

→ ESPACE ÉTHIQUE

COLLECTION

**TRANSPLANTATION PULMONAIRE
AVEC DONNEURS VIVANTS**
QUELS ENJEUX AUJOURD'HUI ?



HORS-SÉRIE / 2

| SOUS LA DIRECTION DE MARC GUERRIER
ET JEAN LAFOND

→ ESPACE ÉTHIQUE

Centre hospitalier universitaire
Saint-Louis
1, avenue Claude Vellefaux
75475 Paris Cedex 10

espace.ethique@sls.ap-hop-paris.fr
Téléphone : 01 44 84 17 57
Télécopie : 01 44 84 17 58
www.espace-ethique.org

association *Vaincre la Mucoviscidose*
181, rue de Tolbiac 75013 Paris
Téléphone : 01 40 78 91 91
Télécopie : 01 45 80 86 44
www.vaincrelamuco.org

→ **Collection Espace éthique/AP-HP.**
**Des ouvrages de référence au service
de l'éthique hospitalière et du soin**

- *Information et cancer.*
1^{er} atelier de réflexion éthique et cancer,
Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *Vieillesse méconnues.*
Enjeux éthiques de la crise d'août 2003,
Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *Enquête nationale annuelle 2002-2003,*
éthique et pratiques hospitalières,
Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *Face à la fin de vie et à la mort,*
Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *Médecine et justice face à la demande de mort,*
Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *Mucoviscidose : les enjeux du dépistage,*
Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *États végétatifs chroniques :*
quels repères pour une éthique ?
Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004

Directeur de la publication : E. Hirsch

Rédacteur : P. Dubosc

Conception, réalisation : Atelier Maupoux, V. Ponelle / Impression : EMD impression

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit, des pages publiées dans le présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'éditeur est illicite et constitue une contrefaçon. Seules sont autorisées, d'une part, les analyses et courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées (Loi du 11 mars 1957 - art. 40 et 41 et Code Pénal art. 425).

Toutefois, des photocopies peuvent être réalisées avec l'autorisation de l'éditeur. Celle-ci pourra être obtenue auprès du centre Français du Copyright, 6 bis, rue Gabriel Laumain -75010 Paris, auquel l'Espace éthique/AP-HP a donné mandat pour le représenter auprès des utilisateurs.

ISBN : 2-9511402-6-6

ISSN : 1287-0404

© copyright : Espace éthique/AP-HP

Imprimé en France 2004

→ TRANSPLANTATION PULMONAIRE AVEC DONNEURS VIVANTS QUELS ENJEUX AUJOURD'HUI ?

ATELIER DE RÉFLEXION

Mardi 23 janvier 2003

Préface de Jean Lafond

En partenariat avec *Vaincre la Mucoviscidose*





© Vaincre la Mucoviscidose

→ AUTEURS

→ SOUS LA DIRECTION DE :

→ Dr Marc Guerrier

*Adjoint du Directeur de l'Espace éthique
Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP)*

→ Jean Lafond

Président de l'association Vaincre la Mucoviscidose

→ AUTEURS :

→ Pierre Bernard

Association Vaincre la Mucoviscidose

→ Pr Jean-Paul Couëtil

Chirurgien, hôpital européen Georges-Pompidou, AP-HP

→ Caroline Dalvai

Association Vaincre la Mucoviscidose

→ Michel Favier

Association Vaincre la Mucoviscidose

→ Catherine Grison

Association Vaincre la Mucoviscidose

→ Dr Alain Haloun

Pneumologue, hôpital Laennec, Nantes

→ Pr Emmanuel Hirsch

*Directeur de l'Espace éthique AP-HP
et du Département de recherches en éthiques
Paris 11/AP-HP*

→ Jean Lafond

Président de l'association Vaincre la Mucoviscidose

→ Hervé Lanier

Association Vaincre la Mucoviscidose

→ Dr Dominique Manach

*Pneumologue, médecin de santé publique, CHU
Cochin et CHU Lariboisière Fernand-Widal, AP-HP*

→ Claire Marot

Association Vaincre la Mucoviscidose

→ Maryane Martinez-Bouquet

Association Vaincre la Mucoviscidose

→ Pr Dominique Métras

*Chirurgien, hôpital de la Timone, Assistance Publique
Hôpitaux de Marseille (AP-HM)*

→ Dr Roger Mislawski

Chirurgien, juriste, Université de Cergy-Pontoise

→ Joëlle Moulinoux

Association Vaincre la Mucoviscidose

→ Pr Jean Navarro

*Pédiatre, hôpital Robert Debré, président du Comité
d'évaluation et de diffusion des innovations
technologiques (CEDIT) de l'AP-HP*

→ Sylvie Pucheu

*Psychologue clinicienne, service de psychologie
clinique et psychiatrie de liaison, hôpital européen
Georges-Pompidou, AP-HP*

→ Dr Sophie Ravilly

*Pédiatre, directrice médicale,
association Vaincre la Mucoviscidose*

→ Pr Philippe Reinert

Pédiatre, CHI de Créteil

→ Dr Isabelle Sermet-Gaudelus

Pédiatre, Hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP

→ Sylvie Zeller

Association Vaincre la Mucoviscidose

→ SOMMAIRE

P 9 → AVANT-PROPOS

P 9 → Dr Marc Guerrier
Adjoint du directeur, Espace éthique/AP-HP

P 10 → PRÉFACE

P 10 → **Transplantation pulmonaire à partir de donneurs vivants.
Et si, un jour, la question se posait pour vous ?**

Jean Lafond
Président de l'association Vaincre la Mucoviscidose

P 11 → 1/ ASPECTS MÉDICAUX ET CHIRURGICAUX

P 12 → **Techniques chirurgicales – analyses de la littérature**

- La question de la pénurie
- La technique de transplantation pulmonaire à partir de donneurs vivants
- La question de la sélection des donneurs
- La question de l'information

Pr Jean-Paul Couëtil
Chirurgien, hôpital européen Georges-Pompidou, AP-HP

P 15 → **Analyse des résultats : avantages et risques**

- Analyse des résultats de la littérature : les receveurs
- Concernant la survie des patients
- L'état des donneurs, leur évolution

Pr Jean Navarro
Pédiatre, hôpital Robert Debré, président du Comité d'évaluation et de diffusion des innovations technologiques (CEDIT) de l'AP-HP

Dr Isabelle Sermet-Gaudelus
Pédiatre, hôpital Necker - Enfants malades, AP-HP

Pr Philippe Reinert
Pédiatre, CHI de Créteil

Dr Sophie Ravilly
Pédiatre, directrice médicale, association Vaincre la Mucoviscidose

P 20 → **Sélection des donneurs**

- Les équipes de Saint Louis et de Los Angeles
- Procédures élaborées à Saint Louis
- Procédures élaborées à Los Angeles
- Suivi et prise en charge des donneurs

Dr Sophie Ravilly
Pédiatre, directrice médicale, association Vaincre la Mucoviscidose

P 24 → **Réalités d'une pratique en France**

- Le choix de recourir à des donneurs vivants
- L'organisation pratique de la transplantation et ses suites
- Quel bilan ?

Pr Dominique Métras
Chirurgien, hôpital de la Timone, AP-HM

P 27 → **Discussion**

- **Importance de la terminologie**
- **L'interprétation des chiffres, un vrai problème méthodologique**
- **Risques chirurgicaux et difficultés logistiques**
- **Hôpital européen Georges-Pompidou : l'expérience d'une équipe**
- **De l'intérêt de croiser ses sources**

P 35 → 2/ ASPECTS PSYCHOLOGIQUES ET SOCIAUX

P 36 → **Synthèse du groupe de travail patients/parents**

Membres du groupe : Claire Marot, Michel Favier, Maryane Martinez-Bouquet, Catherine Grison, Pierre Bernard, Hervé Lanier, Caroline Dalvai, Sylvie Zeller, Joëlle Moulinoux

❶ **Les significations du don**

- **Que faire pour bien faire ?**
- **La difficile question du don**
- **Un excès de responsabilités**

Claire Marot

❷ **La notion de temps**

- **Le temps de l'annonce**
- **Le temps de l'attente, de l'échange et de la décision**

Michel Favier

❸ **Culpabilité et transplantation pulmonaire avec donneurs vivants**

- **Culpabilité des parents vis-à-vis de leur enfant**
- **La fratrie**
- **Le patient atteint de mucoviscidose et son conjoint**

Hervé Lanier

❹ **Aspects sociaux et économiques pour le donneur vivant**

- **La prise en charge du pré-don et du don**
- **La prise en charge post-opératoire**
- **Quand la société pénalise après la greffe**
- **La question des prêts bancaires et des contrats d'assurance**
- **La question de l'indemnisation**
- **L'accès au dossier médical**

Catherine Grison

❺ **Ce que donner signifie**

- **La réflexion éthique appartient à chacun**
- **Que me révèle autrui en face de moi ?**
- **Comment se situer de façon juste et vrai ?**
- **Un temps partagé**

Claire Marot

P 49 → **La préparation psychologique : expérience du Centre de transplantation de l'hôpital européen Georges-Pompidou, AP-HP**

- Évaluer les motivations du donneur
- Qu'observe-t-on chez les protagonistes ?
- Les critères prédictifs qui paraissent actuellement les plus pertinents
- L'information : quand ? Comment ? Par qui ?
- Un cadre d'information et de décision

Sylvie Pucheu

Psychologue clinicienne, service de psychologie clinique et psychiatrie de liaison, hôpital européen Georges-Pompidou, AP-HP

P 54 → **Discussion**

- Enjeux de la communication
- Spécificités de l'approche d'un adulte à transplanter
- Aspects éthiques et responsabilités engagées

P 65 → 3/ ASPECTS ÉCONOMIQUES ET ORGANISATIONNELS

P 66 → **Transplantations – cahier des charges : état des lieux**

- L'activité de transplantation en France
- Dispositifs indispensables au fonctionnement des équipes de transplantation
- État des lieux des transplantations en France

Dr Alain Haloun

Pneumologue, hôpital Laennec, Nantes

P 69 → **Enjeux économiques et prospectives de la transplantation pulmonaire**

- Coût de la transplantation pulmonaire avec donneurs cadavériques
- Coût de la transplantation pulmonaire avec donneurs vivants
- Coût national
- Les tarifs
- Le coût est-il un facteur limitant ?
- Prospectives

Dr Dominique Manach

Pneumologue, médecin de santé publique, CHU Cochin et CHU Lariboisière Fernand-Widal, AP-HP

