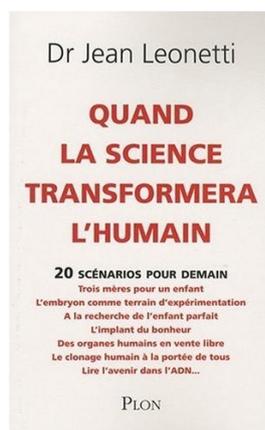


Docteur Jean Leonetti : « **Quand la science transformera l'humain. 20 scénarios pour demain** » - « **Consentement présumé** » - « **D'abord ne pas nuire** »

PLON, 2010



Médecin (cardiologue) et député, auteur de la loi sur les droits des malades en fin de vie (loi du 22 avril 2005), rapporteur de la mission parlementaire sur la bioéthique, dans le cadre de l'actuelle révision des lois bioéthiques d'août 2004, président des Etats Généraux de la bioéthique en 2009, organisés afin que l'usager de la santé s'empare des problèmes de bioéthique.



Le *Docteur Jean Leonetti* nous restitue dans notre rôle d'acteur face aux enjeux sociétaux, familiaux et intimes d'une science médicale issue de « *l'homme qui se mit à créer l'homme* ».

L'accessibilité aux richesses que constituent les éléments du corps humain, lorsque ces richesses, comme les organes, gènes, ovules, gamètes et autres utérus, appartiennent à des personnes et ne peuvent, en principe, être utilisées contre leur gré. « *Le Docteur Jean Leonetti* s'interroge sur la dignité humaine, la commercialisation du vivant ou le risque d'eugénisme : mères porteuses, clonage, euthanasie, vente d'organes... ».

« *Consentement présumé* » : aide-t-il les familles confrontées à la question du don d'organes ?



L'accessibilité aux richesses en matières premières (ressources énergétiques) lorsque ces richesses sont détenues par un pays non industrialisé, et convoitées par une nation puissante, à la pointe du progrès industriel et technologique, qui utilisera toute sa science et sa technologie afin d'accéder à ces richesses nécessaires pour développer sa croissance économique, industrielle et technique. Une civilisation en danger et un pays industrialisé, malade de son progrès, s'affrontent.

« *Avatar* », le film de James Cameron.

« Seuls ceux qui vivent dans la magie peuvent être volés » (*Ingeborg Bachmann*, écrivain allemand : « *Nur die jenigen, die in der Magie leben, können beraubt werden* »)

Le consentement présumé est inscrit dans la loi

Les lois bioéthiques, qui réglementent l'activité des transplantations d'organes (prélèvements et greffes d'organes) inscrivent le *consentement présumé* au cœur de la *médecine de remplacement* : nous sommes tous présumés consentir au don de nos organes à notre mort. L'actuelle loi date de 2004, sa révision est en cours, néanmoins le consentement présumé, qui prévaut depuis le début des transplantations, restera inscrit dans la loi, dans sa nouvelle version prévue pour 2010 : c'est au printemps que le projet de loi devrait arriver au Parlement.

Consentement présumé : le don d'organes, c'est automatique !

Le consentement présumé viserait-il à faire du don d'organes un réflexe de la forme pour tout bon citoyen ? Il existe bien un *Registre National des Refus* (observez la formulation négative !), géré par l'Agence de la biomédecine, organisme gouvernemental visant à encadrer l'activité des transplantations d'organes au sein de l'ensemble des centres hospitaliers français. La loi prévoit que toute personne ne consentant pas au don de ses organes à sa mort doit s'inscrire sur ce registre. Que dit le Registre National des Refus ? Il dit, opérant un amalgame douteux, qu'en refusant de donner nos *organes* ou notre *corps* à la science, nous nous opposons au progrès médical, scientifique et thérapeutique. « Refus » : nous refusons de donner des organes afin de soigner et de guérir nos concitoyens. Refuser de donner ses organes, c'est faire obstacle au progrès scientifique et thérapeutique. Refus d'aide : non assistance à personne en danger

