que les risques de morbidité, surtout à long terme et chez les patients à risque, sont plus difficiles à évaluer. Sans être consacré à ce sujet, le tableau à l'annexe 2 présente une approximation des risques médicaux liés au don d'un rein.

² C'est la conclusion à laquelle arrivent plusieurs commentateurs, qu'ils soient auteurs de monographies ou d'articles assez récents comparant les taux de succès.

Les types de dons vivants

Il existe maintenant plusieurs types de dons vivants³. On parle généralement de « donneurs apparentés » lorsque les donneurs et les receveurs sont liés, que ce soit sur le plan génétique, sur le plan affectif ou à ces deux niveaux. Mais il arrive que des personnes souhaitent donner un rein à l'un de leurs proches sans pouvoir le faire, en raison d'une incompatibilité sanguine ou tissulaire assez importante. Il s'agit alors de trouver un autre couple de donneur et receveur incompatibles, avec lequel il pourra y avoir compatibilité par échange des bénéficiaires. On parle alors de « donneurs vivants jumelés par échanges de bénéficiaires ». On distingue présentement quatre formes d'échanges possibles : les échanges entre paires de donneurs vivants-receveurs, les échanges entre plusieurs paires de donneurs vivants-receveurs, les échanges comprenant un don cadavérique et les échanges en chaîne (mettant en scène un donneur altruiste, une paire de donneur-receveur incompatibles et un patient sur la liste d'attente pour un don cadavérique)⁴. Plus les couples donneur-receveur participant à ces échanges et inscrits dans un registre sont nombreux, meilleures seront les chances de réaliser des greffes.

Il est important de bien distinguer ces différents types puisqu'ils soulèvent des enjeux moraux légèrement différents. Et ces enjeux ont donné lieu à diverses tentatives pour encadrer, plus ou moins formellement, les pratiques qui les entourent.

L'encadrement actuel des dons vivants, particulièrement au Québec

La situation actuelle quant à l'encadrement des pratiques entourant le don vivant au Québec, n'est pas simple à comprendre. Une certaine forme d'encadrement est en train de se mettre en place pour les dons par échanges. En avril 2009, la Société canadienne du sang a en effet inauguré un registre de donneurs vivants jumelés par échanges de bénéficiaires, auquel le Québec compte participer. Mais pour toutes les autres pratiques, l'encadrement demeure minimal, du moins à notre connaissance. Québec-Transplant tient depuis longtemps un registre de tous les dons vivants effectués au Québec. Mais le mandat officiel de cet organisme a été jusqu'ici limité au don cadavérique.

Cette situation n'est pas propre au Québec et elle s'explique aisément. Contrairement au don cadavérique qui a vite nécessité une organisation systématique, ne serait-ce que pour centraliser les organes et les attribuer correctement, le don vivant a très bien pu se développer sans une telle organisation. Jusqu'à ce que les dons non dirigés anonymes et les dons par échanges fassent leur apparition, ce qui est très récent, les dons ont très bien pu s'organiser dans les centres, sur une base strictement locale. Si bien que ces

³ Les définitions qui suivent sont empruntées au document *Le don et la transplantation d'organes par échanges : considérations éthiques sur une nouvelle option*, produit par la Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST) en 2006. Elles semblent faire l'objet d'un vaste consensus.

⁴ Voir à l'annexe 1 les figures illustrant ces quatre types d'échanges.

échanges sont le plus souvent considérés comme des échanges privés, au même titre que les interventions cliniques usuelles⁵.

Dans une telle perspective historique, on comprend mieux l'importance encore accordée à l'éthique professionnelle des médecins pour encadrer ces échanges. Mais on voit également à quel paradoxe il faut alors faire face. De prime abord du moins, la logique même du don vivant heurte de plein fouet l'éthique professionnelle des médecins en situation clinique qui, généralement, leur interdit de mettre un patient à risque dans l'intérêt d'un tiers.

En somme, la mise en place d'un encadrement plus formel pour les nouveaux types de dons vivants ne permet pas de faire l'économie d'une réflexion de fond sur le don vivant. Au contraire, elle met en lumière la nécessité de se repencher sur ses formes les plus élémentaires. Même s'il n'y a qu'un donneur et un receveur, le don vivant pose déjà des difficultés majeures sur le plan de l'éthique médicale.

2. Le don vivant et l'éthique médicale

À première vue, on peut effectivement penser que le fait d'accepter qu'un patient prenne des risques dans l'intérêt d'un autre va à l'encontre de la logique même de la médecine clinique et de l'éthique professionnelle des médecins. *A fortiori* si le patient en question n'est pas une personne malade mais une personne saine. D'ailleurs, la plupart des commentateurs arrivent au même constat troublant : le don vivant semble en contradiction avec l'éthique médicale, du moins avec l'éthique professionnelle des médecins en situation clinique⁶.

Une situation unique et une position intenable pour les médecins?

En effet, l'éthique professionnelle des médecins est très claire, au Québec comme ailleurs : elle exige que le médecin défende d'abord l'intérêt de son patient eu égard à sa santé, et non le sien ou celui d'un tiers. L'article 60 du *Code de déontologie des médecins* du Québec précise même que :

Le médecin doit refuser sa collaboration ou sa participation à tout acte qui irait à l'encontre de la santé du patient, eu égard à sa santé.

⁵ On le verra, cette distinction, établie par David Price, entre des échanges qui seraient plutôt privés ou plutôt publics, est intéressante pour aborder la question du don vivant et de l'éthique médicale.

⁶ Dans un article très court, Norman B. Levinsky résume bien le problème, par ailleurs soulevé par la plupart des personnes qui se sont intéressés au don vivant.