P 71 → **Discussion**

- Un déficit en termes de reconnaissance et de moyens
- Des moyens mieux répartis sur l'ensemble de la chaîne
- Dilemmes face au refus des greffons cadavériques
- Analyser les défaillances constatées dans la chaîne du don et dans la pratique des greffes

P 81 → 4/ POSITIONS JURIDIQUES

P 82 → **Le droit et le donneur vivant. Lois de bioéthique ; innovations thérapeutiques**

- L'exigence de connaissances acquises
- Le prélèvement pulmonaire dans le cadre du soin
- La recherche et le donneur vivant

Dr Roger Mislawski

Chirurgien, juriste, Université de Cergy-Pontoise

P 87 → **Discussion**
• Envisager et mettre en œuvre des procédures rigoureuses

P 90 → CONCLUSION

P 90 → **Éthique et innovation thérapeutique**

- L'interface du refus
- De l'inédit à l'innovant
- La valeur de l'innovation

Pr Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique/AP-HP et du Département de recherches en éthiques Paris 11/AP-HP

**P 97 → L'ESPACE ÉTHIQUE / AP-HP
UNE ÉTHIQUE DE L'HOSPITALITÉ**

P 97 → Pr Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique/AP-HP et du Département de recherches en éthiques Paris 11/AP-HP

→ AVANT-PROPOS

Dr Marc Guerrier

*Adjoint du directeur
de l'Espace éthique/AP-HP*

Cet ouvrage reprend les échanges du colloque organisé le 23 janvier 2003 : *Transplantation pulmonaire avec donneurs vivants, quels enjeux aujourd'hui ?*, résultat d'un travail de partenariat développé entre l'association *Vaincre la Mucoviscidose* et l'Espace éthique Assistance publique – Hôpitaux de Paris. L'élaboration des problématiques par différents intervenants et personnes concernées dans le cadre des travaux préparatoires interdisciplinaires a rendu possible une approche plurielle encore inédite de cette question. L'organisation d'un atelier public, et la diffusion de son contenu prolonge la démarche de parents, d'acteurs du soin et de citoyens désireux d'assumer un débat responsable à dimension collective.

En effet, limiter les difficultés de toutes natures que suscite la transplantation avec donneurs vivants à une question de principe résolue par quelques spécialistes n'est pas recevable. La confiner aux domaines de la techno-science ou à celui du légal reviendrait à se détourner de la réalité, et à renforcer une tendance à la marginalisation des personnes, enfant et adultes concernés directement par la mucoviscidose ainsi que leurs proches.

Les interventions et les débats qui suivent renvoient en effet à des questions qui interpellent chacun dans la société. Elles explorent dans leurs difficultés spécifiques la nature des décisions et des enjeux auxquels nous devons faire face tant au niveau individuel que collectif, ne serait-ce que du point de vue des choix de santé publique.

De plus, les réflexions propres aux réalités de la mucoviscidose permettent de mieux réfléchir aux questions posées par d'autres maladies chroniques, notamment dans le domaine pédiatrique, mais aussi à celles – aujourd'hui encore objet de débats – propres aux règles que nous souhaitons établir concernant la greffe avec

donneur vivant. Les questions abordées représentent également un excellent exemple d'une complexité quotidienne dans le domaine hospitalier : celle de la frontière entre l'innovation, la recherche clinique et chirurgicale, et le soin dit standard – à l'heure où la médecine fondée sur les preuves tend à devenir un modèle de connaissance sinon de conduites.

C'est dire que la substance de ce travail ne se réduit pas à des considérations par trop spécifiques qui ne sauraient intéresser qu'une part infime de la société ou des soignants.

L'Espace éthique/AP-HP a pour vocation de favoriser des réflexions relatives à l'éthique du soin d'une manière rigoureuse, transparente et ouverte sur la cité. Depuis 10 ans, il y est développé une culture du débat idées soucieuse de dépasser les sphères de la bioéthique ou de l'éthique médico-scientifique, en intégrant ces dernières dans le contexte du monde réel. Ce travail, mené en partenariat entre une institution publique et l'association *Vaincre la Mucoviscidose*, ainsi que des professionnels spécialistes de cette maladie, constitue en lui-même un signe et la démonstration de la faculté de construire une réflexion responsable dans la défense de valeurs communes fondées sur le souci du soin de l'autre.

→ PRÉFACE

Jean Lafond

Président de l'association

Vaincre la Mucoviscidose

→ **TRANSPLANTATION PULMONAIRE À PARTIR DE DONNEURS VIVANTS. ET SI, UN JOUR, LA QUESTION SE POSAIT POUR VOUS ?**

Le devoir d'une association est aussi d'éclairer les sujets difficiles comme celui de la transplantation pulmonaire à partir de donneurs vivants. À partir de l'actualité, des questions qu'elle suscitait, notre débat interne a très vite trouvé ses limites. Il nous est alors apparu nécessaire, en septembre 2002, de mener une réflexion éthique sur ce sujet. C'est le fruit de cette réflexion que nous livrons aujourd'hui.

Il est le résultat du travail mené en commun par des associations de patients, des parents, conjoints, chirurgiens, soignants, penseurs, psychologues, juristes, économistes... tous concernés par la mucoviscidose.

Cette réflexion n'avait pas pour but de prendre parti mais de faire réfléchir et s'exprimer sur ce thème. Elle devrait permettre de vous faire une opinion. N'hésitez donc pas à nous en faire part car le débat n'est pas clos.

La transplantation pulmonaire à partir de donneurs vivants n'avait jamais été abordée dans une telle perspective sous ses différents aspects (indications, méthodologies, organisation de la chaîne du don, enjeux humains, psychologiques, sociaux, législatifs, économiques). Je tiens ici à remercier Emmanuel Hirsch et son équipe de l'Espace éthique Assistance publique-Hôpitaux de Paris de nous avoir fourni le cadre idéal pour mener à son terme cette réflexion jusqu'à l'atelier du 23 janvier 2003 dont on trouvera la transcription dans les pages qui suivent. Merci aux intervenants qui ont exprimé l'état de leurs connaissances avec la simplicité et la passion du vrai savoir. Ceux qui sont concernés — patients, parents, conjoints, familles — ont atteint un

niveau de réflexion remarquable qui dépasse l'approche habituelle de la maladie.

On le constatera à la lecture de cet ouvrage, nous sommes passé de l'examen de l'état de l'Art à une dimension plus éthique. La question fondamentale du recours à cette technique s'est posée alors que tout n'a pas encore été fait pour trouver et utiliser des greffons à partir de donneurs en mort encéphalique.

Il n'y aura pas de conclusion, un pas seulement vers un peu plus de clarté, une lecture pour nous aider à réfléchir au cas où la question — une question de vie — un jour se poserait...

→ ASPECTS MÉDICAUX ET CHIRURGICAUX

Techniques chirurgicales analyses de la littérature p 12

- La question de la pénurie
- La technique de transplantation pulmonaire à partir de donneurs vivants
- La question de la sélection des donneurs
- La question de l'information

Pr Jean-Paul Couëtil

Analyse des résultats : avantages et risques p 15

- Analyse des résultats de la littérature : les receveurs
- Concernant la survie des patients
- L'état des donneurs, leur évolution

Pr Jean Navarro, Dr Isabelle Sermet-Gaudelus

Pr Philippe Reinert, Dr Sophie Ravilly

Sélection des donneurs p 20

- Les équipes de Saint-Louis et de Los Angeles
- Procédures élaborées à Saint-Louis
- Procédures élaborées à Los Angeles
- Suivi et prise en charge des donneurs

Dr Sophie Ravilly

Réalités d'une pratique en France p 24

- Le choix de recourir à des donneurs vivants
- L'organisation pratique de la transplantation et ses suites
- Quel bilan ?

Pr Dominique Métras

Discussion p 27

- Importance de la terminologie
- L'interprétation des chiffres, un vrai problème méthodologique
- Risques chirurgicaux et difficultés logistiques
- Hôpital européen Georges Pompidou : l'expérience d'une équipe
- De l'intérêt de croiser ses sources

TECHNIQUES CHIRURGICALES ANALYSES DE LA LITTÉRATURE

Pr Jean-Paul Couëtil

Chirurgien, hôpital européen

Georges-Pompidou, AP-HP

Les informations que je me propose d'apporter sont purement techniques. Les quelques équipes qui ont commencé à pratiquer la transplantation pulmonaire à partir de donneurs vivants en France, l'ont fait en raison de la pénurie d'organes. La gestion de nos listes de transplantation est difficile. Tout le monde le sait et en particulier les familles de malades de la mucoviscidose. Il est nécessaire d'étendre le *pool* des donneurs cadavériques. Ce problème se coordonne avec celui des donneurs vivants. J'aborderai donc les transplantations lobaires à partir de donneurs vivants.

→ LA QUESTION DE LA PÉNURIE

La pénurie d'organes est surtout importante pour les receveurs de petite et moyenne taille. Près d'un patient sur trois sur liste d'attente décède et il s'agit essentiellement de malades atteints par la mucoviscidose. La loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 permet la pratique de transplantation avec donneurs vivants. La demande parentale est de plus en plus fréquente. On s'est aperçu que les parents et les familles sont maintenant très informés de l'existence de ces techniques. L'association *Vaincre la Mucoviscidose*, les pédiatres et tous les médecins qui entourent ces familles ont vraiment fait leur travail d'information.

Les problèmes éthiques sont, bien entendu, toujours présents. Ils constituent peut-être un frein, mais ils permettent de maintenir le débat et de limiter cette activité, en France et en Europe, à des cas particuliers.

La loi de bioéthique française n'autorise actuellement que les donneurs intrafamiliaux génétiquement apparentés : le père et la mère, le frère et la sœur s'ils sont majeurs. Une extension récente, dont le décret d'application n'est pas encore paru, concerne les oncles, les tantes et les époux, voire même les personnes non apparentées. Le *pool* des donneurs vivants s'en trouvera extrêmement élargi¹.

→ LA TECHNIQUE DE TRANSPLANTATION PULMONAIRE À PARTIR DE DONNEURS VIVANTS

Cette technique a été mise au point en 1993 par l'un de nos collègues américains de Californie, Vaughan Starnes.