(les patients en attente de greffe) ? Le Registre amalgame deux dons radicalement distincts : premièrement, le don de son corps à la science, où il s'agit d'un corps refroidi, mort depuis quelques heures, le but de ce don est de faire progresser des étudiants en médecine ; deuxièmement, le don d'organes dans un contexte de fin de vie, alors que les organes sont encore perfusés, irrigués à des fins de prélèvement : dans ce cas, il ne s'agit pas d'un corps refroidi, mais d'une vie sur le départ, qui va peut-être contribuer à prolonger la vie de patients en attente de greffe, par le don d'organes et de tissus. Le don de son corps à la science devient de plus en plus inutile : le virtuel a remplacé le réel pour ce qui est des cours d'anatomie. Grâce à des images informatisées de *réalité augmentée*, les chirurgiens n'auront bientôt plus besoin de cadavres pour s'exercer. En revanche, la médecine de remplacement est victime de son succès et la pénurie d'organes s'aggrave au fil du temps qui passe. Faire don de son corps à la science devient de moins en moins utile ; faire don de ses organes devient de plus en plus utile, voire désespérément utile : plus de 14.400 patients attendaient une greffe en 2009 ! La formulation du Registre National des Refus est telle qu'il faudrait être un monstre de cynisme pour adhérer à un tel programme. *Je m'oppose au progrès médical, qu'il soit scientifique ou thérapeutique. Je m'oppose au Progrès.* Voilà ce que dit le Registre. Par conséquent, le Registre est bien mince : peu d'inscrits. Nous sommes donc bel et bien (presque) tous présumés consentir au don de nos organes et tissus à notre mort.

Le consentement présumé est donc présenté comme un socle de valeurs sociétales communes. Cet outil légal faciliterait la réflexion des proches confrontés à la question du don d'organes. Il leur rappellerait que le don d'organes et de tissus fait consensus au sein de la société.

Le consentement présumé n'est rien d'autre qu'un outil légal visant à simplifier au maximum la question du don d'organes, dans un contexte de pénurie d'organes à greffer

La loi prévoit que les proches d'un potentiel donneur d'organes et de tissus n'ont pas à se décider en faveur ou contre le prélèvement d'organes. La décision ne leur revient pas. D'un point de vue strictement légal, ils doivent témoigner de la position du « défunt » sur le « don » d'organes : était-il pour ou contre ? Cet outil législatif de consentement présumé vise à simplifier au maximum le problème d'accès aux organes et tissus.

D'un point de vue légal, les acteurs de la santé sont tenus de recueillir auprès des proches d'un éventuel donneur d'organes et de tissus le témoignage de la *non opposition* du « défunt » au prélèvement de ses organes/tissus : la loi prévoit « la recherche auprès des proches de la non-opposition du défunt au prélèvement de ses organes et tissus ». Cette « obligation légale » imposée aux acteurs des transplantations vise en fait à simplifier au maximum la question du don d'organes lorsque des familles s'y trouvent confrontées : les familles ne doivent pas porter tout le poids de la décision, elles doivent simplement témoigner de la position du « défunt ». Était-il généreux ? Donnait-il son sang ? On peine à imaginer comment cet instrument légal de consentement présumé pourrait contribuer à simplifier davantage encore la question du don d'organes. On ne peut

faire plus simple. Cette apparence lisse est néanmoins trompeuse : le taux de refus (moyenne nationale) se situe autour de 30 pour cent ; il peut aller jusqu'à 50 pour cent en pédiatrie (lorsque les potentiels donneurs sont des enfants). La question du don d'organes ne serait-elle pas, en réalité, bien plus complexe que ce que la loi voudrait bien nous faire croire ?

Le scénario du *Dr. Jean Leonetti* intitulé « *Consentement présumé* » vise à montrer une vérité : chaque famille confrontée à la question du don d'organes doit faire son chemin. Ce cheminement s'effectue au cœur de l'intime. Il ne faut pas compter sur le consentement présumé, qui n'est qu'un outil légal dans un contexte donné (celui de pénurie d'organes à greffer) pour tracer un chemin tout fait, qu'il n'y aurait plus qu'à emprunter. Quelle que soit la décision des familles confrontées à la question du don d'organes et de tissus :

Le consentement présumé n'aide pas les familles. Ce qui les aide, c'est de faire le chemin elles-mêmes

Le consentement présumé n'est qu'un aspect légal. La « mort encéphalique » est un autre aspect légal. Mais les réalités du don d'organes dépassent ces considérations légales visant à encadrer l'activité des transplantations. Le scénario « *Consentement présumé* » du *Dr. Jean Leonetti* avertit le Candidat usager de la santé : il faut se poser des questions lorsque l'on est confronté à la question du don d'organes. Le consentement présumé n'est qu'un outil légal, non un outil de formatage pour répondre à la question du don d'organes. Face au cas par cas, aux réalités vécues, un tel outil de formatage n'existe pas. Il ne peut ni ne doit exister.

