

Position de l'association Renaloo sur les modalités d'expression du refus au don post-mortem

L'article 46 ter du projet de loi relatif à la modernisation du système de santé, adopté définitivement par le parlement, prévoit que « le prélèvement d'organes post-mortem peut être pratiqué sur une personne majeure dès lors qu'elle n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement, principalement par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet ».

Il indique également que « le médecin informe les proches du défunt, préalablement au prélèvement envisagé, de sa nature et de sa finalité, conformément aux bonnes pratiques arrêtées par le ministre chargé de la santé sur proposition de l'Agence de la biomédecine ».

La question est donc posée des autres moyens d'expression du refus et de la place des proches dans cette démarche.

Nous sommes **très attachés au principe du consentement présumé**, qui fait de chacun un donneur potentiel sauf s'il s'y est opposé de son vivant. Il doit absolument être préservé. La création d'un registre du « oui », qui est régulièrement évoquée, serait à ce titre une dérive et un glissement dangereux vers le consentement explicite.

Les professionnels du prélèvement, médecins et infirmières, ont fait connaître dès l'adoption de l'amendement initial leur grande réticence à réaliser un prélèvement lorsque la famille s'y oppose. Au plan éthique, une telle perspective est incompatible avec les principes qui régissent les relations avec des patients et leurs familles. Les professionnels redoutent en outre des réactions très violentes de la part des proches. Leur expérience « du terrain » doit être entendue et prise en compte. Les relations avec les proches d'une personne qui décède dans des conditions inattendues et souvent dramatiques sont toujours difficiles et douloureuses. Les professionnels craignent aussi la judiciarisation potentielle de telles situations par les proches qui se seront sentis agressés, au motif de prélèvement abusif ou de défaut de soins en vue d'un prélèvement abusif.

Nous sommes, nous aussi, en tant que représentants des patients préoccupés par les **risques induits par une application « dure » du consentement présumé**, limitant les possibilités d'expression du refus à l'inscription sur le registre, voire à d'autres moyens formels, « par

écrit », et ne donnant aucune place au témoignage de l'opposition recueilli auprès des proches du défunt.

Cette option présente trois dangers :

- Il est clair **qu'une part importante de la population n'a jamais réfléchi au don de ses organes** et ne souhaite pas se positionner sur cette question, qui confronte à la mort, au rapport au corps, etc. La faible efficacité des campagnes récurrentes sur le thème « pour ou contre, je le dis » en témoigne. Quels que soient les efforts d'information et de communication entrepris, **ces réticences ou ces absences de positionnement vont persister. Elles sont respectables et doivent être respectées.**
- La **perception par la société de cette évolution** risque d'être négative, comme l'ont montré les relais médiatiques de l'amendement au printemps 2015, avec notamment les **réactions très hostiles** de plusieurs personnalités, dont des spécialistes de l'éthique et du droit. Le risque est ici que la mise en œuvre de la loi soit considérée comme liberticide, interprétée comme le signe d'une évolution vers une médecine utilitariste ou totalitaire, transformant le don d'organe en une nationalisation des corps par l'Etat. Le prélèvement serait alors assimilé à une extorsion autoritaire des organes. **C'est bien la confiance de la population vis-à-vis du don d'organes qui est en jeu.** Or, elle est aujourd'hui forte, y compris vis-à-vis du consentement présumé. Cette confiance est le résultat de plusieurs décennies d'efforts. **La position de la France en matière de prélèvement d'organe est loin d'être honteuse vis-à-vis des autres pays**, même si cela n'est pas suffisant. Prendre le risque de compromettre ces acquis nous semble très dangereux, en particulier pour les patients en attente de greffe.
- **La survenue d'un incident**, au décours d'un prélèvement, ou **la plainte d'une famille** qui aura estimé – à tort ou à raison – avoir été maltraitée font aussi courir le risque d'une **médiatisation négative du don d'organes**. On sait combien l'activité de prélèvement est fragile. Souvenons-nous de l'impact médiatique très négatif de l'affaire d'Amiens, qui a conduit au début des années 90 à une diminution très sensible et durable du nombre de greffes. Il aura fallu près de 10 ans pour revenir aux niveaux antérieurs.

Ces risques sont réels. **Au Brésil, en 1997, l'application d'une version dure du consentement présumé visant à imposer aux équipes médicales de ne plus prendre en compte l'avis des familles, a eu des effets très délétères** (CCsillag Lancet 1997; 349: 482).

Avant même d'être adoptée, la loi avait été vivement critiquée, notamment par les organisations médicales. Mais ce sont surtout les réactions du grand public qui ont entraîné son abrogation rapide. Sa violence perçue avait alors donné lieu aux pires rumeurs sur les

conditions des prélèvements et des greffes. Les Brésiliens se sont précipités dans les officines pour se faire enregistrer comme non-donneurs.