Je serai bref concernant la stratégie opératoire, mais un point est essentiel : deux donneurs sont nécessaires. Pour toutes les autres transplantations à partir de donneurs vivants, que ce soit le rein ou le foie, un seul donneur est nécessaire. Une lobectomie inférieure droite ou gauche est pratiquée : droite chez l'un des donneurs, gauche chez l'autre. Un appariement volumétrique entre donneurs et receveur est nécessaire. Une des complexités est qu'idéalement trois équipes chirurgicales sont nécessaires : deux pour les prélèvements des deux donneurs et une pour la transplantation. Au minimum, deux équipes chirurgicales sont indispensables.

Pour l'appariement des volumes des donneurs, on sait que la capacité d'un lobe inférieur représente 25% de la capacité pulmonaire totale. Le lobe inférieur droit est plutôt plus petit que le lobe inférieur gauche. Le donneur de plus grande taille sera donc prélevé à droite. Il est utile de disposer d'un scanner en trois dimensions (3D). Les abaques permettent de calculer

assez facilement le volume des poumons et des lobes. Le scanner 3D donne très exactement le volume des lobes de chaque donneur. Cet examen est très utile pour l'appariement.

→ LA QUESTION DE LA SÉLECTION DES DONNEURS

La sélection et le bilan des donneurs sont extrêmement importants. L'âge recommandé du donneur est inférieur à 60 ans. Il ne doit présenter aucune maladie en cours ou récente, pas ou peu d'antécédents pleuropulmonaires, ainsi qu'un passé de fumeur inexistant ou limité. Bien entendu, radio pulmonaire, ECG et EFR doivent être normaux. Enfin, la motivation des donneurs doit être claire et altruiste, et il faut veiller à une éventuelle détermination contrainte. Certains critères d'exclusions sont formels (d'autres sont plus discutables) : l'incompatibilité dans le groupe ABO, la séropositivité, l'instabilité psycho-émotionnelle et peut-être le tabagisme important. L'équipe qui va choisir les donneurs est donc une équipe large faisant intervenir médecins, psychologues, psychiatres et chirurgiens pour juger, entre autres, de cette éventuelle instabilité psycho-émotionnelle.

Par ailleurs, les familles concernées ont souvent plusieurs enfants, parfois en bas âge. Si le père et la mère décident d'être éventuellement donneurs pour l'un de leurs enfants, cela peut poser des problèmes délicats.

→ LA QUESTION DE L'INFORMATION

L'information doit être loyale, complète et très large, et communiquée par plusieurs membres de l'équipe. Elle se réfère aux données les plus actuelles de la littérature et comprend la description détaillée et écrite de la procédure chirurgicale et de toutes les complications possibles. Tout doit être indiqué aux éventuels

donneurs s'agissant des complications. Il faut préciser que le résultat est incertain pour le receveur et que les donneurs subiront une certaine diminution de leur capacité pulmonaire totale, avec éventuellement des séquelles. Plusieurs entretiens sont nécessaires afin d'obtenir un consentement éclairé et écrit des futurs donneurs.

Je passe rapidement sur le bilan médical complet et l'évaluation psychologique. Il n'y a rien de nouveau pour ces donneurs potentiels, sauf à leur dire qu'ils peuvent, à tout moment, revenir sur leur décision et doivent y être aidés par les personnels médicaux. À tout moment de leur bilan, ils doivent pouvoir se rétracter. Il faut les y inviter et faciliter cette démarche.

La technique opératoire pour la lobectomie inférieure droite ou gauche est bien maîtrisée par les chirurgiens. Elle ne présente pas de caractère particulier, hormis le fait que le lobe droit peut être un peu plus difficile que le lobe gauche. Mais il faut faire très attention, puisqu'on coupe une bronche, qu'il n'y ait pas de fistule bronchique. Toutes les précautions sont prises pour diminuer l'incidence de la douleur. On essaie de ne pas inciser les muscles pour réduire le plus possible les risques de séquelles. Puis on sépare le lobe supérieur du lobe inférieur qui sera prélevé pour transplantation. La préparation du lobe explanté se fait à l'extérieur du thorax. Le poumon est immergé dans une solution froide. Il est intubé et ventilé, exsufflé² et flushé, c'est-à-dire perfusé par une solution de pneumoplégie, pour le préserver, afin de pouvoir le transplanter dans la salle d'opération voisine.

La technique opératoire chez le receveur est strictement la même pour les transplantations à partir de donneurs vivants et à partir de donneurs cadavériques, que cette transplantation se fasse à partir de poumons complets ou de lobes. C'est en général une bithoracotomie antérieure, donc une grande incision. Chez les

jeunes filles, l'incision cutanée passe dans les deux sillons sous-mammaires ; elle est presque esthétique. En général, pour les plus petits, on utilise la circulation extracorporelle, surtout pour les transplantations de lobes. Ce n'est pas une absolue nécessité, mais c'est très pratique. Enfin, c'est une transplantation lobaire bilatérale — elle intéresse les deux côtés — et séquentielle, puisque l'un et l'autre côtés sont concernés dans le même temps opératoire.

[1] Voir à ce sujet l'extension des donneurs vivants potentiels dans le projet de loi relatif à la bioéthique (dans ce projet, l'article L. 1231-1 stipule que « [...] Le donneur doit avoir la qualité de père ou mère, de fils ou fille, de frère ou sœur, ou de conjoint du receveur. » Les évolutions concernant ce texte au cours de sa navette entre l'Assemblée nationale et le Sénat sont accessibles sur <http://www.assemblee-nationale.fr>.

[2] Vidé de l'air qu'il contient.

ANALYSE DES RÉSULTATS : AVANTAGES ET RISQUES

Pr Jean Navarro

Pédiatre, hôpital Robert Debré, président du Comité d'évaluation et de diffusion des innovations technologiques (CEDIT) de l'AP-HP

Dr Isabelle Sermet-Gaudelus

Pédiatre, hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP

Pr Philippe Reinert

Pédiatre, CHI de Créteil

Dr Sophie Ravilly

Pédiatre, directrice médicale, association Vaincre la Mucoviscidose

Depuis les premières transplantations pulmonaires à partir de donneurs vivants réalisées par Vaughan Starnes¹, plusieurs autres groupes aux États-Unis et en Europe ont adopté cette procédure, tandis que les initiateurs de la méthode multipliaient leurs expériences.

Avec huit années de recul, on peut apprécier maintenant les résultats de cette procédure en tentant de répondre à deux questions essentielles : quels sont les avantages pour le receveur ? quels risques sont encourus par les donneurs ? À cet égard on peut rappeler que l'avantage majeur est théoriquement qu'une transplantation pulmonaire programmée à partir de donneurs vivants résout le problème de la carence en greffons et devrait annuler l'incidence encore trop élevée des décès de patients en liste d'attente. Mais ceci, bien sûr, sans prendre en compte la discussion éthique complexe qui fait l'objet même de cet Atelier de réflexion, ni la dimension organisationnelle très lourde.

En effet, celle-ci est déterminée par la nécessité de trois interventions parallèles avec recours à un grand nombre d'opérateurs et de soignants, et, d'une façon plus générale, implique un soutien

logistique très lourd, alors même qu'il apparaît qu'en France des difficultés logistiques ont contraint des équipes à refuser des greffons pulmonaires d'origine cadavérique malgré des listes d'attente de plus en plus importantes.

→ ANALYSE DES RÉSULTATS DE LA LITTÉRATURE : LES RECEVEURS

Au préalable, il est nécessaire de rappeler que cette analyse est difficile car les publications sont inhomogènes et les recoupements entre équipes peu clairs.

En 1997, Barr², de l'équipe de Los Angeles, rapporte les résultats d'une expérience portant sur 60 patients (45 adultes et 15 enfants) dont 50 patients mucoviscidosiques. Avec 1 an de recul, la survie chez les receveurs est de 71 %, 1 % des décès étant imputables à des complications essentiellement infectieuses (infections à *Pseudomonas aeruginosa*, mais également aspergilloses et infections à CMV).

Les paramètres respiratoires à 1 an font état d'une capacité vitale forcée à 73 %, d'un volume expiratoire maximum seconde à 74 %. Le pourcentage de patients présentant une bronchiolite oblitérante est de 13 %.

Enfin, sur 47 patients ayant bénéficié de greffes pulmonaires issues de donneurs vivants, 22 ont repris leurs activités professionnelles, 20 leur cursus scolaire et 2 patientes ont déclaré une grossesse.

En 1999, Starnes et coll.³ procèdent à la comparaison des évolutions observées dans le groupe des greffes par donneurs vivants (GDV) (n=14) et dans celui des greffes par donneur cadavérique (GDC) (n=11) chez des enfants suivis par le centre de Los Angeles. Les résultats en sont résumés dans le tableau I et mettent en exergue essentiellement la moindre incidence de la bronchiolite oblitérante.

Du groupe de Chapel Hill⁴, on retient une série plus réduite car sur 108 transplantations pulmonaires les auteurs font état de 7 par donneurs vivants et signalent 3 décès post-opératoires (2 greffons non-fonctionnels, 1 décès imputable à un épisode infectieux non contrôlé), 1 décès au 4^e mois post-opératoire lié à une infection à CMV.

Les résultats seront complétés ultérieurement⁵: la série issue de donneurs vivants (9 cas), comparée aux 114 cas greffés à partir de donneurs cadavériques, fait apparaître que les 3 suivants sont indemnes de bronchiolite oblitérante 5 ans après la greffe, en opposition avec le groupe transplantation par donneurs cadavériques.

En 2000, c'est l'équipe de Saint-Louis (Etats-Unis) qui fait état de 32 transplantations pulmonaires à partir de donneurs vivants, mais en sachant qu'elles incluent 10 retransplantations, avec un pourcentage élevé de patients en ventilation assistée⁶.

La survie observée 1 an après greffe par donneurs vivants apparaît moindre dans cette série qu'après greffe par donneur cadavérique (66% versus 77%), dont un plus grand nombre de décès dans les 3 premiers mois (28% versus 16%). Mais 3 ans après la greffe, les résultats sont identiques entre donneurs vivants et donneurs cadavériques (62%) et surtout, ici aussi, le pourcentage de bronchiolites oblitérantes est nettement inférieur dans le 1^{er} groupe (10% versus 40%).

Deux nouvelles publications éclairent ces données en comparant survie et pourcentage de bronchiolite oblitérante selon les 2 groupes: greffes par donneurs vivants, greffes par donneurs cadavériques. Ces résultats sont parfois difficiles à analyser car les groupes étudiés sont souvent inhomogènes et, surtout, les résultats de plusieurs équipes sont parfois publiés alors que ceux-ci avaient été analysés séparément auparavant.