« (...) [R]efaire plusieurs fois le chemin pédagogique de l'impensable au réel »

L'incontournable réalité, c'est que les proches confrontés au don d'organes doivent accompagner une vie sur le départ : celle d'un potentiel donneur en état de « mort encéphalique ». Cet état permet le prélèvement d'organes car il équivaut à un constat de décès sur le plan légal. Dans le cas du potentiel donneur d'organes, on assiste à un *décalage entre la mort légale et la mort physiologique*. La première précède la seconde, c'est ce qui permet de récupérer des organes à des fins de transplantation. C'est face à cette réalité que les proches confrontés au don d'organes se trouvent. Les organes sont perfusés et irrigués en continu, prêts à changer de propriétaire.

On imagine sans peine comme la question du don d'organes au moment du décès inattendu d'un proche peut être blessante. Dans le scénario du *Dr. Jean Leonetti*, intitulé « *Consentement présumé* », Monique est l'épouse de Nicolas, 42 ans, parti faire son jogging matinal. Dans la matinée, « appel de l'hôpital, la terrible nouvelle, des mots incompréhensibles : 'inondation ventriculaire', 'anévrisme rompu', 'hémorragie cérébrale', 'atteinte du tronc cérébral'. ». « Refaire plusieurs fois le chemin pédagogique de l'impensable au réel »...

Don de vie : la question qui tue ?

« ‘Savez-vous si votre mari était opposé au don d’organes ?’ La question tombait mal, elle paraissait à Monique à la fois curieuse dans sa formulation et blessante dans le contexte. » Le contexte est celui-ci : son mari est presque mort. Le médecin réanimateur qui s’occupe de Nicolas lui explique le « consentement présumé » tel qu’il est inscrit dans la loi : « Dans la législation française, tout sujet est censé être un donneur potentiel après sa mort. » Après sa mort légale, donc. « S’il ne le souhaite pas, il doit s’inscrire sur un registre national de refus. Ce n’était pas le cas de Nicolas, mais voulait-il pour autant être donneur ? La question à la famille n’était pas : ‘Souhaitez-vous que l’on prélève des organes en vue de greffe ?’, mais : ‘Savez-vous si votre mari était opposé à cette idée ?’ ».

Commence alors un long cheminement personnel : celui d’une femme, Monique. Car les campagnes pour promouvoir le don d’organes ne l’aident pas plus que le consentement présumé : « (...) lorsqu’ils [Monique et Nicolas] voyaient une campagne télévisée sur le don d’organes, ils s’imaginaient qu’on les incitait à s’inscrire pour être donneur volontaire. » Nicolas donnait son sang et il était généreux, mais c’était « bien mince comme argument pour décider à sa place sur un sujet qu’ils n’avaient jamais sérieusement abordé ensemble. »

Don d’organes : un cheminement au cœur de l’intime

Le processus de décision des proches confrontés à la question du don d’organes ne passe pas par le consentement présumé. Il passe par un cheminement intime : « Les heures passaient entrecoupées d’échanges téléphoniques. Les voix lointaines faisaient du bien avec leur chaleur affective mais il fallait à chaque fois répéter, expliquer. (...) [Monique] ne parla du don d’organes à personne. Elle rentra chez elle, s’allongea sur le canapé et s’endormit. »

La mort intime : entre « pillage intime » et mort apaisée ?

D’abord, il y a les faits. Avant la question curieusement formulée sur le don des organes de Nicolas, l’équipe médicale s’était réunie et avait proposé de manière collégiale d’arrêter la réanimation conformément à la loi de 2005. Cette loi sur les droits des malades en fin de vie interdit l’acharnement thérapeutique déraisonnable. Prolonger une réanimation qui n’est plus dans l’intérêt du patient est douloureux pour tout le monde : pour le patient et ses proches, et pour les soignants. Suite à la décision collégiale de mettre fin aux traitements, a été recherchée la « personne de confiance, désignée par le patient pour être l’interlocuteur privilégié du corps médical. Mais à quarante-deux ans, Nicolas n’avait pas imaginé qu’il serait un jour dans l’incapacité d’exprimer sa volonté et n’avait désigné personne. C’est donc elle, sa femme, qui devait donner son avis. »

Décider d'arrêter la réanimation ?

