

**CONSEIL D'ORIENTATION**  
**SEANCE DU VENDREDI 22 JANVIER 2010**

DELIBERATION N° 2010-CO-03

**OBJET : Modes de valorisation du don et expressions collectives de reconnaissance**

**Etaient présents :**



**Monsieur Patrick PELLERIN**, représentant de l'Association des paralysés de France

**Monsieur Alain CHRISTNACHT**, conseiller d'Etat

**Madame Dominique LENFANT**, représentante de l'Association « e.paulineadrien.com »

**Professeur Philippe MERVIEL**, expert scientifique spécialisé dans le domaine de la médecine de la reproduction et de la génétique

**Madame Monique HEROLD**, représentante de la Ligue des droits de l'homme

**Professeur Dominique BONNEAU**, généticien

**Etaient excusés :**



**Professeur Jean-Paul VERNANT**, expert scientifique spécialisé en hématologie

**Professeur Jean BARDET**, Député

**Professeur Jacques BELGHITI**, chirurgien en transplantation d'organes

**Professeur Jean-Claude ETIENNE**, sénateur

**Docteur Alain TENAILLON**, réanimateur

**Madame Elisabeth CREDEVILLE**, conseiller à la Cour de cassation

**Docteur Caroline ELIACHEFF**, pédopsychiatre

**Professeur Jean-Claude AMEISEN**, membre du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé

**Professeur Claudine ESPER**, professeur de droit

**Maître Jean-Michel QUILLARDET**, représentant de la commission nationale consultative des droits de l'homme

**Docteur Anne DELATOUR-GANTZER**, Pédiatre

**Professeur Dominique ROYERE**, biologiste

**Madame Suzanne RAMEIX**, philosophe

**Docteur Gérard SEYEUX**, médecin psychanalyste

**Monsieur Nicolas AUMONIER**, philosophe

**Madame Yvanie CAILLE**, représentante de la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux

**Madame Marie-Christine OUILLADE**, représentante de l'Association française contre les myopathies

**Monsieur Philippe VAUR**, représentant de l'Union Nationale des Associations Familiales

Le conseil d'orientation,

- Vu l'article L. 1418-4 du code de la santé publique, et
- l'article R. 1418-17 du code de la santé publique.

Adopte, à la majorité des membres présents l'avis du conseil d'orientation portant sur :

### **Les Modes de valorisation du don et expressions collectives de reconnaissance.**

1 – En France la gratuité du don d'organes et des produits du corps humain est un principe fondamental. Le don, par un donneur vivant ou par prélèvement à la suite d'un décès, relève de l'altruisme.

Mais tout don exprime aussi un besoin de reconnaissance. La loi du 6 août 2004, révisant les textes de bioéthique de 1994 a introduit dans le code de la santé publique un article L 1233-3 ainsi rédigé :

*« Dans les établissements titulaires de l'autorisation mentionnée à l'article L 1233-1, il est créé un lieu de mémoire destiné à l'expression de la reconnaissance aux donateurs d'éléments de leur corps en vue d'une greffe ». Il faut noter que lors de l'adoption de la loi, cette disposition, qui se voulait symbolique, a été introduite en deuxième lecture au Parlement. En première lecture, la version votée indiquait « La reconnaissance de la Nation est acquise aux donateurs ».*

2 – Soucieux de connaître la pratique sur ce thème, le Conseil d'orientation s'est saisi de la question des modes de valorisation du don et des expressions collectives de reconnaissance. Il s'est posé les questions suivantes. Que faut-il entendre par « lieu de mémoire » ? La pratique a-t-elle effectivement traduit cette expression ? Dans l'affirmative, comment s'exprime le lieu de mémoire tel que cité par le texte ? Quelle est la réalité dans l'application de cette marque de reconnaissance envers les donateurs ?

3 – Le conseil a pu établir son opinion à partir de deux enquêtes menées par ses soins. L'une par des contacts personnels à partir de l'hôpital Necker (AP-HP) et par une conversation avec un chirurgien pionnier de la transplantation. La seconde par interrogations au sein de l'AP-HP de tous les établissements ayant une autorisation d'activité de greffe (au nombre de 10) et de quelques CHU. Certes ces investigations n'ont pas concernées l'ensemble des établissements intéressés (71 au total), mais elles semblent néanmoins assez significatives des initiatives prises ou de l'absence de toute initiative. Des informations utiles ont aussi résulté des débats au sein même du conseil et des données fournies par ses membres.