Ainsi, Barr et coll.⁷ rapportent l'expérience de 97 patients ayant subi une transplantation pulmonaire par donneurs vivants (68 à l'Université de Sud

Californie et 29 à l'hôpital d'enfants de Los Angeles). Les données évolutives sont comparées à celles du registre de la *Société Internationale de Transplantation coeur-poumons* en ce qui concerne les résultats globaux de la cohorte des transplantés pulmonaires.

→ CONCERNANT LA SURVIE DES PATIENTS

Pour les receveurs de poumons d'origine cadavérique, le pourcentage de survie est respectivement de 70%, 60% et 58% à 1 an, 3 ans, 5 ans, alors qu'il est chez les receveurs de poumons de donneurs vivants respectivement de 65%, 52% et 50% chez les adultes et de 83%, 78% et encore 78% chez les enfants.

On retrouve également un taux beaucoup plus bas de bronchiolite oblitérante (14% à 5 ans) chez les greffés à partir de donneurs vivants.

Les données de Saint-Louis⁸ portent essentiellement sur les greffes pulmonaires à partir de donneurs cadavériques chez l'enfant. Les résultats globaux montrent une survie de 77% à 1 an, 62% à 3 ans et 55% à 5 ans. La bronchiolite oblitérante apparaît toujours comme une complication majeure, passé le cap très immédiat des risques mortels liés au non-fonctionnement du greffon et à l'infection.

L'incidence globale de la bronchiolite oblitérante chez les greffés avec des poumons d'origine cadavérique est de 46%, ses conditions favorisant étant l'ischémie du greffon supérieure à 180 minutes et plus de 2 épisodes de rejet aigu. La bronchiolite oblitérante représente 62% des causes de décès tardifs (versus 22% pour l'infection et 14% pour les affections malignes). À ces données s'oppose encore une fois l'incidence beaucoup plus faible de la bronchiolite oblitérante chez les patients greffés à partir de donneurs vivants (10%), dans une série du même centre de 30 transplantations.

Toujours issue du groupe de Los Angeles, une

étude présentée par Woo et coll.⁹ oppose 29 patients greffés à partir de donneurs vivants à 24 patients greffés à partir de donneurs cadavériques pendant une période allant de mai 1993 à décembre 1999. Il en ressort qu'il n'y a pas de différence significative dans l'analyse des décès des deux groupes en ce qui concerne l'âge du décès, le taux de mortalité, le nombre de jours d'hospitalisation, les médications immunosuppressives, l'incidence de l'infection, l'incidence du rejet. Par contre, la moindre incidence de la bronchiolite oblitérante dans le groupe « greffes par donneurs vivants » est significativement plus faible que dans le groupe « greffes par donneurs cadavériques » [0% versus 71%, $p=0.002$]. Les auteurs en déduisent qu'à long terme cette moindre incidence pourrait avoir des conséquences majeures sur les différences de survie à venir entre les deux groupes.

Enfin, la même équipe¹⁰ fait état de son expérience très particulière en matière de greffe pulmonaire issue de donneurs vivants dans les situations de grande urgence : patients en situation grave, ventilés par voie nasale, voire en ventilation mécanique par intubation. Dix patients opérés dans de telles conditions sont comparés à 24 patients transplantés à partir de donneurs vivants, mais en situation plus stable. La comparaison entre ces 2 groupes fait apparaître qu'il n'y a pas de différence quant à la durée d'hospitalisation post-transplantation [36.3 ± 20 j versus 39.4 ± 16 j], ni du nombre de décès per-opératoires (1/10 dans le 1^{er} groupe, 2/24 dans le 2^e groupe). Seul est différent le temps d'intubation post-opératoire [7.3 ± 4.7 j dans le 1^{er} groupe, versus 4.2 ± 1.6 j dans le 2^e groupe].

→ L'ÉTAT DES DONNEURS, LEUR ÉVOLUTION

Dès les premiers rapports publiés par l'équipe de Los Angeles³, on signalait le risque d'une diminution des paramètres fonctionnels respiratoires chez les donneurs, en moyenne d'environ 15% pour la capacité vitale forcée, de même que pour le VEMS, étude faite un an après les interventions. On rapportait un cas d'épanchement péricardique sans lendemain chez un des donneurs et, à un an, l'absence de tout signe clinique anormal ainsi que le maintien d'une activité normale. Il n'y a eu heureusement aucune publication faisant état d'un accident mortel chez un donneur.

Toutefois, apparaissent avec le recul un certain nombre de complications qu'il est important de souligner ici, en particulier pour aborder avec la plus grande transparence la discussion avec les donneurs potentiels.

Barr et coll.⁷ insistent sur la durée parfois prolongée de l'intubation avec ses conséquences sur le séjour des donneurs, la fréquence des réactions pleurales, éfraction d'air, épanchement, 2.50% des donneurs doivent subir une seconde exploration chirurgicale. Les réactions péricardiques sont également non-négligeables (3% des 194 donneurs), l'un d'entre eux devant subir une péricardectomie. Enfin, des cas de thrombose artérielle pulmonaire peuvent entraîner une détresse respiratoire (1% des donneurs). Les données les plus complètes ont été exposées par Battafarano et coll.¹¹ (elles font l'objet du tableau II).

Leur analyse montre la gravité potentielle des accidents liés à la lobectomie chez les donneurs. On peut souligner en particulier le risque de chirurgie pulmonaire complémentaire (lobectomie supplémentaire chez un patient), de traitement plus acrobatique (destruction des voies cardiaques conductrices pour arythmie majeure), sans compter les drainages pleuraux parfois nécessaires, la réexploration des fistules

bronchiques, la nécessité de dilater une sténose bronchique et même, simplement, le recours à un geste transfusionnel chez 3 patients.

L'exacte connaissance de ces risques doit être livrée intégralement aux candidats donneurs et même en l'absence de cas de décès imputables à cette chirurgie, on ne peut certainement pas exclure ce risque.

En conclusion, la greffe pulmonaire par donneurs vivants est une technique qui pourrait être prometteuse. Outre ses avantages théoriques (intervention programmée, réduction majeure des décès de patients sur liste d'attente), elle pourrait s'avérer intéressante, en particulier si

les données ultérieures confirment la moindre fréquence des bronchiolites oblitérantes et laisse espérer une survie actuarielle meilleure à long terme. Mais on a vu qu'elle requiert des moyens humains et logistiques très lourds, compétitifs avec les greffes par donneurs cadavériques et même avec les autres pathologies, du ressort des centres ultra spécialisés alors qu'une mobilisation est impérative pour permettre un fonctionnement décent à ces centres.

Par ailleurs, les risques imputables aux donneurs eux-mêmes, loin d'être négligeables, doivent être largement pris en compte par les candidats donneurs et les équipes soignantes.

Tableau 1 : comparaisons évolutives : greffés par donneurs vivants (n=14) GDV, greffés par donneur cadavérique (n=11) GDC

D'après Starnes et coll.

Évolution des tests fonctionnels respiratoires au bout de 1 an

	CV* %	VEMS* %
GDV	82.8 ± 25.7	73.4 ± 26.9
GDC	80.9 ± 21.7	67.3 ± 22.1

% de patients survivants et d'incidence de bronchiolite oblitérante (BO)

recul	% de survie		% de BO	
	GDC*	GDV*	GDC*	GDV*
1 an	79 %	85 %	82 %	0 %
2 ans	67 %	77 %	86 %	0 %

* CV : capacité vitale

* VEMS : volume expiré maximal en une seconde

* GDV : greffe par donneurs vivants

* GDC : greffe par donneur cadavérique

Tableau 2 : complications survenues chez les donneurs vivants (n=62)

D'après Battafarano et coll.

A/ Complications mineures		B/ Complications majeures	PAS DE DÉCÈS
Fuites d'air	9	Épanchement pleural nécessitant un drainage	4
Péricardites	9	Fistules bronchiques	3
Pneumonies	9	Fistule complexe entraînant une lobectomie LM Dt	1
Troubles du rythme cardiaque	7	Sténose bronchique	1
Atélectasies	3	Hémorragie obligeant à transfuser	1
Iléus post op.	3	Atteinte du nerf phrénique	1
Emphysème sous-cutané	3	Flutter atrial grave	1
Infection urinaire	2		
Épanchement pleural résolutif	2		
Transfusions	2		
Colite à C. Difficile	1		
Dermatite sévère	1		
Problèmes de paroi	1		

- [1] Starnes V.A., Barr M., Cohen R.G. et al., *Living donor lobar lung transplantation experience: intermediate results*, J. Thorac. Cardio. Surg., 1996; 112: 1284-91.
- [2] Barr M.L., Communication orale, Congrès Annuel de l'European Respiratory Society, Berlin, 1997.
- [3] Starnes V.A., Woo M., Mac Laughlin E. et al., *Comparison of outcomes between living donor and cadaveric lung transplantation of children*, Ann. Thorac. Surg., 1999; 68: 2279-83.
- [4] Egan T.M., *Lung transplantation for CF*, XIIIth International Cystic Fibrosis Congress., Stockholm, 2000, Abstract book S 67, pp 74-5.
- [5] Egan T.M., Detterbeck F.C., Mill M.R. et al., *Long term results of lung transplantation for cystic fibrosis*, Eur. J. Cardio Thoracic. Surg., 2002; 22: 602-9.
- [6] Sweet S.C., De La Morena M.T., Schuller D. et al., *Pediatric living donor lobar lung transplantation*, 14th Annual North American Conference, Baltimore, 2000, Pediat. Pulmonol., 2000, suppl 20: 310 (a) 478.
- [7] Barr M.L., Baker C.J., Schenkel M.F. et al., *Living donor lung transplantation: selection, technique and out-come*, Transplantation Proceedings, 2001; 33: 3527-32.
- [8] Huddleston C.B., Bloch J.B., Stuart B.A. et al., *Lung transplantation in children*, Ann Surgery 2002; 236: 270-6.
- [9] Woo M.S., Eithne F., Mac Laughlin M.D. et al., *Bronchiolitis obliterans is not the primary cause of death in pediatric living donor lobar lung transplantation recipients*, J. Heart Lung Transpl., 2001; 20: 491-6.
- [10] Fraire J.A., Horn M.V., Starnes V.A., Woo M.S., *Emergent vs non emergent living donor lobar lung transplantation in CF patients: comparison of perioperative mortality*, Pediatric pulmonol., 2002; suppl 24: 323 (A 420). 16th Annual North American CF conf., New Orleans, 2002.
- [11] Battafarano R.J., Anderson R.C., Meyers B.F. et al., *Perioperative complications after living donor lobectomy*, J. Thorac. Cardiovasc. Surg., 2000; 120: 909-15.