« Avant de décider, elle a demandé à le voir. C'était curieux ce corps chaud et vivant maintenu par des tubes qui lui déformaient le visage, ces petits bips qui rappelaient discrètement que le cœur battait encore et le souffle de la machine qui régulièrement gonflait sa poitrine. Tout concourait à l'espoir et à l'illusion de la vie. Il était encore vivant mais le cerveau était détruit, ses yeux clos ne le laissaient pas deviner. Il semblait dormir. Elle est restée longtemps près de lui dans cette révolte que génère l'impuissance de l'amour devant la fatalité. Au bout de longues minutes, elle avait compris qu'il allait mourir à ce que les bruits des machines, les lumières des scopes et les gouttes des perfusions étaient parfaitement réguliers et répétitifs. C'était probablement cela la vie, quand il y a justement l'imprévu qui surprend, qui étonne et qui rompt la monotonie de la mécanique biologique programmée. »

Ensuite, il y a le temps qui passe. Deux jours s'étaient écoulés depuis ce jogging. Après les examens et la rencontre avec les spécialistes, petit à petit la révolte, la colère, le remords s'étaient apaisés. « Refaire plusieurs fois le chemin pédagogique de l'impensable au réel. »

Le réel : « Deux jours après, elle est là à accepter lentement qu'elle ne l'entendra plus jamais et qu'il n'est plus qu'un corps maintenu artificiellement en vie. Elle a donné son accord pour qu'on arrête tout. Elle qui exigeait il y a quelques heures encore que l'on mette tout en œuvre pour le sauver. »

« Elle était reconnaissante à l'équipe médicale de l'avoir accompagnée dans ce temps court qui va de l'espoir à la résignation. »

L'arrêt des traitements déraisonnables : « L'inutilité des actes lui apparaissait maintenant évidente, elle en venait même à accepter l'idée qu'il valait mieux qu'il ne s'en sorte pas compte tenu des dégâts cérébraux dus à l'hémorragie massive. Il n'aurait pas supporté de vivre diminué, lui qui aimait tant bouger. »

En « réa », la mort, c'est une question de *timing* : il faut à présent attendre toute la famille qui vient, « abasourdie par la nouvelle, des quatre coins de la France, avant que tout s'arrête. »

Déjà, à ce stade, on se dit que l'on a accompli l'impossible. Mais ce n'est qu'un début.

Du consentement présumé aux questions

Maintenant arrivent ... « la question qui tue » ... ou plutôt, les questions :

Fin de vie et don d'organes sont-ils compatibles, ou y a-t-il là deux intérêts contradictoires ? On nous rebat les oreilles avec les problèmes de pénurie de « greffons ». Le devoir des médecins n'est-il pas d'exploiter les corps qui se trouvent en réanimation, et pour lesquels ils ne peuvent plus rien ? Est-ce possible

de cheminer du deuil au don, sans que le don contrarie le deuil ? Pourquoi un tel sacrifice ? Pourquoi est-ce que ça tombe sur moi ?

« A présent, on venait lui parler de prélèvement d'organes, cela lui posait un problème nouveau et faisait émerger une pointe de doute. Elle n'envisageait pas qu'ils décident d'arrêter le traitement de survie dans l'unique but de prélever ses organes. Ce qui était moins improbable, c'est qu'ils prolongent la vie artificiellement pour pouvoir le faire. Cette idée lui fit horreur, elle avait pensé qu'ils prenaient leur temps à cause de son chagrin alors qu'ils n'agissaient que pour pouvoir prélever les organes de son mari dans de bonnes conditions.

Elle se souvenait avoir entendu à la télévision le ministre de la Santé dire qu'il fallait encourager la greffe et qu'il avait pris les décisions nécessaires pour revaloriser les actes de prélèvement d'organes. Peut-être cherchent-ils à 'rentabiliser' les journées de réanimation, pensa-t-elle. On raccourcit la vie, on prolonge la réanimation et on exploite le corps. »

Plus haut, nous avons laissé Monique sur son canapé, endormie. « A son réveil, elle avait du mal à revenir dans la douloureuse réalité. Etait-ce un cauchemar ? Elle se leva d'un bond. Il fallait aller vite à l'hôpital. Elle se rassit, il n'y avait pas d'urgence ... sauf pour la greffe. L'idée que le corps soit ouvert et que les organes soient retirés lui donnait l'impression d'un pillage intime. Il lui était également insupportable de savoir ce cadavre chaud maintenu en vie pour servir de réservoir de produits médicaux. » Ne pas piller, ne pas prolonger des souffrances alors que tout espoir de vie est parti, ne pas nuire ... Quelques éléments de réponse à la question du don d'organes, mais ce ne sont là que quelques unes des pièces du puzzle qu'il faut que Monique assemble. Pièce à pièce, élaborer l'impensable : la fin de vie de son conjoint. Des faits, des impressions, des souvenirs. Chaque détail compte, même si on peine à l'interpréter.