Bien entendu, on pourrait arguer que cette règle déontologique n'est pas absolue et qu'elle souffre déjà d'exceptions. Certains contextes particuliers exigent effectivement de réévaluer cette règle. C'est notamment le cas lorsque le médecin participe à des projets de recherche. En clinique, c'est le bien-être d'un individu en particulier qui compte et les médecins ont l'obligation de s'assurer qu'il en ira ainsi. L'éthique de la recherche repose au contraire sur le fait qu'une personne accepte de prendre certains risques pour permettre l'acquisition de nouvelles connaissances, donc pour le bien commun. Une façon de concilier ces deux objectifs un peu contradictoires en recherche clinique est évidemment le consentement des patients, qui doivent donner leur assentiment en toute connaissance de cause. Une deuxième façon est de laisser à des comités d'éthique, et non aux médecins, le soin de juger de la pertinence de la recherche⁷.

La logique du don vivant serait-elle semblable à celle de la recherche clinique? On pourrait le penser et pousser la réflexion dans cette direction : insister sur le consentement et la protection des donneurs et imputer aux médecins la responsabilité de les protéger. Dans une telle perspective, les médecins devraient juger, non seulement de la qualité du consentement des donneurs, mais également de la pertinence ou non des échanges.

Plus encore que les activités de recherche, le don vivant mettrait donc les médecins dans une position difficile à tenir. Il les obligerait à porter le poids de décisions extrêmement lourdes, puisque ce sont eux qui devraient s'assurer que les avantages pour le receveur valent les risques pour le donneur. D'ailleurs, la plupart de ceux qui ont étudié ce problème précis en arrivent à la conclusion que les médecins devraient procéder seulement si les risques pour le donneur sont minimes, les avantages pour le receveur très importants et s'il n'y a pas d'autres alternatives⁸. Certains arrivent même à la conclusion que ce type d'échanges, quand il s'agit du foie du moins, est toujours trop risqué et ils soutiennent qu'on devrait plutôt continuer à privilégier le don cadavérique⁹.

Sa particularité : non plus un mais au moins deux patients, dont l'un est en santé

Heureusement, ce constat troublant en a incité certains à pousser la réflexion un peu plus loin¹⁰, ce que le groupe de travail a fait lui aussi.

D'où vient la difficulté exactement? Réside-t-elle dans le fait de devoir comparer les bénéfiques et les risques? En clinique, les médecins raisonnent constamment en mesurant les risques et les avantages prévisibles de leurs interventions et ils procèdent seulement si les avantages escomptés pour le patient l'emportent sur les risques, ce qui est souvent le

⁷ Le guide d'exercice *Le Médecin et la recherche clinique* traite plus avant de ces sujets.

⁸ L'argumentation développée par David Price est très claire à cet égard.

⁹ C'est l'opinion soutenue par Klintman et par Lake par exemple, pour qui le don vivant pose problème pour les greffes de foie en particulier.

¹⁰ Parmi eux, il faut sans doute citer Aaron Spital, dont plusieurs articles sont cités dans la bibliographie. L'argumentation développée dans cette section s'inspire largement de lui.

cas en clinique puisque les patients sont en général des personnes malades. Quand l'état du patient requiert des soins, le médecin choisit simplement ceux qu'il juge les plus appropriés et il en discute avec le patient ou ses proches. La recherche de cet équilibre entre les risques et les avantages est au fondement même de l'activité clinique et de l'éthique professionnelle des médecins. Pour des agents moraux, qui doivent décider et agir, la recherche du meilleur équilibre entre les risques et les avantages des interventions projetées est reconnue comme l'approche à privilégier (la bienveillance, la non-malfaisance). Le problème n'est donc pas là.

La difficulté vient plutôt du fait que ces situations mettent nécessairement en scène non plus un seul, mais deux patients, dont l'un est en outre en assez bonne santé. Les médecins mesurent habituellement les risques et les avantages d'une intervention pour un seul et même patient, le plus souvent malade. Ils procèdent seulement si les avantages escomptés pour ce patient l'emportent sur les risques pour ce patient. Mais quand il est question de don vivant, c'est de deux patients qu'il s'agit. Alors, de quoi parle-t-on au juste quand on parle de risques et d'avantages? Des risques pour l'un et des avantages pour l'autre?

Le tableau ne sera jamais simple

Il est vrai qu'à première vue, le donneur semble prendre tous les risques dans ces situations, alors que le receveur ne retirera que des avantages de l'échange. Mais est-ce bien le cas?

Les donneurs prennent effectivement certains risques avec le don vivant : des risques de complications médicales surtout. Mais on l'a dit, les risques de complications médicales sont de moins en moins grands avec les développements technologiques. Par contre, on le voit bien dans les dons apparentés, les donneurs retirent souvent des bénéfices très importants de ces échanges : des bénéfices psychologiques, sur le plan de l'estime de soi notamment. Si bien qu'on pourrait très bien parler d'un certain équilibre pour le donneur lui-même, amplement capable de justifier sa décision de vouloir participer à la démarche. Plusieurs études ont d'ailleurs démontré que, le plus souvent, les donneurs apparentés n'ont aucune difficulté à prendre une telle décision et qu'ils ne la regretteront pas, quelle que soit l'issue.

Quant aux receveurs, ils retirent évidemment des avantages de ce type d'échanges : ils courent la chance que leur vie soit prolongée et de meilleure qualité. Mais il est faux de penser que les receveurs n'ont aucun risque à assumer. Les receveurs prennent nécessairement certains risques sur le plan psychologique, plusieurs études le prouvent également. Lorsque les donneurs et les receveurs sont apparentés surtout, on joue ici avec des liens affectifs, déjà très puissants. Dans tous les cas, les receveurs devraient être conscients du poids moral que représente un don vivant. Certains receveurs,

d'ailleurs, préfèrent attendre un don cadavérique pour ne pas avoir à assumer le poids d'une telle dette, qu'ils considèrent impossible à rembourser.

