

DON D'ORGANES

INTERVIEW



COIN DES EXPERTS

Don d'organes : opportunité ou opportunisme ?

A lors que l'Agence de la biomédecine a lancé sa campagne d'information pour sensibiliser aux modalités d'expression du refus de prélèvement d'organes, le professeur Xavier Ducrocq, neurologue et expert Génétique, revient sur les conséquences des évolutions législatives en matière de don d'organes.

Génétique : Le décret d'application de la loi santé concernant « les modalités d'expression du refus au prélèvement d'organes après la mort » est paru au cours de l'été. Que pensez-vous des différentes modalités proposées ? Pourra-t-on encore respecter les familles endeuillées ?

Xavier Ducrocq : Le décret d'application donne des indications concrètes très détaillées qui précisent la loi générale. Il s'adresse à des équipes qui travaillent dans des circonstances extrêmement difficiles. Elles doivent annoncer la mort encéphalique en vue d'aborder la question de ses conséquences en termes de prélèvements d'organes, sachant que cette proposition peut être vécue comme un deuxième traumatisme pour les familles. Ces équipes reçoivent par l'Agence de la biomédecine une formation spécifique, justement sur ces points, en vue d'une bonne pratique clinique. Dès lors, que leur apporte ce décret, lequel élude totalement les évolutions les plus récentes et les plus épineuses, dans le cadre notamment du prélèvement à cœur arrêté et de l'anticipation de la mort encéphalique (cadre du Maastricht 3) ?

Malgré tous ces efforts et précautions, le contexte, celui du prélèvement présumé, reste problématique. Que souhaitait effectivement le patient décédé qui, de son vivant, ne s'est pas opposé au don ? Alors que les proches sont confrontés brutalement à une

mort inattendue, qu'ils sont encore sous le choc de la nouvelle, les équipes sont obligées de décaler la problématique et suscitent tout un champ de questions : s'est-il exprimé sur le sujet - ce qui est rarement le cas, malgré toutes les campagnes d'information - ? Était-ce quelqu'un de généreux ? Si les préoccupations se déplacent, elles se dirigent rarement vers une question résolue. Que voulait la personne ?

L'autre interrogation concerne le respect du corps. En effet, on va opérer un corps mort. Cette intervention chirurgicale n'a aucun intérêt pour la personne elle-même, elle nécessitera une reconstitution et ce, dans la plus totale incertitude de sa position sur la question. Aussi, compte tenu de ces conditions particulières du don d'organes, il serait beaucoup plus respectueux de la personne d'exiger un vrai consentement et de ne pas agir seulement sur la base d'une supposition.

G : Du point de vue de la pratique médicale, que pensez-vous plus largement du « consentement présumé » pour un « don » ?

XD : Toute la médecine repose sur le principe intangible du consentement éclairé, oral le plus souvent, écrit dans les circonstances les plus transgressives : IVG, recherche, ... Dans l'esprit du législateur, le consentement présumé au don d'organes est justifié par la solidarité nationale. Mais est-ce qu'on est solidaire quand on ne dit pas non ? L'argument est assez ténu... Si on transpose : « Voulez-vous prendre pour épouse mademoiselle X ? » « Je ne dis pas non »... Le consentement ne tient pas. En médecine, consentir ne se résume pas à un « c'est comme vous voulez docteur », ou à un silence. Aussi, le consentement présumé me semble très opportuniste car, en réalité, très peu de personnes donnent un consentement positif. Comme tel, il est contraire aux bonnes pratiques médicales ordinaires. Est-il même pertinent de parler de don ?

Par ailleurs, le slogan qui incite à « donner pour sauver une vie » est-il acceptable ? Les pressions sont fortes ! J'ai personnellement hâte que les recherches sur les cellules souches adultes puissent permettre la reconstitution d'organes.

Que souhaitait effectivement le patient décédé qui, de son vivant, ne s'est pas opposé au don ?





G : Le don d'organes est pour vous un geste problématique ?

XD : Je pense à cet homme diabétique, greffé des reins et du pancréas à 60 ans. Après la greffe, il n'a plus eu du tout besoin ni d'insuline, ni de dialyse, retrouvant un confort de vie inespéré. C'est quelque chose d'assez extraordinaire. Mais il y a un revers de médaille, quand il n'y a pas d'autre alternative que la greffe, il s'agit d'accepter de vivre avec la mort d'un autre... Et ça n'est pas toujours facile.

G : Un essai clinique français de greffe d'utérus est en cours au CHU de Limoges ; le protocole prévoit le prélèvement d'utérus sur donneuses décédées. En tenant compte des nouveaux textes de loi, cet organe pourra-t-il aussi être prélevé sur toute femme décédée qui n'aurait pas exprimé son refus préalablement ?

XD : D'un point de vue anatomique, l'utérus est un organe comme un autre, et il n'y a pas de restriction de principe à son prélèvement sur personne décédée en vue d'un don. Cela dit, sous l'angle symbolique, l'utérus ne saurait être « banalisé ». L'utérus, bien que caché, de par sa fonction liée à la procréation est porteur d'une forte identité symbolique comme par exemple, le visage, les mains, le cœur - est-ce qu'on ne dessine pas un cœur pour représenter l'amour ? -. Le visage, la main (la pulpe d'1 seul doigt suffit), concentrent l'identité - et l'identification - individuelle et disent quelque chose de la personne. Se voir fonctionner avec la main d'un autre est loin d'être neutre : le premier greffé de la main a demandé à être amputé de ce membre qui lui restait étranger.

