

<http://www.jim.fr/e->

docs/ne_plus_impliquer_les_proches_dans_la_demarche_de_prelevement_une_evolution_dangereuse_pour_le_don_dorganes__159042/document_edito.phtml

Ne plus impliquer les proches dans la démarche de prélèvement : une évolution dangereuse pour le don d'organes *

Paris, le samedi 28 mai 2016 – Parmi les nombreuses polémiques qui ont jalonné l'examen du projet de loi de santé l'année dernière, la volonté de renforcer le principe du consentement présumé pour le don d'organes a soulevé de nombreuses réflexions éthiques. Aujourd'hui, le décret « relatif aux modalités d'expression du refus au prélèvement d'organes sur personnes décédées » est sur le point d'être publié. Il devrait confirmer que l'inscription sur le registre national des refus est la principale voie pour s'opposer au prélèvement de ses organes. D'autres moyens existeront cependant. Il sera ainsi possible de faire état de son hostilité dans un document écrit et daté que les proches pourront présenter en cas de décès. Par ailleurs, contrairement à ce que certains avaient redouté, la famille ne sera pas totalement exclue du processus. Elle pourra en l'absence d'un témoignage écrit ou de l'inscription sur le registre des refus signaler le rejet de leur proche décédé, dans le cadre d'un témoignage circonstancié, « reprenant le contexte précis et les circonstances de la transmission » de la position. Ce témoignage devra être écrit et daté et consigné dans le dossier, selon une version datant de début mai dont le JIM a pu se procurer une copie.

Si l'application de ce texte pourrait entraîner quelques complexités (non souhaitables !) pour les équipes de transplantation, il satisfait néanmoins ceux qui avaient redouté une application « stricte » et sans nuance du principe de consentement présumé. Une telle orientation, souhaitée par certains (même si personne ne songeait à se risquer à des prélèvements "forcés" dans le cas d'une opposition exprimée de façon véhémement par la famille) était et est encore redoutée par beaucoup.

La directrice de l'association Renaloo (qui représente les patients atteints de maladies rénales dont beaucoup sont greffés), Yvanie Caillé et l'ancien président de Société de réanimation de langue française, le docteur Alain Tenaillon rappellent ainsi pour nous les dangers d'une application sans souplesse du principe de consentement présumé. Ils signalent par ailleurs que d'autres pistes existent pour faire diminuer le taux de refus, en

s'inspirant des exemples espagnols et des régions françaises qui connaissent les meilleurs résultats (la disparité qui existe en France semblant témoigner que restreindre le champ de discussion des familles n'est sans doute pas le premier des leviers pour faire augmenter l'acceptation).

Ils estiment par ailleurs que pour faire progresser la greffe d'organes, l'allocation de moyens à une campagne pour faire connaître « les modalités d'expression du refus » (telle qu'elle est prévue dans le projet de décret) n'est sans doute pas la meilleure des orientations...

Par Yvanie Caillé et Alain Tenaillon*****

La loi de santé prévoit dans son article 46 ter un renforcement du principe du consentement présumé pour le don d'organes. On rappelle qu'en France, depuis la loi Caillavet de 1976, chacun d'entre nous est considéré comme donneur potentiel, sauf s'il s'y est opposé de son vivant. Jusque là, le refus de prélèvement pouvait être exprimé «*par tout moyen* ». En particulier, l'éventuelle opposition du défunt devait être recherchée auprès de ses proches.

Le texte de loi indique que l'expression du refus doit désormais passer «*principalement par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet* ».

La question est donc posée des autres moyens d'exprimer un refus et de la place qu'auront ou pas les proches dans cette démarche. Ces éléments doivent être précisés par décret.

Cette évolution de la législation, qui durcit le principe du consentement présumé, a selon ses promoteurs un triple objectif :

- augmenter les prélèvements d'organes en réduisant automatiquement, chez les personnes non inscrites sur le registre national des refus (RNR), le taux des refus post mortem (actuellement entre 30 % et 40 % selon le mode de calcul) en supprimant l'interrogation des proches, responsables peu ou prou de ces refus;

- mieux respecter en théorie la volonté de donner du défunt, qui aurait pu s'opposer en s'inscrivant sur le RNR;

- épargner aux familles la difficulté de prendre une décision sur le don d'organes à un moment très douloureux.

Renaloo, association de patients atteints de maladies rénales, dont beaucoup sont greffés ou en attente de greffe, s'est opposée depuis le départ à cet amendement.

Nous sommes évidemment très attachés à l'augmentation du nombre des greffes d'organes en général (et de rein en particulier) en faveur de laquelle nous menons de nombreuses actions et développons un plaidoyer important. Pour les patients insuffisants rénaux au stade de suppléance qui peuvent en bénéficier, la transplantation rénale est le meilleur traitement, très supérieur à la dialyse, à la fois en termes de qualité et d'espérance de vie, tout en étant bien plus économique pour le système de santé. Son accès doit être amélioré.