Avec le don vivant donc, nous ne sommes plus devant le tableau clinique usuel à deux entrées : les risques et les avantages pour un patient. Nous nous retrouvons plutôt devant un tableau à quatre entrées, puisqu'il faudrait placer les risques et les bénéfices en ordonnée et ajouter en abscisse, le donneur et le receveur¹¹. En réalité, il existe des risques et des avantages pour chacun des acteurs concernés, le receveur aussi bien que le donneur, et chacun d'eux doit décider pour lui-même de l'équilibre qui lui semble acceptable.

À ce tableau à quatre entrées, il faudrait également ajouter une troisième dimension : celle du médecin ou plus globalement des intervenants. Les intervenants sont non seulement des acteurs obligés de ces situations, mais également des agents moraux, responsables de leurs actions. À ce titre, le médecin doit non seulement informer le donneur et le receveur des avantages et des risques, mais il doit décider s'il acceptera ou non de participer à des interventions comportant de tels avantages et de tels risques. La responsabilité du médecin demeure donc entière ici, mais elle s'inscrit dans un tableau où la responsabilité des décisions est nécessairement partagée entre tous les acteurs.

Une vision tronquée

Une illustration vaut souvent mille mots : vouloir ne comparer que les risques pour le donneur et les avantages pour le receveur relève d'une vision tronquée de ces situations. À trop cibler les risques encourus par les donneurs et les bénéfices retirés par les receveurs, on finit par faire abstraction des avantages pour le donneur et des risques pour les receveurs. Ce qui n'est pas sans effet.

Dans cette perspective, la mise en équilibre des avantages et des risques se transforme très vite en conflits d'allégeance pour les intervenants. Pour éviter ces conflits, qu'ils considèrent inhérents à de telles situations, plusieurs proposent d'ailleurs de séparer les équipes de soins, une équipe étant assignée au donneur tandis que le receveur sera pris en charge par une autre équipe, indépendante de la première¹². Certains recommandent plutôt de nommer « un mandataire du donneur », qui verra à le protéger¹³. Ces mesures sont intéressantes, mais sont-elles vraiment applicables? Et même si elles étaient applicables, il reste que quelqu'un quelque part devra bien finir par juger de l'acceptabilité

¹¹ Voir l'illustration à l'annexe 2.

¹² Cette proposition est bien explicitée dans l'article de Linda Wright et collaborateurs.

¹³ Dans son document sur le don vivant, le Conseil canadien pour le don et la transplantation (CCDT) fait sienne les deux recommandations : celle de nommer un mandataire et de séparer les équipes.

de l'échange. Qui donc? Qui peut prétendre savoir si les risques pour le donneur valent les avantages pour le receveur ?

À situation nouvelle, perspective nouvelle

Les membres du groupe de travail sont d'accord avec ceux qui proposent de sortir de cette vision tronquée pour adopter une perspective plus large. La logique clinique peut très bien s'appliquer au don vivant. Mais c'est à la condition de réaliser qu'il y a dans ces situations au moins deux patients et toute une équipe d'intervenants, tous ces acteurs devant mettre en équilibre des risques et des avantages qui ne sont pas toujours évidents, et chacun devant prendre sa part de responsabilité dans les décisions. En effet, aussitôt la perspective élargie pour inclure les avantages, les risques et tous les acteurs concernés, il devient clair qu'il y a dans ces situations plusieurs types de décisions à prendre. Toutes les décisions ne peuvent reposer sur les épaules des médecins. Et avant de conclure à un conflit d'allégeance pour eux, il faudrait au moins préciser qui est responsable de quoi dans les décisions de soins entourant le don vivant.

En fait, cette nouvelle perspective rejoint tout à fait celle que le groupe de travail a dégagée de ses travaux antérieurs sur les soins appropriés : quelle que soit la situation clinique, il s'avère que les soins sont considérés appropriés lorsque le processus décisionnel a été bien mené¹⁴. Le don vivant est certes une situation clinique des plus complexes. Néanmoins, la grille développée pour mieux comprendre comment se joue le processus décisionnel en situation clinique peut très bien s'y appliquer, pourvu qu'on sache distinguer les différents acteurs participant au processus décisionnel et leur façon propre de mesurer les avantages et les risques. Le tableau n'est jamais simple avec le don vivant, mais il gagne à être analysé plus finement.

Cette nouvelle perspective permet effectivement de mieux comprendre dans quelles positions se retrouve chacune des personnes concernées par les dons vivants : les donneurs, les receveurs et les intervenants qui les accompagnent. Elle permet de mieux distinguer les enjeux moraux auxquels sont confrontés les médecins et ceux auxquels sont confrontés les donneurs, les receveurs et les autres acteurs sociaux concernés par le don d'organes et la médecine de greffe. Elle permet de préciser leurs responsabilités respectives et ce faisant, de préciser les enjeux moraux auxquels ils doivent répondre. Elle permet notamment de mieux comprendre l'importance du travail interdisciplinaire dans le don vivant. Les facteurs psychologiques et sociaux étant extrêmement importants, et pour le donneur et pour le receveur, les équipes se doivent de posséder des ressources capables de bien évaluer ces aspects, qui peuvent échapper à une expertise trop strictement médicale.

¹⁴ Voir le rapport du groupe de travail intitulé « Pour des soins appropriés, au début, tout au long et en fin de vie », disponible dans le site Web du Collège.