« Un jour, sans y réfléchir vraiment, (...) [Nicolas] avait dit qu'il voulait se faire incinérer pour ne pas pourrir sous terre et pourrir la vie des autres. Il avait cependant ajouté, pour atténuer le sérieux de son propos, qu'il voulait que ses cendres soient jetées du haut d'un hélicoptère dans la Méditerranée. Tout le monde avait ri de ce projet irréalisable, imaginant des scénarios cocasses sur le thème des rencontres avec les poissons ou les baigneuses. » Un scénario dans le scénario. Comment présumer de tous ces scénarios intimes qui conduiront à une fin de vie avec ou sans prélèvement d'organes ? La Bible prévoit que la femme « enfantera dans la douleur ». Elle aurait tout aussi bien pu prévoir que les proches confrontés à la question du don d'organes accoucheront de leur décision dans la douleur. Le scénario du *Dr. Leonetti* s'achève sur le retour de Monique à l'hôpital, en service de réanimation. « Elle était obligée de traverser le service de radiologie. Sur un brancard, elle vit une jeune fille, presque une enfant, qui attendait son tour pour passer un scanner ; elle avait un tuyau d'oxygène dans le nez et son bras droit était alimenté par des perfusions. Elle avait une respiration superficielle qui accentuait le relief de la charpente osseuse de son torse amaigri. Elle sourit doucement comme si même ce geste des lèvres constituait un effort démesuré. Monique ferma les yeux. C'était peut-être pour elle. » Monique ferme-t-elle les yeux de soulagement, à l'idée qu'une « poussée de tendresse » puisse « naître dans le désert de son chagrin » ? *Ce peut-être* est lourd à porter. Le don d'organes est anonyme. Il est à jamais impossible de connaître l'identité du ou des receveur(s). « Monique ferma les yeux » peut alors nous renvoyer à notre propre



incertitude. Comment décider, alors que le départ de l'être aimé produit en nous un tel appel d'air que la porte claque et nous nous trouvons enfermés hors de nous-mêmes ? Pour combien de temps ? Monique « se sentait absente d'elle-même devant le vide laissé par ce cœur qui allait cesser de battre. » Elle « essaye de se convaincre que quelqu'un vivrait grâce à (...) [Nicolas] et que son cœur battrait dans une autre poitrine. » Dans ce scénario du *Dr. Jean Leonetti*, Monique essaye de se convaincre que le don d'organes est possible dans son cas. Elle essaie des scénarios dans l'espoir qu'à force de chercher, elle puisse trouver le sien. Celui de son deuil. Il ne faut pas que les proches confrontés à la question du don d'organes comptent sur le consentement présumé pour échapper à ces douloureux essais de scénarios. Celui du pillage intime, celui du don de vie et, sans doute le plus important, celui de la mort apaisée.

Dans ce scénario, cherchez l'erreur ! ...

L'erreur, vous avez fini par vous en apercevoir, c'est le grand absent de ce scénario du *Dr. Jean Leonetti* : cet(te) infirmier(e) coordinateur(-trice) des équipes de transplantation, dont le rôle consiste justement à accompagner les familles confrontées au don d'organes dans leur décision – accompagner les familles sur le chemin difficile du deuil à la décision de donner ou pas –, ou plus exactement, comme le dit la loi, dont le rôle consiste à recueillir auprès de ces familles le témoignage de la non-opposition du « défunt » au prélèvement de ses organes.

Mais est-ce bien une erreur ?

La réponse est non ! De même que le consentement présumé ne doit pas avoir pour finalité de formater la réponse des proches confrontés à la question du don d'organes, les coordinateurs des équipes de transplantations ne devraient pas se substituer aux proches confrontés à la question du don d'organes, au risque de choisir à leur place. Dans cette question du don d'organes telle qu'elle est présentée par le *Dr. Jean Leonetti*, seul compte le cheminement effectué par Monique, l'épouse de Nicolas. Le consentement présumé, pas plus que les coordinateurs, n'aident les familles. Ce qui les aide, c'est de faire le chemin elles-mêmes. Le consentement présumé, c'est un peu comme si La Poste avait des cartes de vœux présumés. Or si nous comptons bien sur La Poste pour acheminer notre carte de vœux vers cette confortable résidence médicalisée de Cassis où vit notre grand-mère qui a près de cent ans et qui en mourra probablement si elle reçoit un courriel de Nouvel An et non une carte de vœux écrite de notre main, nous n'attendons pas de La Poste qu'elle remplisse nos cartes de vœux ou nos colis. Son rôle se borne à les acheminer. Le rôle de notre bureau de Poste peut se comparer à celui des coordinateurs des équipes de transplantation. Nous avons besoin d'eux pour acheminer le cadeau, mais pas pour le faire, ni pour remplir la carte de vœux ! Il ne faut pas confondre éthique et assaut de vertu.