I SÉLECTION DES DONNEURS

Dr Sophie Ravilly

*Pédiatre, directrice médicale,
association Vaincre la Mucoviscidose*

La transplantation pulmonaire avec donneurs vivants pose deux problèmes: le don et le choix des donneurs. À travers les publications des deux équipes ayant la plus large expérience, nous tenterons de faire ressortir des discours médical et médico-psychologique les éléments majeurs de ce débat. Ils seront mis en parallèle avec l'expression du groupe de travail des patients et des familles.

→ **LES ÉQUIPES DE SAINT-LOUIS ET DE LOS ANGELES**

La majorité des publications sur ce sujet émane des équipes de Saint-Louis (Battafarano et Patterson) et de Los Angeles (Starnes, Barr, Cohen et Woo). Dans le contexte nord-américain, toutes deux bénéficient de lois de bioéthique plus favorables à ce type de techniques qu'en France, puisqu'un lien de parenté n'est pas indispensable pour se proposer comme donneur (*cf. infra* l'exposé du Dr R. Mislawski). Pour ces deux équipes, l'attitude proactive (transplantation avec donneurs vivants proposée dès l'évaluation initiale en identifiant des donneurs vivants potentiels, au cas où...) est préférée à l'attitude réactive (proposée chez les patients en phase extrême) en raison d'un meilleur impact psychosocial sur les donneurs.

20

Les critères médicaux sont comparables :

Saint-Louis <i>Battafarano¹, JTCS 2000</i>	Los Angeles <i>Cohen², W J Surg 2001, Barr³, Transpl Proc 2001</i>
Âge < 60 ans	18 < Âge < 55 ans
Pas de pathologie importante	Bon état général
Pas d'infection virale récente	<i>Idem</i>
Radio pulmonaire normale	<i>Idem</i>
ECG normal	ECG et Echo normaux
Pas de chirurgie du côté du don	<i>Idem</i>
EFR, TLC0, GDS normaux VEMS > 85 %, PaO2 > 80 T	EFR, GDS normaux VEMS > 85 %, PaO2 > 80 T
	Famille et amis proches

Les critères d'exclusion suivants, cités par l'équipe de Saint-Louis, sont probablement semblables à Los Angeles : incompatibilité ABO ; séropositivité pour un des virus suivants : VIH, Hépatite B, Hépatite D ; tabagisme à plus de 20 paquets/années. Le fait d'être parent isolé d'un jeune enfant et l'instabilité psychologique sont également des critères d'exclusion pour Saint-Louis. Enfin, la pression exercée par l'entourage, notamment sur la fratrie du receveur, et mal ressentie par le donneur potentiel, amène à ne pas retenir le donneur.

Poser ces critères de sélection des donneurs, et les publier, constituent des actes fondamentaux pour la rigueur de ces programmes et un guide important pour les équipes de transplantation. Mais diagnostiquer une instabilité psychologique, reconnaître une pression ressentie s'avèrent extrêmement difficiles et dépendent des procédures de sélection.

Concrètement, comment et par qui les donneurs sont-ils sollicités, quelles sont leurs possibilités de refuser à partir du moment où ils entrent dans le processus d'évaluation ?

→ PROCÉDURES ÉLABORÉES À SAINT-LOUIS

L'évaluation débute par une première sélection des donneurs potentiels : mais cette sélection est-elle réalisée par la famille seule ou en lien avec l'équipe ? Les candidats reconnus aptes sont ensuite invités à une évaluation médicale et psychologique. Avant tout examen complémentaire, l'équipe réunit le groupe de donneurs et discute longuement des risques connus à court et long terme pour eux, des conséquences de l'évaluation en elle-même, de l'absence éventuelle de bénéfice psychologique et, pour le receveur, des incertitudes sur son devenir. Les évaluations médicale et psychologique sont conduites séparément puis discutées par l'équipe spécifique d'évaluation des donneurs ; les examens

complémentaires et la consultation chirurgicale ne sont ensuite prescrits qu'aux donneurs sélectionnés.

Pendant la phase d'évaluation, l'hospitalisation et le suivi, les donneurs sont pris en charge individuellement et confidentiellement par une équipe indépendante de celle en charge du receveur. Des antécédents psychiatriques mineurs et bien contrôlés ne contre-indiquent pas formellement le don, si le donneur est jugé apte par ailleurs.

Du début de ce programme jusqu'en 2000, 363 candidats ont été proposés, 168 ont été évalués, et 64 donneurs ont permis de réaliser 32 transplantations lobaires avec donneurs vivants. Les candidats réfutés l'ont été pour les raisons suivantes : fonction respiratoire anormale, inquiétudes psychologiques ou ambivalence du donneur. Plusieurs fois des donneurs potentiels ont demandé « en privé » à quitter le programme. L'équipe de Saint-Louis recommande donc que les procédures d'évaluation soient méthodiques, indépendantes et confidentielles, et qu'elles soient réalisées par une équipe de « défense des donneurs » dans un environnement qui permette de nombreuses opportunités de désistement⁴.

→ PROCÉDURES ÉLABORÉES À LOS ANGELES

Les receveurs sont encouragés à fournir une liste de donneurs potentiels avec leurs poids, taille, âge, relation avec le receveur et consommation tabagique éventuelle. Initialement, seuls les membres proches de la famille étaient sollicités, mais aujourd'hui la famille au sens large ainsi que des personnes sans lien génétique direct peuvent être retenues si elles partagent une relation affective forte avec le receveur. L'équipe de transplantation sélectionne sur cette liste plusieurs donneurs possibles, qui sont alors évalués sur le plan psychosocial et sur leur désir de donner. Une sélection préliminaire est

réalisée. Elle concerne : le groupe sanguin (recherche de compatibilité), la radiographie pulmonaire et la spirométrie ambulatoire (normales) afin de réduire les coûts des examens ultérieurs : explorations fonctionnelles respiratoires complètes avec gaz du sang artériels (le VEMS doit être supérieur à 85 % et la PaO₂ en air ambiant supérieure à 80 mmHg) ; sérologies (VIH, VDRL, CMV, EBV, hépatites), électrocardiogramme, échocardiographie avec épreuve d'effort pour les plus de 40 ans, scintigraphie de ventilation/perfusion et scanner thoracique haute résolution. Lorsque le donneur est éloigné géographiquement, ces examens peuvent être réalisés dans un hôpital plus proche de son domicile, mais avec l'inconvénient de diminuer les échanges avec l'équipe de transplantation. En même temps que l'évaluation médicale, une étude psychosociale approfondie est réalisée. Les donneurs potentiels sont interrogés séparément (pour repérer des pressions éventuelles) puis avec le receveur et sa famille pour apprécier la dynamique familiale. Les points clés comprennent la motivation pour le don, la tolérance à la douleur, les réactions éventuelles en cas d'évolution défavorable du receveur, et la capacité à s'éloigner des obligations familiales et professionnelles³.

→ SUIVI ET PRISE EN CHARGE DES DONNEURS

Sans parler des résultats et complications médicales — abordés dans l'exposé précédent — le suivi des donneurs après l'intervention est proportionnellement moins bien décrit. Il est vrai que ceux-ci ne sont pas toujours revus avec facilité dans le centre de transplantation. On note cependant que même lorsque le receveur est décédé, certains se déclarent satisfaits d'avoir pu faire ce geste (Hodson)⁵. De même à Los Angeles 96 % des donneurs considèrent l'expérience positive et seraient prêts à recommencer⁶.

Une étude par questionnaire ne démontre aucune limitation physique ou émotionnelle chez 95 % des donneurs⁷. En 2001, les 194 donneurs ont tous repris leurs activités quotidiennes sans restriction³. Les publications de l'équipe de Saint-Louis ne donnent par contre aucune précision sur ces aspects.

La prise en charge financière de l'évaluation ou de la transplantation en elle-même n'est abordée dans aucune des études citées. En France le décret n° 2000-409 du 11 mai 2000 relatif à la prise en charge des frais occasionnés par les prélèvements d'organes humains sur des donneurs vivants est très mal connu des équipes : il précise que les frais de laboratoire, frais d'hospitalisation, forfait journalier, frais d'hébergement hors hospitalisation, frais de transport et indemnité pour perte de rémunération doivent être pris en charge par l'établissement greffeur. En conclusion, la formalisation des procédures de sélection des donneurs pour la transplantation pulmonaire avec donneurs vivants, par des publications ou des présentations dans les congrès, constitue une étape importante. Il est bien précisé que les donneurs peuvent à tout moment du bilan revenir sur leur décision et y être aidés par l'équipe « de défense des donneurs ». La nécessité d'avoir de nombreux entretiens pluridisciplinaires à intervalles réguliers avec les donneurs afin d'obtenir un consentement vraiment éclairé exclut *a priori* une transplantation dans le cadre de l'urgence. Ce n'est pourtant pas ce qui vient d'être présenté lors de la dernière conférence nord-américaine par l'équipe pédiatrique de Los Angeles qui a réalisé 10 des 34 transplantations avec donneurs vivants dans le cadre de l'urgence pour des receveurs en état critique⁸.

Si la France choisit de s'engager plus activement dans un tel programme, il est primordial que receveurs et donneurs soient informés au mieux des résultats et des complications possibles de cette technique. Que des procédures de sélection par une « équipe indépendante de celle qui

s'occupe du receveur», soient mises en place pour une prise en charge médicale et psychologique optimale des donneurs.

C'est dans cette optique que *Vaincre la Mucoviscidose* a souhaité ouvrir un champ de réflexions éthiques sur le problème des donneurs vivants apparentés afin de pouvoir répondre aux sollicitations des familles, préserver les parents à l'abri des dérives médiatiques trop fréquentes sur le sujet, et apporter une aide pour permettre à chacun de pouvoir prendre sa propre décision en dehors de toute culpabilité.