Elle permet également d'éviter certains écueils, comme celui d'accorder au consentement du donneur une importance extrême, mais purement théorique si ce sont finalement les intervenants qui jugent des risques qu'il devrait prendre. Ou encore celui de vouloir scruter et juger des motivations profondes des donneurs, surtout celles des donneurs non apparentés, dont on se demande souvent s'il n'y aurait pas anguille sous roche : un trouble psychologique ou encore un intérêt financier inavoué qui, mieux que l'altruisme, pourrait expliquer leur désir de donner. Elle permet donc d'aborder les nouvelles formes de dons vivants avec moins d'appréhension.

Sans s'y opposer, cette approche pourrait bien être plus féconde que les diverses mesures proposées pour atteindre des objectifs semblables. On l'a dit, plusieurs recommandent qu'il y ait dans tous les cas de dons vivants deux équipes séparées, l'une pour le donneur et l'autre pour le receveur. Dans la nouvelle perspective, les équipes doivent avant tout avoir les idées claires quant à leurs responsabilités, de façon à pouvoir accompagner le mieux possible tous les acteurs, et ce, avec les ressources disponibles. Finalement, le groupe de travail estime qu'on pourrait prendre bien d'autres exemples parmi tous les problèmes que soulève le don vivant et, en appliquant le même cadre d'analyse, leur trouver des solutions réalistes.

Une précision toutefois : le fait que la perspective soit élargie n'implique pas que tout devienne acceptable pour les médecins. Il se pourrait très bien que la majorité des médecins concernés n'acceptent de procéder que si les risques pour les donneurs sont minimales, les avantages pour le receveur évidents et s'il n'existe pas d'autres alternatives. Ce qui serait tout à fait compréhensible. Au fond, cette perspective n'est pas complètement nouvelle : elle oblige les médecins et les autres intervenants à prendre des décisions qui respectent leur éthique professionnelle. Mais elle les oblige à le faire en tenant compte de l'ensemble du tableau clinique et de l'ensemble des acteurs qui y figurent.

En somme, le don vivant pose un problème particulier pour l'éthique professionnelle des médecins en situation clinique, rien ne sert de le nier. Les risques auraient beau être minimales pour les donneurs, il reste qu'il s'agit ici de personnes vivantes et généralement en bonne santé, qui se mettent à risque pour des tiers. À première vue, c'est en effet le donneur qui prend des risques avec le don vivant et le receveur qui en retire tous les avantages. Mais après analyse, on voit bien que le médecin n'est pas vraiment seul à devoir trancher dans un tel dilemme. Le don vivant est particulier parce que plusieurs acteurs sont impliqués et que chaque acteur est unique. Pour chaque situation clinique, il y a donc divers équilibres à trouver et à coordonner. Chacune de ces situations exige de tous ses acteurs une certaine ouverture d'esprit et une bonne dose de réflexion.

3. Une éthique sociale pour le don vivant

Si le don vivant interpelle tous les acteurs de la situation clinique, il reste que l'éthique personnelle des donneurs et des receveurs et l'éthique professionnelle des intervenants ne suffiront pas pour relever tous les défis. Le don vivant est un phénomène complexe, qui soulève plusieurs questions, tant scientifiques que morales. Ces questions concernent tous les acteurs sociaux et on aurait tort de les éviter parce qu'elles sont difficiles. Jusqu'où, comme société, sommes-nous prêts à aller pour contrer la pénurie d'organes et finalement défier la mort? Ceux qui nous rappellent cette question fondamentale ont raison : elle devrait demeurer en arrière-plan même quand on est déterminé à promouvoir le don d'organes en général et le don vivant en particulier¹⁵.

Mais toute cette complexité ne devrait pas décourager la discussion, au contraire. Le fait d'avoir trouvé comment l'éthique médicale en situation clinique peut s'appliquer dans le don vivant, alors que la chose semblait difficile au départ, est plutôt rassurant et incite à pousser la réflexion encore plus loin.

Le don d'organes : complexité et incertitude

Le don d'organes et la médecine de transplantation sont des phénomènes nécessairement complexes. Ils ont un caractère fascinant qui peut empêcher d'en réaliser toute la complexité. La diversité des échanges et des pratiques qui les constituent et la multiplicité des acteurs concernés peuvent facilement nous échapper. Mais elles n'ont pas échappé à des auteurs qui ont analysé ces phénomènes dans une perspective plus large encore que la perspective clinique¹⁶.

D'un point de vue sociologique, il est plus facile de constater que le don d'organes et la médecine de transplantation se sont développés et se développent encore à partir de plusieurs logiques, très différentes. La logique des médecins et des autres intervenants n'est pas nécessairement celle des patients et elle n'est pas non plus celle des organismes responsables de l'allocation des organes. Les systèmes de dons qui ont été mis en place sont en fait des systèmes composés d'acteurs différents aux éthiques particulières. Si bien que le défi pour une société devient celui d'assurer une certaine cohérence, tout en respectant des logiques nécessairement différentes¹⁷.

¹⁵ Cette question a été remise à l'ordre du jour par Renée Fox et Judith Swazey, une sociologue et une anthropologue.

¹⁶ Quand il est question du don d'organes, on fait souvent référence à des sociologues ayant travaillé la notion de « don ». Mais certains auteurs ont plutôt scruté les pratiques sociales entourant le don d'organes. Nora Machado les a analysées en Suède, tandis que Fox et Swazey les ont observées, de l'intérieur, aux États-Unis. En effet, ces deux auteurs ont participé longtemps aux équipes de soins, avant de jeter sur le don d'organes un regard très critique.

¹⁷ Nous référons ici aux analyses de Nora Machado.