Notre cerveau a une représentation des différentes parties du corps et fait la différence entre notre propre main, une prothèse, la main d'un autre. Quand un patient est opéré que ce soit pour une surdité, une cataracte ou bien pour un problème de peau, il faut un temps au cerveau pour s'adapter, pour qu'il intègre cette nouveauté comme faisant partie du tout.

Donner un utérus, c'est donner la possibilité d'engendrer la vie et là, la personne n'est plus la seule concernée, l'enfant possible est aussi à considérer. Même s'il s'agit d'un organe caché, recevoir un utérus est loin d'être neutre. Tout comme le « louer », le prêter,... dans le cadre d'une gestation pour autrui. L'utérus, comme organe porteur, n'a pas qu'une fonction mécanique.

J'ai en tête une image très représentative. La maman d'un des premiers donneurs de cœur avait demandé à aller, une fois par an, écouter battre le cœur de son fils dans la poitrine du receveur. Comment pouvait-elle vivre un travail de deuil ? Encore une fois, la dimension symbolique des organes est loin d'être neutre.

Avec les greffes d'utérus, qui doivent permettre la gestation et la mise au monde d'un enfant, on est dans le cas de greffes de « convenue » (pas de caractère vital), puisqu'ensuite, on retire la greffe pour limiter le temps d'exposition de la mère au traitement immunosuppresseur. Alors qu'un nombre important de médicaments ne sont plus accessibles aux femmes enceintes pendant la durée de leur grossesse pour ne pas affecter le bébé, l'innocuité du traitement immunosuppresseur sur l'enfant est-elle certaine ? Si elle peut

être présentée avantageusement comme une alternative à la GPA, la greffe d'utérus pose certainement encore d'autres questions non résolues : est-ce qu'il ne transmet pas une 'trace' de la donneuse ? Quelle perception en a l'embryon ?

G : Quelle solution selon vous pour pallier la pénurie de greffons ?

XD : La médecine réparatrice n'est pas encore d'actualité. Elle pose de nombreuses questions et fait entrer dans un mythe d'immortalité. Aujourd'hui, la solution est encore, pour certains types de greffes, de se tourner vers les donneurs vivants². En France, en comparaison de ce qui existe dans les pays scandinaves, leur nombre est encore marginal. Il est vrai que ce type de greffe n'est pas sans risque, et implique des donneurs en bonne santé qui, évidemment, n'ont pas besoin de cette chirurgie. A l'issue de la transplantation, le donneur, comme le receveur, fait l'objet d'un suivi rapproché car le risque est toujours possible. Et dans ce type de situation, quelle est véritablement la liberté du donneur ? En tout état de cause, les prélèvements sur cœur arrêté ou en situation de limitation thérapeutique ne me semblent pas une voie pertinente. Les difficultés pratiques et éthiques qu'elles soulèvent ne sont sans doute pas étrangères au fait que le décret respecte la chape de silence qui pèse sur les nouvelles modalités de don qui se développent actuellement.

¹ Film "Réparer les vivants" : Le destin de certains hommes est-il d'en réparer d'autres ?

² L'ABM lance une campagne pour sensibiliser aux greffes rénales à partir d'un donneur vivant.

La dimension symbolique des organes est loin d'être neutre.



XAVIER DUCROCQ

Docteur Xavier Ducrocq est neurologue, spécialisé dans le domaine des maladies cérébrovasculaires. Il est coordonnateur médical de l'Unité Neurovasculaire Meuse depuis janvier 2015 et depuis septembre 2015, chef du service de neurologie du CHR de Metz-Thionville ».

DANS L'ACTUALITÉ

Les femmes auront-elles encore le droit de ne pas avorter ?

Le gouvernement et la majorité parlementaire se sont lancés dans une course contre la montre en vue d'adopter avant la fin de la législature un texte visant à limiter les libertés d'expression en matière d'IVG, en élargissant le délit d'entrave. En ligne de mire, les sites Internet qui proposent une solution alternative aux femmes confrontées à l'avortement. Faisant l'objet d'une procédure accélérée, il a été débattu et adopté à l'Assemblée nationale le 1^{er} décembre et le 7 décembre au Sénat. Le texte modifié par le Sénat, afin de ne pas être susceptible d'être dénoncé par le Conseil constitutionnel, fera l'objet d'une Commission mixte paritaire avant d'être définitivement adopté.

De nombreuses voix, toutes tendances confondues, se sont élevées contre ce texte. Israël Nisand, Chef du pôle gynécologie obstétrique au CHU de Strasbourg, estime que « la meilleure IVG est celle que l'on n'a pas eu besoin de faire, parce qu'on l'a prévenue », tandis qu'Emmanuel Sapin, Professeur en chirurgie infantile et néonatale à Paris, s'insurge : « Si la loi sur le délit d'entrave à l'IVG passe, il ne sera plus permis d'écouter la détresse de la femme. Ce n'est pas en affirmant que l'IVG n'est rien du tout qu'on rend service aux femmes, en délivrant une information inexacte ! ». Jean-Marie Le Méné, Président de la Fondation Lejeune, regrette à son tour un « dispositif qui empêche quiconque de lever un coin du voile ». Enfin, pour Grégor Puppincq, Docteur en droit et directeur de l'European Centre for Law and Justice (ECLJ), cette ultime initiative « montre aussi que la normalisation de l'avortement est un échec ».