- [1] Battafarano R. J., Anderson R. C., Meyers B. F. et al, *Perioperative complications after living donor lobectomy*, J Thorac Cardiovasc Surg, 2000; 120 : 909-15
- [2] Cohen R. G., Starnes V. A., *Living donor lung transplantation*, World J. Surg, 2001; 25 : 244-250
- [3] Barr M. L., Baker C. J., Schenkel F. A. et al., *Living donor lung transplantation: selection, technique and outcome*, Transpl Proc, 2001; 33 : 3527-3532
- [4] Schuller D., Guzy J., Doyle A. et al., *Living lobar transplantation: confidentiality and donor considerations*, Ped Pulmonol 2000 : suppl 20 ; 310 (abstract 477).
- [5] Hodson M. E., *Transplantation using lung lobes from living donors*, J Med Ethics, 2000;26 : 419-21
- [6] Woo M. S., MacLaughlin E. F., Horn M.V. et al., *Living donor lobar lung transplantation: the pediatric experience*, Ped Transplant, 1998 : 2; 185-190
- [7] Starnes V. A.: discussion in Battafarano R. J., Anderson R. C., Meyers B. F. et al, *Perioperative complications after living donor lobectomy*, J Thorac Cardiovasc Surg, 2000; 120 : 915
- [8] Fraire J. A., Horn M. V., Starnes V. A. et al., *Emergent vs non-emergent living donor lobar lung transplantation in CF patients: comparison of perioperative mortality*, Ped Pulmonol, 2002 : suppl 24,323 (abstract 420).

I RÉALITÉS D'UNE PRATIQUE EN FRANCE

Pr Dominique Métras

Chirurgien, hôpital de la Timone, AP-HM

L'expérience française que je vais exposer est plus réduite que celles dont il a été question jusqu'à présent.

La méthode de transplantation que nous avons utilisée est très peu employée en Europe pour diverses raisons qui pourront être discutées ensuite. En Allemagne, d'après Haverich, un seul cas a été traité à Munich et le receveur est décédé. En Angleterre, John Dark a procédé à une transplantation à Newcastle avec le père et l'oncle comme donneurs — le patient va bien. Une dizaine de patients ont été transplantés par le groupe de Magdy Yacoub sans que nous ayons pu en obtenir les résultats. En France, hormis l'équipe de Jean-Paul Couëtil qui en a été le précurseur, deux transplantations ont été faites à Marseille et cinq à l'hôpital Broussais à Paris.

→ LE CHOIX DE RECOURIR À DES DONNEURS VIVANTS

À Marseille, le choix de recourir à des donneurs vivants pour deux de nos patientes résulte d'un processus similaire. Il s'agissait de deux filles uniques, âgées respectivement de 21 ans et 11 ans. Ces deux jeunes filles en attente de transplantation avaient été informées depuis plusieurs mois, à la demande de leurs parents. Ensuite, les parents ont eu de nombreux entretiens avec les chirurgiens, les anesthésistes réanimateurs et tous les problèmes de la transplantation avec donneurs vivants leur ont été exposés. Les démarches réglementaires ont été effectuées, respectant la loi de bioéthique de 1994. Il nous a paru normal d'ajouter une consultation psychiatrique. Le bilan pneumologique très complet des parents a été fait en hospitalisation, avec scanner, scintigraphie, fibroscopie bronchique, etc.

La première jeune fille, âgée de 21 ans, était

inscrite sur liste d'attente depuis plusieurs mois. Son état était particulièrement préoccupant : une aggravation brutale (décompensation) était survenue au cours d'une gastrostomie. Elle s'est retrouvée intubée et ventilée avec de fortes pressions, sous une FIO₂ de 1¹ ; elle avait une PCO₂² à 180 et un drainage thoracique purulent. Très amaigrie, quasiment cachectique, elle pesait 35 kilos. Les parents avaient alors demandé expressément la possibilité de devenir donneurs vivants. Cette patiente a donc été transplantée, après cinq jours de ventilation artificielle.

L'autre enfant, âgée de 11 ans, était dans un état plus stable, hospitalisée de plus en plus fréquemment pour l'administration d'antibiotiques intraveineux.

→ L'ORGANISATION PRATIQUE DE LA TRANSPLANTATION ET SES SUITES

Cette lourde opération a nécessité trois équipes chirurgicales et l'utilisation simultanée de trois salles d'opération. L'ensemble des participants a réuni l'équipe chirurgicale thoracique adulte, l'équipe chirurgicale cardio-thoracique enfant et des équipes d'anesthésistes adulte et enfant. Une telle opération dure toute une journée. Elle commence par la thoracotomie droite chez le père, la dissection du pédicule et le diagnostic de faisabilité du prélèvement. Ensuite seulement, on endort la mère pour une thoracotomie gauche et la dissection du pédicule. Une fois que le diagnostic de la faisabilité du prélèvement est fait, on endort l'enfant. On pratique une thoracotomie antérolatérale bilatérale, une CEC³, une pneumonectomie. À ce moment-là seulement, le prélèvement et la préservation du lobe inférieur sont pratiqués chez le père. Puis il est transplanté et l'on ferme son thorax. Suivent le prélèvement chez la mère et la transplantation du lobe. Le lobe inférieur droit a eu une ischémie⁴

plus longue puisqu'il a fallu attendre que le deuxième lobe soit implanté avant de rétablir la circulation pulmonaire.

Chez les receveurs, on observe une excellente fonction pulmonaire dans les suites immédiates. Les problèmes hémodynamiques relevés sont identiques à ceux observés après toutes les transplantations bipulmonaires. La première patiente a néanmoins présenté, dans la nuit post-opératoire immédiate, à cause d'un caillot, une atélectasie⁵ du côté droit, qui a nécessité une fibroscopie et qui a peut-être créé, à ce moment-là, un barotraumatisme du lobe gauche qui était le seul ventilé. Les suites secondaires chez cette première patiente qui était dans un état particulièrement grave ont entraîné une détérioration du greffon qui a nécessité une trachéotomie au vingtième jour et une ventilation de longue durée.

La deuxième malade a été définitivement extubée au cinquième jour, présentant un épisode étiqueté «rejet», sans qu'il y ait confirmation histologique, et qui a néanmoins été traité par des corticoïdes.

La première malade est malheureusement décédée au cinquième mois d'une septicémie à staphylocoque alors qu'elle était en cours de sevrage de ventilation. Mais compte tenu de la mauvaise qualité des poumons nous pensions qu'une nouvelle transplantation pulmonaire serait nécessaire.

La seconde malade a connu des suites excellentes, à sept mois post-opératoires. Son scanner thoracique, six mois après l'intervention, est considéré comme très satisfaisant. Les épreuves fonctionnelles respiratoires au sixième mois (VEMS et de capacité vitale forcée) montrent une amélioration progressive très discrète, avec des résultats actuellement autour de 65% des chiffres normaux. Les donneurs de la première transplantation ont eu des suites très simples, avec ablation des drains au deuxième jour postopératoire. Aucune complication n'est remarquée. L'état fonctionnel à distance est bon. Toutefois, comme ces

parents ont perdu leur fille, ils n'ont pas voulu poursuivre les relations avec le milieu médical. Les suites des donneurs de la seconde transplantation sont également simples, bien que la mère ait eu un bullage⁶ un peu prolongé, pendant cinq jours, après un épanchement et quelques douleurs thoraciques qui se sont résolues avec une kinésithérapie. Ils ont un bon état fonctionnel avec, à l'heure actuelle — soit six mois après — une certaine amputation de la capacité vitale forcée. La mère présente quelques séquelles pleurales, légèrement supérieures à celles du père.

→ QUEL BILAN ?

À l'occasion de cet Atelier de réflexion, j'ai voulu effectuer un bilan de notre expérience de la transplantation pulmonaire et cardio-pulmonaire chez l'enfant et l'adolescent depuis le début, en 1988, jusqu'à 2002. Nous avons réalisé 61 transplantations pulmonaires ou cardio-pulmonaires à la Timone chez des enfants et des adolescents, dont 53 pour mucoviscidose, parmi lesquelles 5 retransplantations. Nous avons examiné l'expérience de ces cinq dernières années, époque à laquelle nous avons envisagé de commencer à pratiquer des transplantations avec donneurs vivants.

Pendant cette période de cinq ans, 30 malades ont été mis sur liste d'attente, dont 27 pour mucoviscidose, parmi lesquels 4 pour retransplantation. Onze ont été transplantés, dont 10 pour mucoviscidose, et 19 sont décédés en attente dont 17 pour mucoviscidose. À ce jour, 5 malades sont en liste d'attente de transplantation.

Même si elle est un peu ancienne, la courbe actuarielle de survie des patients qui nous ont été proposés pour transplantation pulmonaire pour mucoviscidose est, dans l'ensemble, toujours valide. À cinq ans, la survie actuarielle est d'environ 40%. Ceux qui n'ont pas été greffés sont tous décédés.

La question a déjà été posée : est-il acceptable de faire courir un risque vital à une personne en bonne santé ? Ce problème peut s'appliquer à tous les donneurs vivants d'organes. Quand j'étais membre du comité médical et scientifique et du comité d'éthique de l'Établissement français des Greffes (EfG), j'avais écrit une lettre officielle au directeur de l'établissement au sujet des donneurs vivants en vue d'une greffe pulmonaire en demandant si la loi de bioéthique permettait de proposer deux donneurs pour un receveur. En effet, la loi indiquait que seul un donneur était envisagé pour un receveur. La réponse officielle qui m'a été adressée, après consultation du Conseil d'État, est que s'il y avait démonstration d'un bénéfice pour le receveur, avoir deux donneurs pour un receveur était parfaitement acceptable.

[1] Concentration en oxygène de 100 %.

[2] Taux de gaz carbonique dans le sang.

[3] Circulation extra corporelle.

[4] Interruption de l'irrigation sanguine.

[5] Complication liée à la mauvaise ventilation d'un segment pulmonaire.

[6] Fuite d'air au niveau de la plèvre.

I DISCUSSION

→ IMPORTANCE DE LA TERMINOLOGIE

Dr Laurent Viard

Réanimateur, hôpital de la Timone, AP-HM

L'EfG se bat contre le terme « coma dépassé ». Je crois qu'il faut également bannir le terme « donneur cadavérique » quand on s'adresse à des patients, surtout quand ils sont jeunes. Les enfants entre 8 ans et 12 ans n'aiment pas du tout entendre parler de « donneur cadavérique ». Dans ce cas, et à cet âge, ils ont naturellement tendance à exercer une pression importante sur leurs parents pour en obtenir des dons. Après 16 ans, ils sont plus réticents face à l'amputation de leurs parents. Pour éviter les lapsus, il vaut donc mieux parler de donneur en état de mort encéphalique, même si c'est un peu plus long, que de cadavres.