De ce point de vue, il est clair également que la médecine de greffe demeure une entreprise qui comporte des avantages mais aussi des risques et de grandes zones d'incertitude, d'où la nécessité de demeurer prudent et d'éviter la fuite en avant. D'autant plus qu'il existe des moyens pratiques de demeurer prudent sans devoir pour autant renoncer au progrès : il s'agit de bien documenter les problèmes.

Toutes les pratiques entourant le don d'organes ne sont pas nécessairement nouvelles. Il reste que dans son ensemble, la médecine de greffe n'est pas une pratique clinique usuelle, dont on peut facilement mesurer les avantages et les risques. C'est une pratique qui nécessite de recueillir collectivement des données pour pouvoir suivre son évolution et réajuster les actions¹⁸. Sans considérer qu'il s'agit de projets de recherche qui devraient être encadrés comme tels, il faut absolument veiller à ce que les données concernant ces interventions soient recueillies, afin de pouvoir les analyser et en extraire des informations validées. D'où l'idée répandue de vouloir créer un registre central même quand la portée des interventions demeure locale, et *a fortiori* pour les dons par échanges. Plusieurs commentateurs soutiennent cette idée¹⁹, que les membres du groupe jugent effectivement essentielle.

Par contre, il ne faudrait pas que cette centralisation des données mène à l'imposition d'une logique d'ensemble qui vienne freiner les logiques particulières déjà à l'œuvre. Comme c'était le cas pour les aspects cliniques, l'objectif ici est plutôt de savoir concilier des logiques différentes. Le défi est donc de trouver une certaine logique d'ensemble, sans imposer pour autant tout un système de régulation et sans encadrer dans le détail tous les dons vivants. Quand les échanges demeurent plutôt privés, entre personnes apparentées par exemple, il suffit probablement de normaliser les pratiques pour qu'elles respectent cette logique d'ensemble. Si les échanges impliquent plusieurs personnes et plusieurs centres, la nécessité d'un système un peu plus organisé s'impose, ne serait-ce que pour assurer l'équité des échanges.

La commercialisation : une question difficile

Sur le plan social, la médecine de transplantation est en outre une entreprise coûteuse, qui pose des problèmes évidents de justice. D'autant plus que le don vivant soulève de façon plus aiguë la question de la gratuité du don.

Même s'il ne s'est pas penché sur ce problème particulier, le groupe de travail a dû constater que le tourisme de transplantation est effectivement en pleine croissance et qu'il existe bel et bien un trafic d'organes, même s'il est interdit partout ou presque dans le monde. D'où les nombreux efforts pour le contrer, tant sur le plan national qu'international, la majorité de ces efforts se situant présentement dans le domaine juridique. Le groupe de travail estime qu'il s'agit effectivement là de dérives inacceptables. Mais il voit dans le fait

¹⁸ Ce passage réfère à nouveau aux travaux de Fox et Swazey.

¹⁹ Voir par exemple les articles de Feng et de Friedman Ross et collaborateurs.

de proposer pour le don d'organes une logique d'ensemble susceptible de rallier les différents acteurs sociaux, dont les médecins, une autre façon de contrer ces phénomènes. Le défi est cependant de taille puisqu'il s'agit alors de savoir promouvoir le don d'organes en général et le don vivant en particulier, tout en imposant certaines limites sur ce qui est acceptable ou non dans une société donnée. Or, ces limites ne sont pas toujours faciles à établir²⁰.

Une éthique de société

Plutôt que de se prononcer sur la forme précise d'encadrement qui conviendrait le mieux pour le don vivant, ce qui outrepasserait de toute façon son mandat, le groupe préfère insister sur l'éthique à promouvoir pour le don vivant auprès de la population et auprès des médecins. Comme plusieurs autres commentateurs, les membres estiment que la logique d'ensemble à proposer pour le don vivant devrait s'inspirer des systèmes de don cadavérique qui, pour la très grande majorité, sont basés sur la solidarité sociale. Que son encadrement soit plus ou moins formalisé, tout don d'organe est fondamentalement un échange social. En fait, les formes plus complexes de dons vivants nous semblent probablement plus simples à encadrer que ses formes plus élémentaires, parce qu'elles se rapprochent du don cadavérique, que nous connaissons mieux. Mais on l'a vu, le moindre don nécessite pour réussir la générosité des personnes directement concernées et la collaboration de plusieurs autres acteurs sociaux.

Encore une fois, ni le choix de la solidarité sociale, ni le recueil d'information, ni la normalisation des pratiques, n'impliquent une centralisation excessive et un contrôle de toutes les procédures. En ce sens, il serait possible, comme société, de dire oui à un registre central de don vivants, mais non à des comités d'experts comme il en existe en certains endroits, chargés d'autoriser tous les cas de don vivant²¹. Il serait possible de dire oui à des procédures normalisées, mais sans entrer dans tous les détails, comme celui de savoir s'il faut absolument deux équipes indépendantes. On pourrait dire oui à un système central d'attribution pour certaines formes de don vivant, mais qui travaille en collaboration avec les instances locales, comme c'est déjà le cas pour les dons cadavériques. Et surtout, on pourrait dire non à la commercialisation et encourager la solidarité, même quand les échanges demeurent jusqu'à un certain point privés.

²⁰ L'avis produit en 2007 par le groupe de travail et intitulé *La conduite des médecins face à des patients ayant subi ou devant subir une transplantation d'organe à l'étranger*, peut témoigner de cette difficulté. À elle seule, cette sous-question a nécessité une assez longue discussion.

²¹ Nous faisons surtout allusion ici à la situation qui prévaut en France.

Une approche basée sur la solidarité et l'autorégulation apparaît au groupe de travail plus prometteuse qu'une approche trop contraignante. Pour les médecins du moins, le don vivant va au-delà des pratiques cliniques usuelles. Il leur faut donc demeurer prudents : recueillir des données et les analyser pour ajuster progressivement leurs pratiques à la logique et aux objectifs que la société voudra bien se donner à cet égard.