4 – L'expression de la reconnaissance, lorsqu'elle existe, se traduit de manière diverse. C'est ainsi qu'ont pu être recensés : un lieu de prière faisant aussi office de lieu de mémoire (Bichat Claude Bernard, AP-HP) ; tous les 22 juin une exposition de tableaux réalisées en 2004 par un peintre et une classe de 3<sup>e</sup> (hôpital Avicenne, AP-HP) ; un livre proposé à la dédicace des receveurs et déposé dans la bibliothèque de l'établissement (hôpital St Louis, AP-HP) ; au CHU de Caen, un grand tableau accroché et représentant un foie constitué d'étiquettes de patients ; aux CHU d'Amiens et de Rennes, ainsi qu'à l'AP-HM plantation d'un arbre dans l'enceinte hospitalière en hommage aux donateurs, le CHU d'Amiens ayant ajouté une plaque. Ces arbres, pour certains d'entre eux, ont été plantés à l'initiative de l'association France Adot. Seul un établissement a fourni une petite plaquette portant sur l'information aux familles d'un lieu de mémoire : stèle avec plantation d'un Ginkgo Biloba inaugurée le 22 juin 2006 dans le cadre de la Journée Nationale du Don d'Organes (Groupe Hospitalier Pitié Salpêtrière, AP-HP).

Ces pratiques hospitalières restent néanmoins l'exception. De manière plus générale, aucune initiative n'a été prise en faveur d'une reconnaissance collective. Ainsi, sur les huit établissements de l'AP-HP ayant expressément répondu à l'enquête, six ont reconnu qu'il n'existait aucun lieu de mémoire.

5 – Il semble qu'il existe par ailleurs, hors toute enceinte hospitalière, quelques témoignages de reconnaissance placés en divers lieux. Ainsi il y aurait au jardin du Luxembourg, à Paris, une plaque posée à l'effet de rendre hommage aux donateurs.

6 – **Le conseil d'orientation affirme fortement que la société toute entière doit remercier les donateurs, vivants ou décédés, et leurs familles d'un tel geste.** Ce don appelle une reconnaissance. Celle-ci doit être organisée de la manière la plus large et la plus visible possible. C'est un devoir de notre société d'agir ainsi.

7 - Interrogés à ce propos, les représentants les plus avertis du corps médical se sont exprimés en ce sens, tout en laissant entendre qu'il ne fallait pas donner une surcharge de travail aux praticiens et être vigilant afin que les familles des donateurs ne réclament pas une compensation. Le don reste du domaine total de l'altruisme et de la gratuité.

Dès lors il ne semble pas que puissent être envisagés soit un hommage par une cérémonie spécialement destinée aux donateurs vivant ou décédés, soit un monument érigé à cet effet.

8 – Aussi le conseil d'orientation retient **une double démarche.**

En premier lieu une marque de reconnaissance *a minima* doit être demandée par l'agence de la biomédecine aux établissements de santé concernés par la greffe. Tout en leur rappelant l'adoption législative d'un lieu de mémoire, il revient à l'ABM de faire une suggestion d'apposition d'une plaque avec le texte suivant :

*« Dans cet hôpital, des vies ont été sauvées grâce à des transplantations d'organes.  
Notre reconnaissance va à celles et ceux, de tous âges, qui ont permis ce don.  
Le don d'organes, c'est la vie.  
Agence de la biomédecine. »*

Ce texte a été testé auprès de médecins. Il a recueilli leurs observations et leur aval. Il a été modifié en fonction des remarques.

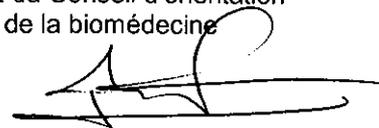
Le lieu d'apposition doit être choisi pour une bonne visibilité et un maximum de passage. L'entrée de l'établissement est le plus souhaitable.

9 - Une telle marque de reconnaissance est un geste primordial et indispensable. Il est néanmoins insuffisant. C'est la raison pour laquelle en second lieu, le conseil d'orientation affirme la nécessité d'actions nationales d'envergure. A titre d'exemple peuvent être cités un site internet d'hommages, ou encore la création d'un jardin dédié aux donateurs, hors de tout milieu de soins (pratique relevée à l'étranger). Ce mode d'expression collective de la reconnaissance doit obéir à quelques principes. Notamment il doit être vivant et non statique.

10 – Sur ces bases, l'Agence de la biomédecine se doit d'intervenir tant auprès des communautés hospitalières concernées par les prélèvements et les greffes que des autorités publiques compétentes, afin **d'inciter fortement à ces démarches.** L'objectif doit être que chaque personne se rendant à l'hôpital puisse tout à la fois prendre conscience de la nécessaire reconnaissance manifestée envers tous ceux et celles qui ont permis une transplantation, et être informée du don d'organes. L'objectif est surtout que chaque citoyen approchant un mode de reconnaissance collective et nationale du don, connaisse mieux le don et appréhende l'altruisme qui caractérise la démarche.

Fait à Saint-Denis, le 22 janvier 2010

Le président du Conseil d'orientation  
de l'Agence de la biomédecine



Sadek BELOUCIF