Par ailleurs, les enfants s'inquiètent du devenir de leurs propres poumons. Bien sûr, on leur répond qu'ils seront étudiés. Même tout petit, l'enfant vit durement tout retraits. Et si on ajoute qu'il reçoit un don à partir d'un cadavre, ce n'est pas bon.

Dr Pierre Canoui

Pédo-psychiatre, hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP

Cette question de forme entame la discussion sur le problème de l'information, des mots employés... Quand Sophie Ravilly parle des équipes séparées pour écouter les familles, des équipes de défense des donneurs, je pense que cela ouvre un champ tout à fait important dans la réflexion au niveau du consentement et de l'échange de l'information.

→ L'INTERPRÉTATION DES CHIFFRES, UN VRAI PROBLÈME MÉTHODOLOGIQUE

Dr Marc Stern

Pneumologue, hôpital Foch, Suresnes

On constate que Vaughan Starnes est un brillant chirurgien, mais aussi un brillant communicateur. Quand on analyse sa littérature et celle de toute son équipe, il faut faire très attention à la façon dont elle est écrite. Quand les Drs Starnes et Wood affirment que les bronchiolites oblitérantes sont moins fréquentes dans les transplantations à partir de donneurs vivants, par rapport aux transplantations à partir de donneurs cadavériques, cette assertion repose sur une étude publiée sur 55 patients — 29 étaient des cas à partir de donneurs cadavériques. Et il est étonnant que la liste totale — la file active — soit de 90 patients au moins. Quand on analyse 25 patients sur 90, l'article n'a pas besoin d'être lu. Il va directement à la poubelle, car il est entaché d'un biais méthodologique qui le rend inéligible. Un des problèmes majeurs des équipes américaines est qu'elles arrêtent l'analyse en excluant des personnes. La façon de lire un article est un réel souci.

Pr Jean Navarro

Pédiatre, hôpital Robert Debré, président du Comité d'évaluation et de diffusion des innovations technologiques (CEDIT) de l'AP-HP

Quand on fait l'analyse et les calculs, les chiffres coïncident mal. On se dit même que, d'une publication à l'autre il apparaît plus de cas qu'il n'en apparaissait dans un premier temps. L'allusion aux 90 ou 93 donneurs vivants regroupe plusieurs centres. Tout cela est difficile à analyser. Il me semble malgré tout que, même si une analyse très rigoureuse doit être faite quand des documents semblent se recouper, ils laissent

entendre qu'il y a un peu moins de bronchiolites oblitérantes. Il est vrai que l'interprétation reste difficile car entre la publication de V. A. Starnes de 1998 et celle de 1999, par exemple, on ne retrouve plus les mêmes auteurs ni les mêmes équipes. On se demande ce qui s'est passé, ce qui a été analysé, ce qui a été gardé ou non.

Pr Dominique Métras

Dans son dernier article sur la transplantation, qui date de 1999, V. A. Starnes considère la transplantation pulmonaire avec donneurs vivants comme le procédé de choix chez les enfants. Je pense qu'il se fonde sur ses propres résultats.

Mon opinion est qu'il est préférable de pouvoir se passer de donneurs vivants. Mais ce n'est pas facile du fait de la pénurie de greffons en France et en Europe, tout particulièrement en pédiatrie. Nous avons utilisé un certain nombre de greffons provenant de jeunes adultes, que nous avons réduits. Or, un grand nombre de patients décèdent en liste d'attente. À l'heure actuelle, tous les parents savent que cette possibilité existe, qu'elle peut marcher. Nous ne leur disons pas, nous attendons qu'ils en fassent la demande. Quelqu'un a dit récemment qu'il n'était pas éthique de demander aux parents de donner. À Marseille, personne n'a jamais demandé aux parents.

Pr Jean Navarro

Ici, nous sommes gênés par des limites d'interprétation. Il s'agit cependant d'une information qui contient des chiffres.

Dr Marc Stern

Quand on veut démontrer quelque chose, il est plus facile de le faire en restreignant son champ d'action qu'en l'élargissant à la globalité. Quand on pratique la transplantation à partir de donneurs vivants, par définition on ne dit pas, en général, que c'est mauvais et qu'il ne faut pas le faire. Sinon, on change de métier. On tire de ses résultats ce qui va dans le sens de sa démonstration. Or, quand on ne prend qu'une cohorte de 25 patients sur 95 pour démontrer qu'ils sont meilleurs que les 25 d'une autre cohorte, cela pose un vrai problème méthodologique. Pour des spécialistes de la médecine fondée sur les preuves, ce type de démonstration n'est pas acceptable.

Par ailleurs, il faut replacer la transplantation avec donneurs vivants dans le contexte américain. Si Dominique Métras a dit que l'enquête qu'il a réalisée au niveau de l'Europe ne correspond pas à la réalité des États-Unis, c'est parce que les pratiques diffèrent s'agissant des modalités d'obtention des greffons. Des raisons intrinsèques, structurelles aux États-Unis, expliquent le recours à des donneurs vivants qui n'existent pas en Europe... Si on étudie les résultats du registre UNOS, San Francisco et Los Angeles se situent dans l'État qui présente les moins bons résultats dans l'obtention de greffons à partir de mort encéphalique. C'est ce qui a contraint V.A. Starnes à recourir à des donneurs vivants — ce qui, au départ, n'a pas été le cas dans les autres États.

L'analyse rigoureuse d'une situation nécessite la prise en considération des aspects négatifs et positifs pour l'ensemble des protagonistes ainsi que la prise en compte de l'impact collectif des choix effectués.

→ RISQUES CHIRURGICAUX ET DIFFICULTÉS LOGISTIQUES

Pr Philippe Despins

Chirurgien, hôpital Laennec, Nantes

Ce débat à propos des chiffres dont on sait l'analyse difficile est central. À mes yeux, l'une des seules justifications « validant » cette orientation thérapeutique des greffes avec donneurs vivants est de pouvoir justifier d'une suprématie au plan scientifique et au moins médical, car on a vu par ailleurs la lourdeur des enjeux. Il est vrai aussi, comme l'a dit Marc Stern, que les détenteurs de la plus grande expérience actuelle ont envie de faire passer leur sentiment profond sur la validation que l'on doit obtenir dans un secteur extrêmement sensible.

Par ailleurs, je voudrais demander à Jean-Paul Couëtil s'il peut dire, sur un plan médical et chirurgical, que l'on observe une différence dans l'évolution de ses patients à partir des greffes lobaires de donneurs après mort encéphalique. Ceci nous permettrait de savoir si la hauteur du *challenge* médico-chirurgical avec la simple modification de la partition *versus* poumon total, engage déjà des résultats équivalents, moins bons, et pour quelles raisons.

Pr Jean-Paul Couëtil

Pour les partitions pulmonaires gauches ou droites, nous avons constaté des résultats globalement moins bons. Ils ne concernent cependant pas les mêmes patients. D'un côté, il y a des adultes, de l'autre, il y a des enfants. Mais il est vrai que les résultats à moyen terme (les premières partitions ont commencé en 1994) sont plutôt moins bons. On pourrait penser que la complexité chirurgicale ait pu engendrer quelques difficultés, comme une plus grande morbidité. Ce n'est pas le cas. Les résultats sont moins bons, surtout quand on a fait des partitions

pour des adultes. À mon grand étonnement, pour les donneurs de lobes vivants destinés à des adultes qui ont un grand thorax, les résultats au niveau des épreuves fonctionnelles respiratoires sont nettement moins bons. Ce sont des patients qui n'ont pas beaucoup de réserves. On en a quelques-uns avec des lobes de partition, donc *grasso modo*, cela se superpose, se juxtapose au donneur vivant. Leur qualité de vie est moins bonne que pour des patients de même gabarit qui auraient pu recevoir des poumons entiers. La partition est plutôt bonne pour les enfants. Pour les adultes, j'exprime beaucoup de restrictions.

Pr Philippe Despins

Selon moi, outre les aspects d'ordre éthique, des problèmes liés aux difficultés chirurgicales potentielles se posent. Le parallèle est évident : les greffes par partition sur donneur après mort encéphalique sont des greffes lobaires comme celles des donneurs vivants. Je trouve qu'il y a là une difficulté supplémentaire. Si on veut retomber sur de bonnes bases éthiques, il faut que les obstacles identifiés soient compensés par un surplus de qualité observé malgré tout. Si on prend des risques chirurgicaux supplémentaires, avec la responsabilité d'assumer des difficultés logistiques supplémentaires — Dominique Métras a bien parlé de la mobilisation d'un bloc sur une longue durée, et de plusieurs équipes, avec tous les aléas que peut avoir ce genre de chirurgie très prolongée —, je crois qu'il faut trouver ailleurs un justificatif médical et une qualité médicale supplémentaire du résultat qu'on peut en attendre. Cela justifierait la hauteur des investissements que vont faire les médecins, les chirurgiens et les familles.

Pr Pierre Bonnette*Chirurgien, hôpital Foch, Suresnes*

Je suis extrêmement étonné de la publication de Saint-Louis et du pourcentage incroyablement élevé des complications, même mineures, pour des lobectomies effectuées chez des personnes ne souffrant d'aucun problème de santé. Je n'observe pas du tout ces résultats quand je pratique une lobectomie à quelqu'un qui est malade.

Pr Philippe Despins

La chirurgie de lobectomie est loin d'être bénigne. Ces complications décrites sont habituelles. Je ne suis pas étonné qu'elles surviennent chez des personnes en pleine santé. Les chirurgiens thoraciques confirmeront peut-être que la lobectomie inférieure droite, dans toutes les séries, est la plus grande pourvoyeuse de fistules bronchiques après chirurgie pulmonaire. Je ne suis pas surpris que le lot de fistules ne soit pas négligeable dans ces séries.

Pr Pierre Bonnette

La mortalité des personnes ayant subi une lobectomie pour cancer pulmonaire est environ de 2% à 3%. Elle est essentiellement liée au problème de fonction respiratoire des patients. Habituellement, ces interventions et leurs suites opératoires sont relativement simples.