Pour autant, cette évolution de la loi, dont les objectifs sont louables, nous est apparue dangereuse, avec de fortes chances d'être contreproductive.

Le consentement présumé, un système solidaire à préserver

Nous sommes très attachés au principe du consentement présumé, qui fait de chacun d'entre nous, après son décès, un donneur potentiel, sauf s'il s'y est opposé de son vivant. Ce principe est porteur de valeurs de solidarité qu'il nous semble essentiel de préserver. De plus, dans la pratique, il conduit les équipes des services hospitaliers concernés à envisager de manière systématique la possibilité d'un prélèvement après chaque décès.

La création d'un registre du "oui", qui est régulièrement évoquée, serait à ce titre à la fois une "fausse bonne idée" mais aussi une dérive et un glissement dangereux vers le consentement explicite, dont l'expérience d'autres pays nous montre combien il serait risqué en termes de réduction du nombre de prélèvement.

Un rejet de la société à redouter

Une de nos principales réserves concerne 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.

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 de la loi 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 nouvelle loi soit considérée comme liberticide, interprétée comme le signe d'une évolution vers une médecine utilitariste ou totalitaire, transformant le don d'organe en un dû et visant à la 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, ce qui est le résultat de plusieurs décennies d'efforts.

Des exemples à méditer

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, en 1991, qui a conduit à une diminution très sensible et durable du nombre de greffes. Il aura fallu près de 10 ans pour revenir aux niveaux antérieurs. Rappelons que cette affaire a été à l'origine des lois de bioéthique qui, par trois fois, dont la dernière en 2011, associée à des Etats généraux de la bioéthique, ont confirmé l'importance de l'implication des proches dans la recherche de l'opposition au prélèvement. Rappelons aussi que toute modification de cette dernière loi devait impliquer de nouveaux Etats Généraux.

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 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. 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, ancien ministre de la santé espagnol, directeur de l'ONT et "père" du modèle espagnol du don d'organes, le plus efficace au monde, a exprimé ses réserves à l'égard de notre 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.

Une évolution difficile à assumer pour les équipes

La position de la France, au cinquième rang mondial pour le prélèvement sur donneurs en état de mort encéphalique, est loin d'être honteuse par rapport aux autres pays, même si cela n'est pas suffisant.

Prendre le risque de compromettre ces acquis nous semble très dangereux ; les premières victimes en seraient les patients en attente de greffe que nous défendons.

Les professionnels du prélèvement, médecins et infirmières, ont aussi fait connaître leur grande réticence, sinon leur impossibilité, à réaliser un prélèvement lorsque les proches s'y opposent. Au plan éthique, une telle perspective est incompatible avec les principes qui régissent les relations avec les patients et leurs proches. Les professionnels de terrain redoutent en outre, en cas de prélèvement "forcé", des réactions violentes de la part des proches. 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 ; les motifs de plainte pourraient par exemple relever du principe de prélèvement abusif ou de défaut de soins en vue d'un prélèvement abusif.

A quoi sert de durcir une loi s'il n'existe aucun moyen de la faire appliquer ? 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. Mais surtout, on envisage mal que des sanctions pénales ou administratives puissent être imposées à l'encontre des proches d'un défunt, ou des équipes médicales et infirmières en cas de non réalisation d'un prélèvement prévu par la loi, soit du fait de l'opposition orale du défunt rapportée par les proches soit du fait d'une opposition définitive des proches.

On peut enfin se demander ce qu'il adviendrait de la motivation des équipes à continuer à prélever et des professionnels à s'engager dans cette activité si elle devenait conflictuelle, risquée, judiciable et si elle perdait son sens, en bouleversant leurs conceptions éthiques et de compassion due aux proches.

D'autres pistes, plus prometteuses, à explorer

La lutte contre la pénurie d'organes reste plus que jamais notre 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 progrès ne passent pas par la loi, mais par les pratiques et les moyens dédiés à l'activité. Les hétérogénéités observées en France entre les 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, mais aussi de l'ensemble des structures hospitalières.

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.

Rappelons que d'autres pistes existent et doivent absolument 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.

Pour toutes ces raisons, Renaloo n'a cessé ces derniers mois de demander 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 avons insisté pour que les modalités d'expression du refus restent compatibles avec l'application souple du consentement présumé et permettent le témoignage par les proches d'un refus exprimé de son vivant par le défunt.

Il semble que les différentes voix qui se sont élevées avec la nôtre dans ce sens, notamment celles des professionnels de santé et des représentants des principales religions et confessions, aient finalement été entendues. En effet, à la suite de quatre réunions de travail sous l'égide du directeur général de la santé, le projet de décret sur les modes d'opposition pourrait rétablir, tout en le rendant plus formel, le témoignage des proches. L'élaboration de règles de bonnes pratiques est en cours de discussion à l'Agence de la biomédecine.

** Position de l'association Renaloo sur l'amendement 46ter de la loi de santé*

*** Fondatrice et directrice générale de Renaloo*

****Ancien chef de service de réanimation, administrateur de Renaloo*