Epilogue ...

Nous ne connaissons pas la décision de Monique, « personne de confiance ». Est-ce à dire que cette décision est d'ordre privé, ne regarde qu'elle et que nous n'avons pas à la juger, ni elle, Monique, la « personne de confiance », ni sa décision ? Le médecin réanimateur qui s'occupe de Nicolas a « proposé » le prélèvement d'organes et de tissus à Monique. Sans confondre éthique et assaut de vertu. « Il parlait doucement ; il ferait ce qu'elle voudrait. Il proposait la greffe, mais ses propos n'étaient pas insistants. » La greffe, c'est-à-dire que les organes de Nicolas soient greffés sur d'autres patients. Une ultime thérapie proposée par le corps médical en somme, mais le bénéfice que peuvent en tirer le potentiel donneur et ses proches n'est pas évident. Il appartient à chacun, à chaque famille confrontée à la question du don d'organes d'examiner, en leur âme et conscience, cette question du bénéfice. Il ne faut pas confondre éthique et assaut de vertu.

Je reproduis ici un témoignage reçu le 8 mars 2006 sur le blog « [éthique et transplantation d'organes](#) » : c'est celui de *Brigitte Adam*, maman confrontée en 2003 à la question du don des organes de son fils de 21 ans, Jean-Stéphane.

"Bonjour,

Quel soulagement d'avoir trouvé votre site! Depuis 3 ans, je me pose tellement de questions, je doute et parfois je regrette d'avoir dit oui aux médecins qui ont prélevé les organes de mon fils Jean-Stéphane (21 ans). Et puis, je n'ose pas en parler autour de moi: l'entourage a trouvé notre geste si 'formidable', si 'généreux'... Certains ont même pris leur carte de donneurs... Alors comment leur dire que moi, je me torture depuis 3 ans ?... Qu'aujourd'hui, je n'aurais certainement plus cet élan de générosité ? Que j'ai été douloureusement déçue par l'attitude de l'équipe médicale, que j'ai la nette impression que tout a été 'organisé', 'orchestré' pour obtenir notre accord et qu'ensuite, plus personne ne s'est occupé de nous et surtout, ce que je ne pardonne pas, c'est que l'on n'ait pas eu la délicatesse de nous informer de la mort cérébrale de Jean-Stéphane.

Nous habitons à 60 kms de l'hôpital où il a été transporté après son accident de voiture le 01/01/03. Nous n'avions le droit de visite qu'entre 14 heures et 15 heures. Le 02/01 au soir, on nous a dit que l'artère qui irriguait son cerveau s'épuisait peu à peu et qu'il ne passerait pas la nuit 'mais nous vous préviendrons immédiatement, c'est promis'. Le 03/01/03 à 8 heures, pas de nouvelles, nous appelons l'infirmière coordinatrice: 'Jean-Stéphane est toujours là... je vous tiens au courant, non vous ne pouvez pas venir, d'ailleurs les prélèvements auront lieu aussitôt alors...' (En clair, nous gênerions...).

Sans nouvelle, après plusieurs tentatives, nous réussissons à joindre de nouveau l'infirmière: 'Eh bien oui, Jean-Stéphane est cliniquement décédé il y a une heure et, oui, les prélèvements ont commencé...non

vous ne pouvez pas venir, ça va durer toute la journée et peut-être même demain matin'. Le lendemain midi c'est encore nous qui avons appelé pour apprendre que Jean-Stéphane avait été transféré à la morgue (ce mot, quel choc pour moi!).

Quant à l'infirmière, elle a oublié de nous appeler. Elle est rentrée exténuée chez elle... Le jour de la mise en bière, elle est venue à la morgue 'pour rendre hommage à notre fils'. 'C'est un don merveilleux que vous avez fait'. En fait, je me dis que j'ai 'abandonné' mon fils entre leurs mains, que je n'ai pas su veiller sur lui jusqu'au bout comme une maman, qu'une fois qu'ils ont eu ce qu'ils voulaient... J'ai demandé : combien de vies a-t-il 'sauvées'? Réponse : 5. 'Y a-t-il des enfants ?' Elle n'a pas voulu me dire. J'ai insisté: 'des jeunes ?' L'anonymat doit être respecté... Depuis plus de nouvelles, aucun contact avec l'hôpital, pas de réponse à mon mail un an après...

Je suis restée avec mes doutes, mes angoisses et je ne suis pas sûre de dire encore oui si demain il me fallait revivre la même chose avec mon mari ou mes filles. Si au moins, l'anonymat n'était pas si strict, savoir simplement si ce sont des adultes, des enfants, si ils vont bien aujourd'hui, je crois que ça m'aiderait à me convaincre d'avoir fait le bon choix...et que Jean-Stéphane, qui était si généreux, me dirait merci de l'avoir fait..."