Conclusion

Pour le groupe de travail, le don vivant, même dans sa forme la plus élémentaire entre personnes apparentées, soulève un nouveau défi sur le plan de l'éthique médicale. Mais au terme de leur réflexion, les membres considèrent qu'il existe plusieurs façons intéressantes de relever ce défi. Du moment qu'on considère chaque acteur de la situation clinique comme un agent moral responsable de ses choix, la logique médicale en situation clinique peut très bien s'appliquer aux dons vivants et aux nouvelles formes sous lesquelles cette pratique se développe présentement. Le don vivant peut être acceptable du point de vue de l'éthique médicale. Mais il exige de la part des médecins, des patients et des autres acteurs sociaux certains repères moraux et une bonne dose de réflexion.

Le groupe de travail recommande donc aux instances décisionnelles du Collège des médecins du Québec les actions suivantes :

- diffuser ce rapport auprès des médecins pour encourager leur réflexion sur l'éthique médicale et le don vivant;
- contribuer au développement d'une éthique sociale capable de soutenir le don vivant, avec ses avantages et ses limites;
- soutenir la création officielle d'un registre de tous les dons vivants effectués au Québec;
- soutenir la mise en place d'un encadrement plus formel pour les dons vivants par échanges;
- soutenir, dans la mesure de son mandat, les efforts visant à contrer la commercialisation et le trafic d'organes.

Bibliographie

- Abecassis, M. et al. — "Consensus statement on the live organ donor". — *JAMA*. — Vol. 284, n° 22 (Dec. 13, 2000). — P. 2919-2926
- Association médicale canadienne. — *Les dons et les transplantations d'organes et de tissus*. — Ottawa : l'Association, mise à jour 2000. — 5 p. — [En ligne]. — <http://policybase.cma.ca/dbtw-wpd/PolicyPDF/PD00-07F.pdf>
- Association médicale mondiale. — *Prise de position de l'AMM sur le don et la transplantation d'organes humains*. — [Ferney-Voltaire, Fr.] : l'Association, 14 oct. 2006. — 7 p. — [En ligne]. — [http://www.wma.net/fr/30publications/10policies/t7/index.html.pdf?print-media-type&footer-right=\[page\]/\[toPage\]](http://www.wma.net/fr/30publications/10policies/t7/index.html.pdf?print-media-type&footer-right=[page]/[toPage])
- Baskin, J.H. — "Giving until it hurts?: altruistic donation of solid organs". — *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law*. — Vol. 37, n° 3 (2009). — P. 377-379
- Brown, J.B. et al. — "The experience of living kidney donors". — *Health and Social Work*. — Vol. 33, n° 2 (May 2008). — P. 93-100
- Broyer, M. — "Aspects éthiques de la transplantation avec donneur vivant apparenté ou non apparenté". — *Archives de pédiatrie*. — Vol. 9, suppl. 1 (avril 2002). — P. 38s-42s
- Casagrande, A. — "Peut-on parler d'un libre arbitre du donneur vivant?" — *Néphrologie et Thérapeutique*. — Vol. 4, n° 1 (févr. 2008). — P. 55-57
- Cochat, P.; Badet, L. — "Le donneur vivant en transplantation rénale pédiatrique". — *Néphrologie et Thérapeutique*. — Vol. 4, n° 1 (févr. 2008). — P. 77-80
- Collège des médecins du Québec. — *Le médecin et la recherche clinique : guide d'exercice*. — Montréal : le Collège, juil. 2007. — 38 p. — ISBN 978-2-920548-55-8. — [En ligne]. — http://www.cmq.org/fr/MedecinsMembres/Profil/Commun/AProposOrdre/Publications/~/media/4AB42010D87E42DB90C0C33AB84DB6B5.ashx?sc_lang=fr-CA&61121
- Id. — *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie : document de réflexion*. — Montréal : le Collège, oct. 2009. — 7 p. — [En ligne]. — http://www.cmq.org/fr/medecinsmembres/profil/commun/aproposordre/publications/~/media/AED768B8F3D94A119ED32B787EDE6259.ashx?sc_lang=fr-CA&61121
- Id. — *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie : rapport du groupe de travail en éthique clinique*. — Montréal : le Collège, oct. 2008. — 50 p. — [En ligne]. — http://www.cmq.org/fr/medecinsmembres/profil/commun/aproposordre/publications/~/media/0870A1B4D7EB45E685339190AB340015.ashx?sc_lang=fr-CA&61121
- Commission de l'éthique de la science et de la technologie. — *Le don et la transplantation d'organes : dilemmes éthiques en contexte de pénurie : avis*. — Québec, QC : Gouvernement du Québec, 2004. — 107 p. — ISBN 2-550-43415-3. — [En ligne] — http://www.ethique.gouv.qc.ca/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=8&Itemid=102
- Id. — *Le don et la transplantation d'organes par échanges : considérations éthiques sur une nouvelle option*. — Supplément 2006 à l'avis Le don et la transplantation d'organes : dilemmes éthiques en contexte de pénurie. — Québec : la Commission, 2006. — 35 p. — ISBN web 2-550-48382-0. — [En ligne]. — http://www.ethique.gouv.qc.ca/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=49&Itemid=68