Le consentement présumé n'a finalement pu être réintroduit au Brésil qu'en 2001, avec des modalités plus souples, notamment quant à la place des proches dans la décision (J Bras Nefrol 2011;33(4):472-484).

Rafaël Matesanz, directeur de l'ONT et « père » du modèle espagnol de don d'organes, le plus efficace au monde, a exprimé ses réserves à l'égard de ce projet de loi. Dans une interview donnée voici quelques mois (Courrier International n°1280), **il mettait en garde le législateur français contre la possibilité que cette évolution « tourne au désastre » et « fasse diminuer le prélèvement ».**

Or, en Espagne, où le taux de refus est descendu à 15%, les familles ne sont en aucun cas exclues du processus de don. La stratégie espagnole s'appuie justement sur un accompagnement optimal, rendu possible par la professionnalisation, la motivation et la formation des équipes de coordination.

De fait, **on peut s'interroger sur les sanctions qui seraient encourues, en pratique, par les différentes parties prenantes en cas de « non-respect » de la loi** si le décret ne laissait que la possibilité d'un refus formel.

En partant de l'hypothèse – dont la survenue serait probablement non rare – d'un donneur potentiel, n'ayant pas « formalisé » son opposition, mais pour lequel les proches témoigneraient d'une opposition exprimée uniquement oralement.

1. **Si l'équipe de coordination, face à cette situation, décide de renoncer au prélèvement**, bien que les termes de la loi l'obligent à poursuivre la démarche, quels risques de sanctions encoure-t-elle ?
2. Si le prélèvement, rendu possible selon les termes de la loi, **ne peut être réalisé en raison de l'opposition « physique », violente, des proches**, quelles mesures seront prévues ? Le recours à la force publique sera-t-il envisagé ? Quels risques de sanctions encoure la famille ?
3. **Si le prélèvement est malgré tout réalisé, contre l'avis de la famille**, quelles sont les conséquences potentielles ? Le don doit-il être imposé, infligé, aux proches en deuil ?
4. **Quid de la motivation des équipes à continuer à prélever et des professionnels à s'engager dans cette activité si elle devient conflictuelle, risquée, si elle perd son sens et met en jeu leurs conceptions éthiques et de compassion due aux proches.**

La lutte contre la pénurie d'organes doit plus que jamais être une priorité absolue et tous les moyens adaptés doivent être mis en œuvre pour y parvenir.

La **diminution du taux de refus en est un**, et l'expérience espagnole montre à la fois que la marge de progrès est très importante, mais aussi comment on peut y parvenir. Les hétérogénéités de pratiques et de résultats, en fonction des établissements, en termes de

recensement, de taux de refus et de prélèvement, doivent être rendues transparentes, expliquées et combattues. Il importe de souligner **le rôle de la formation** et de la professionnalisation contrôlée des équipes de prélèvement dans ce contexte, notamment des médecins.

Rappelons que d'autres pistes existent et doivent aussi être mises en œuvre avec énergie et volontarisme :

- la **greffe de rein à partir d'un donneur vivant** a atteint son record historique en 2014, avec 16% des transplantations rénales réalisées... ce taux s'élève à 30 à 40% chez plusieurs de nos voisins européens.
- les **prélèvements sur donneurs décédés après arrêt cardiaque lié à un arrêt des thérapeutiques actives** (DDAC M3) débutent tout juste dans notre pays, sous la forme d'un programme expérimental, alors qu'ils permettent d'ores et déjà la réalisation d'environ 30% des greffes rénales en Angleterre ou aux Pays Bas.

L'inefficacité, à travers le monde, de toutes les campagnes de communication grand public sur le don d'organes est désormais bien démontrée. Il serait donc très regrettable que des moyens financiers importants soient fléchés sur des campagnes destinées à communiquer, de manière qui plus est négative, par exemple sur les possibilités de s'opposer au don de ses organes, alors que **l'usage de ces fonds serait largement plus efficient s'il était destiné au renforcement de l'activité de prélèvement.**

Nous demandons instamment à ce que tout soit mis en œuvre pour que les modalités d'application de cette loi ne conduisent pas à l'effet inverse de celui recherché, à l'émergence de phénomènes de défiance vis-à-vis du don, pouvant aller jusqu'au rejet du principe même de la transplantation.

En particulier, nous souhaitons que les modalités d'expression du refus qui seront prévues dans le décret restent compatibles avec l'application souple du consentement présumé et permettent le témoignage par les proches d'un refus exprimé de son vivant.