Ethique ou Assaut de vertu ? ...

Les 14 et 15 décembre 2009 avaient lieu les Journées de l'Agence de la biomédecine, organisme gouvernemental encadrant l'activité des transplantations d'organes et de tissus (prélèvements et greffes) au sein des centres hospitaliers sur l'ensemble du territoire Français. L'Agence s'occupe de l'attribution des « greffons » et gère donc la liste nationale des patients en attente de greffe (plus de 14.400 patients en 2009). Je reproduis ici mes notes sur la présentation intitulée « *Abord des proches décédés en état de mort encéphalique* », par le Dr. F. Mourey, de l'hôpital *Saint-Louis*, Paris. Il introduit sa présentation en signalant que beaucoup de coordinateurs hospitaliers ont participé à ce travail, dont l'objectif vise à tenter de diminuer le taux de refus des familles confrontées à la question du don d'organes.

« Contexte : Contacter les proches dans le cadre d'une recherche d'une éventuelle opposition au prélèvement d'organes et de tissus. Cette étude comporte une partie analytique sur les facteurs prédictifs d'opposition. Il ne faut pas prendre à la lettre tous les résultats de l'enquête : données manquantes, méthodologie pas toujours rigoureuse, alors prudence ! Ne remettons pas tout en cause à cause de cette enquête.

1.072 questionnaires ont été envoyés aux coordinateurs des équipes de transplantation. 962 questionnaires ont fait l'objet d'un entretien. Il s'avère que 15 pour cent d'entretiens avec les familles confrontées à la question du don d'organes ont été finalisés par le médecin en charge du potentiel donneur, sans faire appel à la coordination. Ces 15 pour cent ont été pris en compte dans une partie de l'analyse qui est présentée ici.

170 établissements ont participé à ce travail. Le taux de refus des familles confrontées à la question du don d'organes est de 30 pour cent (dossiers), 28 pour cent (dans le cas d'entretiens avec appel à la coordination). Dans les trois quarts des cas, l'entretien se déroule dans un local dédié, à proximité du service de réanimation. Le lieu de l'entretien (ou des entretiens) est jugé adapté dans 84 pour cent des réponses.

17,6 pour cent de ces entretiens ont fait l'objet d'une procédure rédigée (la plupart par les équipes de coordination).

La coordination hospitalière est en contact avec les proches avant les premiers signes cliniques de la mort encéphalique dans 11,2 pour cent des cas. Dans la plupart des cas se produisent une succession d'entretiens avec la coordination et le médecin en charge du potentiel donneur. Dans 68 pour cent des cas, la coordination est présente. L'infirmière qui s'occupe du potentiel donneur peut être présente.

Dans 54 pour cent des cas, l'entretien a été préparé. C'est le médecin qui s'occupe du potentiel donneur qui annonce le décès (c'est-à-dire l'état de « mort encéphalique »).

La question de savoir quels organes et tissus sont envisagés pour le don : la question d'un prélèvement multi-organes : cœur, reins, foie, poumons, pancréas, cornées, tissus composites de la face, vaisseaux, valves, peau, os :

Dans 65 pour cent des cas, c'est le service de coordination des transplantations qui présente à la famille la possibilité d'effectuer un prélèvement multi-organes.

En cas de refus, la décision respecte le point de vue des familles dans 50 pour cent des cas globalement, et le point de vue du potentiel donneur dans 50 pour cent des cas globalement.

Quel est le moment idéal pour rechercher la non-opposition ? Ce moment semble se situer dès l'apparition des premiers signes cliniques de la mort encéphalique. Si on attend trop, le risque d'obtenir un refus augmente statistiquement. Si on n'attend pas assez et que l'on pose la question du don d'organes avant les premiers signes cliniques de mort encéphalique, le refus augmente. »