- Conseil canadien pour le don et la transplantation. — *Promotion du don d'organe prélevé sur un donneur vivant : un forum canadien : rapport et recommandations*. — Du 9 au 12 février 2006, Vancouver, C-B. — Edmonton, AB : le Conseil, oct. 2006. — 117 p. — ISBN 0-973718-8-1. — [En ligne]. — http://www.ccdt.ca/francais/publications/resultat-final-pdfs/Donneur_Vivant.FrELD.Final.13fev07.pdf
- Davis, F.D.; Crowe, S.J. — "Organ markets and the ends of medicine". — *Journal of Medicine and Philosophy*. — Vol. 34, n° 6 (Dec. 2009). — P. 586-605
- DeMarco, J.P. — "In defense of live kidney donation". — *American Journal of Bioethics*. — Vol. 4, n° 4 (Fall 2004). — P. 33-35
- DuBois, J.M. — "Is living organ donation ethically acceptable?" — *Health Care Ethics USA*. — Vol. 10, n° 2 (2002). — P. E1
- Feng, S. — "Donor intervention and organ preservation : where is the science and what are the obstacles?" — *American Journal of Transplantation*. — Vol. 10, n° 5 (May 2010). — P. 1155-1162
- Fortin, M.-C. — *Les représentations de transplantateurs autour de la question du don altruiste dans deux contextes culturels : entretiens avec des médecins transplantateurs français et québécois*. — Thèse présentée à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal en vue de l'obtention du grade de Ph.D. en sciences biomédicales (bioéthique). — Montréal, 2007. — 245 p.
- Fox, R.C. — *Spare parts: organ replacement in American Society*. — New York : Oxford University Press, 1992. — 254 p. — ISBN 0195076508
- Garwood-Gowers, A. — *Living donor organ transplantation : key legal and ethical issues*. — Brookfield, Vt.: Ashgate/Dartmouth, 1999. — 222 p. — ISBN 0754620298
- General Medical Council. — *Transplantation of organs from live donors*. — London: the Council, Nov. 1992. — 2 p.
- Gruessner, R.W.G.; Benedetti, E. — *Living donor organ transplantation*. — New York: McGraw-Hill Medical, 2008. — 791 p. — ISBN 9780071455497
- Hadjianastassiou, V.G. et al. — "2509 living donor nephrectomies, morbidity and mortality, including the UK introduction of laparoscopic donor surgery". — *American Journal of Transplantation*. — Vol. 7, n° 11 (Nov. 2007). — P. 2532-2537
- Hanto, D.W. — "Ethical challenges posed by the solicitation of deceased and living organ donors". — *New England Journal of Medicine*. — Vol. 356, n° 10 (March 8, 2007). — P. 1062-1066
- Hilhorst, M.T. ; Kranenburg, L.W. ; Busschbach, J.J. — "Should health care professionals encourage living kidney donation?" — *Medicine, Health Care and Philosophy*. — Vol. 10, n° 1 (March 2007). — P. 81-90
- Ingelfinger, J.R. — "Risks and benefits to the living donor". — *New England Journal of Medicine*. — Vol. 353, n° 5 (Aug. 4, 2005). — P. 447-449
- Institute of Medicine. Committee on Increasing Rates of Organ Donation. — "Ethical considerations in living donation". — *Organ donation : opportunities for action*. — Washington, D.C.: National Academies Press, 2006. — ISBN 030910114X. — P. 263-280
- Kessler, M. — "Aspects juridiques et réglementaires de la transplantation rénale avec donneur vivant". — *Néphrologie et thérapeutique*. — Vol. 4, n° 1 (févr. 2008). — P. 49-51
- Klintmalm, G.B. — "Primum non nocere". — *American Journal of Transplantation*. — Vol. 8, n° 2 (Feb. 2008). — P. 275-276

- Lake, J. — *The ethics of living-donor liver transplantation*. — Bethesda, MD : American Gastroenterological Association, Feb. 2007. — 2 p.
- Levinsky, N.G. — "Organ donation by unrelated donors". — *New England Journal of Medicine*. — Vol. 343, n° 6 (Aug. 10, 2000). — P. 430-432
- Machado, N. — *Using the bodies of the dead : legal, ethical, and organisational dimensions of organ transplantation*. — Brookfield, VT: Ashgate/Dartmouth, 1998. — 262 p. — ISBN 1855219735
- Manyalich, M. et al. — "EULID project: European living donation and public health". — *Transplantation Proceedings*. — Vol. 41, n° 6 (July-Aug. 2009). — P. 2021-2024
- Organisation mondiale de la santé. — *Transplantation d'organes et de tissus humains*. — Genève : OMS, 26 mars 2009. — 14 p.
- Price, D. — *Legal and ethical aspects of organ transplantation*. — New York: Cambridge University Press, 2000. — 487 p. — ISBN 0521651646
- Ross, L.F. — "What the medical excuse teaches us about the potential living donor as patient". — *American Journal of Transplantation*. — Vol. 10, n° 4 (April 2010). — P. 731-736
- Ross, L.F.; Siegler, M. ; Thistlethwaite, J.R. — "We need a registry of living kidney donors". — *Hastings Center Report*. — Vol. 37, n° 6 (Nov-Dec. 2007). — P. 49
- Schold, J.D.; Kaplan, B. — "The elephant in the room: failings of current clinical endpoints in kidney transplantation". — *American Journal of Transplantation*. — Vol. 10, n° 5 (May 2010). — P. 1163-1166
- Segev, D.L. et al. — "Perioperative mortality and long-term survival following live kidney donation". — *JAMA*. — Vol. 303, n° 10 (March 10, 2010). — P. 959-966
- Spital, A. — "Living organ donation. Shifting responsibility". — *Archives of Internal Medicine*. — Vol. 151, n° 2 (Feb. 1991). — P. 234-235
- Id. — "Ethical issues in living related donors". — *Advances in Bioethics*. — Vol. 7 (2001). — P. 89-123
- Id. — "Ethical issues in living organ donation: donor autonomy and beyond". — *American Journal of Kidney Diseases*. — Vol. 38, n° 1 (July 2001). — P. 189-195
- Id. — "Donor benefit is the key to justified living organ donation". — *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. — Vol. 13, n° 1 (Winter 2004). — P. 105-109
- Spital, A.; Taylor, J.S. — "Living organ donation: always ethically complex". — *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*. — Vol. 2, n° 2 (March 2007). — P. 203-204
- Steinbrook, R. — "Public solicitation of organ donors". — *New England Journal of Medicine*. — Vol. 353, n° 5 (Aug. 4, 2005). — P. 441-444
- Truog, R.D. — "The ethics of organ donation by living donors". — *New England Journal of Medicine*. — Vol. 353, n° 5 (Aug. 4, 2005). — P. 444-446
- Veatch, R.M. — *Transplantation ethics*. — Washington, D.C.; Georgetown University Press, 2000. — 427 p. — ISBN 0878408118
- Wright, L. et al. — "Ethical guidelines for the evaluation of living organ donors". — *Canadian Journal of Surgery*. — Vol. 47, n° 6 (Dec. 2004). — P. 408-413

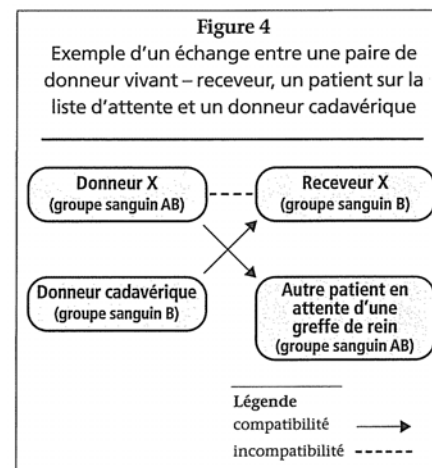
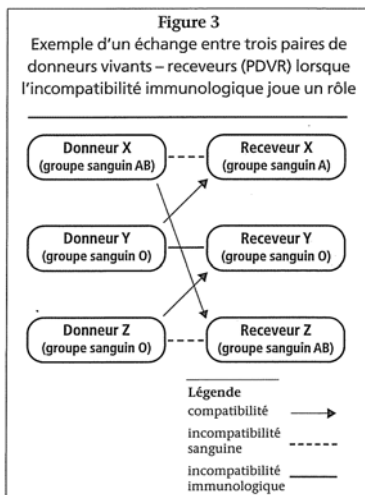
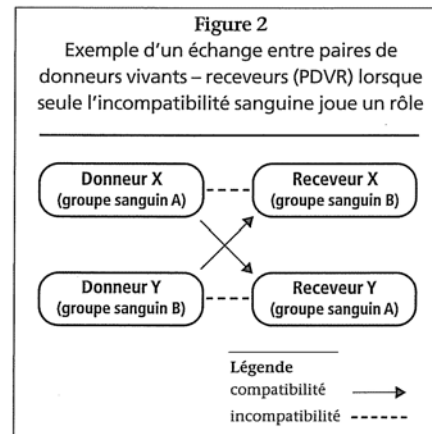
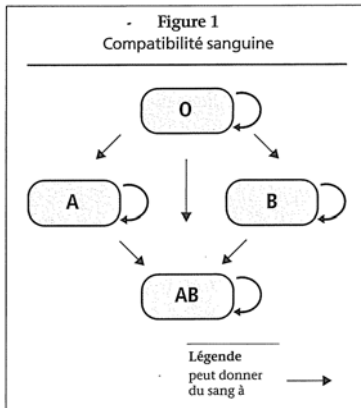
SUPPLÉMENT 2006

À l'avis
Le don et la transplantation d'organes :
dilemmes éthiques en contexte de pénurie

Le don et la transplantation d'organes par échanges :

considérations éthiques sur une nouvelle option

Section 1 – Les différentes formes de don et de la transplantation d'organes par échanges



L'INTERVENANT

	LE DONNEUR	LE RECEVEUR
LES RISQUES	<p>Risques médicaux (pour le rein) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mortalité : 0,0 % - Morbidité : jusqu'à 10 % - Risques à long terme : <ul style="list-style-type: none"> • IRT : 0,04 % vs. 0,03 % • Incidence accrue d'hypertension et de protéinurie de bas grade chez les anciens donneurs. - Risques à long terme pour les donneurs vivants à risque? <p>Risques psychologiques</p> <ul style="list-style-type: none"> - Problèmes psychologiques chez 5 % des donneurs. - Cas de suicide rapportés chez des anciens donneurs vivants. - Relations difficiles avec le receveur. <p>Risques financiers</p>	<p>Risques psychologiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Craintes de se sentir endetté face au donneur, - Craintes des conséquences médicales pour le donneur
LES BÉNÉFICES	<p>Bénéfices psychologiques</p> <ul style="list-style-type: none"> • Augmentation de l'estime de soi; • Bénéfice de voir un proche recouvrer la santé 	<p>Bénéfices :</p> <ul style="list-style-type: none"> - médicaux - psychologiques - sociaux <p>une vie prolongée et en meilleure santé.</p>

Les défis moraux soulevés par le don vivant en situation clinique
(Tableau produit par le groupe de travail en éthique clinique)

Les membres du groupe de travail en éthique clinique durant cette période :

D^r Josée Courchesne

D^r Marguerite Dupré

M^{me} Nathalie Ebnoether

D^r Gloria Jeliu

D^r Julie Lalancette

M. Benoit Lauzière

D^r Michèle Marchand

D^r Yves Robert

M^{me} Nicole Rozon

Invitée :

D^r Marie-Chantal Fortin, néphrologue au service de transplantation du CHUM et bioéthicienne