[*Catherine Coste* : il s'agirait en somme de rechercher le moment où les familles confrontées à la question du don d'organes seraient le plus vulnérables, c'est-à-dire dès l'apparition des premiers signes cliniques de la mort encéphalique, annonçant ... la mort. La question du don d'organes posée à ce moment précis viserait-elle à tirer parti d'une situation de faiblesse ? Quelle est l'intention de l'acteur de la santé qui pose la question du don d'organes aux proches d'un potentiel donneur ? Sur le plan juridique, l'intention (caractère intentionnel) est déterminante. Quel est le but recherché ? Le consentement ? L'intention de forcer le don est-elle éthique, est-elle déontologique ? L'éthique déontologique énonce ce que le médecin a le devoir de faire (grec *deon* : devoir) dans une situation donnée. La déontologie médicale ne prescrit-elle pas de protéger le plus faible ? S'agit-il d'extorquer un consentement obtenu dans un moment de faiblesse, et qui risque d'être regretté par la suite ? Est-on ici dans l'éthique, ou dans l'assaut de vertu, voire dans la prédation ou le pillage intime (viol) ? Dans le scénario du *Dr. Jean Leonetti*, le médecin réanimateur dit à Monique qu'il fera ce qu'elle voudra. A elle de décider pour ce qui est de la question du don d'organes et de tissus. Forcer le don, c'est aboutir à un renversement des rôles : « Vous ferez ce que je voudrai ! », dit l'acteur de la santé aux proches confrontés à la question du don d'organes. Imaginez votre stupeur : vous êtes usager d'un bureau de La Poste dont les employés se mêleraient de remplir la carte de vœux que vous souhaitez envoyer ou de décider du contenu du colis que vous leur confiez pour qu'ils l'acheminent à bon port ! Cher médiateur de la République, au secours !]

« Les entretiens avec plusieurs interlocuteurs favorisent l'acceptation du don par les familles. Le taux de fréquence des refus diminue lorsque le médecin et la coordination hospitalière font l'entretien, ou l'ensemble des entretiens. La fréquence de refus est la plus basse quand ce sont les proches qui évoquent les premiers les prélèvements multi-organes. Si le médecin l'évoque seul, on observe un *sur-risque* de se heurter à un refus de la part des proches.

Le médecin doit augmenter le nombre d'entretien et les entretiens avec la coordination pour avoir moins de refus. La fréquence de refus diminue lorsque

l'entretien est réalisé par le médecin réanimateur et la coordination hospitalière. Cette étude montre l'importance du travail en binôme (réanimation – coordination).

(...) Il faut être prudent dans l'interprétation de ces données. »

Brigitte Adam : « (...) j'ai la nette impression que tout a été 'organisé', 'orchestré' pour obtenir notre accord (...). »

Le choix de l'éthique ?

« *Primum non nocere* », dit le serment d'Hippocrate. « D'abord ne pas nuire ». C'est le principe de « non malfaisance » qui prévaut, c'est-à-dire qu'en fait, le principe de *non malfaisance* prime sur celui de bienfaisance. La déontologie médicale dit que l'éthique ne doit pas être confondue avec (ou supplantée par) l'assaut de vertu. Avec plus de 14.400 patients en attente de greffe (combien demain ?), où est (où sera) la frontière entre éthique et assaut de vertu ? Dans son scénario intitulé « Consentement présumé », le *Dr. Jean Leonetti* préconise l'éthique, non l'assaut de vertu. Il me semble que ce scénario ne s'adresse pas qu'aux usagers de la santé. A débattre de toute urgence : voulons-nous placer le don d'organes du côté de l'éthique, ou de celui de l'assaut de vertu ?

Au cours de la « Mission d'information sur la révision des lois bioéthiques : les prélèvements et greffes d'organes », le 30 juin 2009, le *professeur Jean-Michel Boles*, qui dirige le service de réanimation et des urgences médicales du CHU de Brest, co-directeur de l'Espace Ethique de Bretagne Occidentale, était entendu à l'Assemblée Nationale, dans le cadre de la révision des lois de bioéthique prévue à horizon 2010. ([source](#)). A propos des transplantations d'organes et de tissus, le *professeur Boles* a déclaré :

« On a changé de registre. Et ça, ce n'est quand-même pas qu'un changement quantitatif, c'est aussi un changement qualitatif induit par la quantité. Et la généralisation de cette instrumentalisation veut dire, et je sais que je vais choquer certaines personnes, alors ce n'est pas pour le plaisir de les choquer, mais c'est ce que je ressens profondément au fond de moi : nous sommes rentrés, ou plutôt, sommes-nous rentrés, ce sera moins choquant, dans une logique de nationalisation des corps, sommes-nous tous devenus des réservoirs de pièces détachées au service de la société dans une logique utilitariste ? Et ça, il faut qu'on apporte une réponse à cette question.

On peut décider en toute connaissance de cause, mais au moins ayons le courage de le reconnaître et de le dire. »

Voulons-nous placer le don d'organes du côté de l'éthique, ou de celui de l'assaut de vertu ? « *On peut décider en toute connaissance de cause, mais au moins ayons le courage de le reconnaître et de le dire. »*