Il faut souligner que les auteurs des articles présentés ici se trouvent dans l'obligation de signaler les complications majeures et mineures afin d'éviter les critiques. De plus, il se trouve qu'un certain nombre des complications étiquetées majeures dans ces articles ne le sont pas tellement au regard de l'enjeu que représente la vie d'un enfant. C'est le cas par exemple lorsqu'un patient doit être drainé pour un bullage prolongé d'une semaine.

Il y a nécessairement une ouverture du péricarde pour prélever de lobe inférieur. Cela peut provoquer des troubles du rythme un peu plus que dans les lobectomies habituelles pour cancer où, la plupart du temps, le péricarde est laissé intact. Deux problèmes essentiels se posent. Le premier est d'ordre vasculaire, car il faut laisser suffisamment de vaisseaux pour le greffon et pour le donneur — ce qui est un peu plus compliqué que dans une lobectomie standard pour cancer. Le second est celui de la bronche du côté droit puisque la bronche du segment de Nelson est située en face de la bronche du lobe moyen. Donc, si on veut utiliser un greffon lobaire inférieur droit, il faut réaliser une coupe en biais pour disposer du segment de Nelson pour le greffon et garder le lobe moyen sur le receveur. D'où la nécessité d'effectuer une suture oblique — donc un peu minutieuse — pour fermer cette bronche lobaire inférieure. Cela entraîne un risque de fistule à ce niveau et peut conduire à l'obligation de pratiquer une lobectomie moyenne dans un second temps. Ainsi, au total, la personne aura finalement subi une bi-lobectomie. Cette dernière opération s'accompagne d'une morbidité un peu plus importante puisqu'on ne laisse dans la cage thoracique que 40% du poumon initial qui est donc un peu petit pour la cage thoracique.

Il est vrai que l'on est un peu étonné, à la lecture de ces articles, par les suites post-opératoires des personnes prélevées. Hormis ces fistules liées aux prélèvements à droite, les autres complications ne semblent pas dramatiques. Ce qui est en revanche étonnant, c'est le fait que pour un prélèvement qui paraissait très simple, avec des durées d'ischémie très courtes, il y ait ultérieurement autant de mauvais fonctionnements du greffon. Ceci laisse à penser que son refroidissement, au moment du prélèvement, n'est pas fait dans des conditions parfaites — ce qui est lié au fait qu'il est effectué sur donneur vivant. Ainsi, certains greffons ne fonctionnent pas immédiatement après, alors que la durée

d'ischémie est très courte et que les conditions sont les meilleures avec un poumon en parfait état. Je considère cela comme un peu curieux.

Pr Jean Navarro

Pour l'équipe de Los Angeles et les 90 patients, dont une partie est sur place et l'autre dans un autre hôpital, j'ai compris que l'analyse portait uniquement sur les décès. Elle souligne que les avantages potentiels en termes de prévention de la bronchiolite oblitérante, s'ils existent, ne seraient pas liés à ce qu'elle a appelé HLA *mismatch*, mais à un temps d'ischémie du greffon plus court dans cette technique. Ceci est-il vérifiable ?

Pr Philippe Despins

La présentation de Dominique Métras n'indique pas que les temps d'ischémies sont courts. Ils sont de 120 minutes à 130 minutes pour des prélèvements à courte distance. Cela est tout à fait comparable aux pratiques de la greffe à partir de donneurs après mort encéphalique.

Je m'étais demandé si la meilleure compatibilité tissulaire pouvait aussi influencer sur cette apparente diminution du taux de bronchiolites. Je précise «apparente» parce qu'on a connu le même débat après l'initiation de la greffe cœur-poumon, lorsque l'on a assisté aux développements de la greffe bipulmonaire et de la greffe monopulmonaire. Des courants d'espoir sont immédiatement apparus, fondés sur l'idée que la greffe monopulmonaire ne donnerait pas de bronchiolites. Dans un second temps, tout le monde est revenu sur cette position. Effectivement, il n'y avait absolument aucune raison pour que la greffe monopulmonaire ne donne pas de bronchiolites oblitérantes. Les raisons données par Marc Stern, d'une part, sur l'interprétation de chiffres qui sont habilement délivrés dans les communications et, d'autre

part, sur l'absence de justificatif vrai d'un nombre de bronchiolites moindre que dans d'autres cas de figure — si l'immunologie et l'ischémie sont en cause — incitent, dans ce contexte, à la plus grande prudence.

Dr Sophie Ravilly

Pour que nos propos relatifs à l'expérience française soient complets, il faudrait que Jean-Paul Couëtil l'évoque. Elle a été présentée la semaine dernière à Toulouse. Il s'agissait de sept patients pressentis pour une transplantation avec donneur vivant dont quatre pour lesquels elle a été réalisée.

→ HÔPITAL EUROPÉEN GEORGES POMPIDOU : L'EXPÉRIENCE D'UNE ÉQUIPE

Pr Jean-Paul Couëtil

Notre expérience a commencé à l'hôpital Broussais en 1997. Le premier patient venait de Toulouse. Il était ventilé et intubé et il était porteur de *B. Cepacia*. La communauté des experts de mucoviscidose et de transplantation avait conclu après délibération que l'état du patient nécessitait une transplantation d'urgence. Les parents s'étaient spontanément proposés comme donneurs potentiels. Nous avons pratiqué l'intervention après délibération. L'enfant est décédé d'une septicémie à *B. Cepacia* trois ou quatre semaines après cette transplantation. Nous avons pris collégialement la responsabilité de la décision et cela s'intégrait difficilement dans un contexte d'urgence : d'autant moins que l'enfant était porteur de *B. Cepacia*. Certaines équipes ne prennent pas de donneurs dits «standards» ou «habituels» dans le contexte des infections à *B. Cepacia*.

Le deuxième cas était celui d'une patiente non atteinte de mucoviscidose que nous avons

transplantée au Liban. Cette personne était porteuse d'une fibrose pulmonaire qui a bénéficié d'une transplantation d'un seul côté. Le père avait donné un lobe. Ils ont été extubés tous les deux le jour de la transplantation.

La troisième patiente était une jeune fille porteuse de mucoviscidose ayant subi une pneumonectomie et qui n'avait plus qu'un poumon. Nous avons décidé d'appliquer la même technique qu'au Liban — une transplantation unipulmonaire (le donneur était le père). Nous avons été surpris parce qu'elle est décédée d'une défaillance aiguë du greffon, après avoir été retransplantée. Ce n'était pas un problème de durée d'ischémie puisque celle-ci avait été très courte — moins d'une heure.

Pour le patient suivant, à l'Hôpital européen Georges Pompidou en 2001, le père et la mère étaient les donneurs. Le patient se porte très bien aujourd'hui. Néanmoins, nous avons repris au bloc opératoire un des donneurs — le père — quelques heures après, parce qu'il avait un petit saignement et que nous ne voulions pas le transfuser. Nous avons réalisé un petit point d'hémostase, ce qui a évité une transfusion.

La dernière transplantation a aussi eu lieu en 2001. La patiente concernée, atteinte de mucoviscidose, est décédée en réanimation à cinq mois de l'intervention, dans un contexte de rejet incompréhensible. Les prélèvements ont fait le tour du monde des meilleurs laboratoires pour savoir ce qui se passait dans son poumon et personne n'a jamais véritablement établi un diagnostic. Elle est décédée d'insuffisance respiratoire terminale.

En revanche, nous avons mis en bilan un nombre plus important de familles et de patients. Notre attitude consiste à freiner au maximum la technique impliquant les donneurs vivants, tout en essayant de l'utiliser malgré tout. Plus de neuf ou dix familles ont pratiqué un bilan de donneurs vivants, toujours pour des mucoviscidoses, en dehors de la patiente du Liban. Notamment, en 2002, pour un enfant unique de 10 ans, de

parents de plus de 40 ans. Nous n'avions pas pu recourir au père et les donneurs potentiels étaient la mère et le grand-père. La situation familiale était terrible, car de plus il s'agissait du seul enfant de groupe B. Une fois que tout a été mis en œuvre et rendu possible, après concertation avec l'Hôpital européen Georges Pompidou, l'autorisation de l'EfG et des autorités de tutelle, j'ai tout de même freiné fortement afin d'essayer de ne pas la pratiquer avec donneurs vivants. Nous avons eu beaucoup de chance puisque disposant d'un donneur standard ou habituel *in extremis* (je dis «standard» ou «habituel» s'agissant des enfants). Dans d'autres cas, nous avons également réussi, en cours de bilan, à bénéficier de donneurs standards (là aussi, un peu *in extremis*). En général, c'est pour le groupe B ou AB. Notre attitude vise à promouvoir cette démarche de façon extrêmement prudente.

Pr Jean Navarro

Vous prônez la technique de transplantation monolobaire ?

Pr Jean-Paul Couëtil

Non. Nous avons réalisé des transplantations monolobaires dans des circonstances tout à fait particulières : soit des fibroses pulmonaires, soit une discongruence extrêmement importante entre le donneur et le receveur. Le cas de la personne du Liban en est une excellente illustration — le père était très grand, très carré et sa fille très petite. Le lobe du père emplissait totalement le poumon et c'est pour cela qu'on a obtenu un bon résultat.

Dr Hélène Hadden*Pédiatre, hôpital Debrousse, Lyon*

Nous avons été frappés par une expérience menée à Lyon, concernant une petite fille pour laquelle le père poussait beaucoup à la transplantation avec donneurs vivants. Elle avait un petit frère de 8 ans. Les parents étaient très « supportifs » vis-à-vis de leur fille. Je ne sais plus sur quels critères, il avait été décidé de faire une bi-lobectomie. Le lobe supérieur et le lobe inférieur droits ont été prélevés chez le père, et le lobe moyen a été rebranché sur la bronche lobaire supérieure droite. Les suites immédiates pour la jeune fille ont été catastrophiques puisque 24 heures après, son état était critique. Elle a été retransplantée et elle est décédée après deux mois passés en réanimation. La situation du père n'a pas été très claire initialement. Il a été revu ensuite à Lyon. Il souffrait de problèmes infectieux. Une sténose de l'anastomose s'était développée. Finalement, il a dû subir une lobectomie et se retrouve aujourd'hui avec un seul poumon. Sur le plan professionnel, il a été reclassé. Il était manutentionnaire et a donc perdu son travail. La famille a vécu de tels drames que les parents se sont séparés par la suite. Je pense que cette expérience va désormais nous rendre réticents concernant l'implication de donneurs vivants.

→ DE L'INTÉRÊT DE CROISER SES SOURCES**Pr Dominique Métras**

Dans les expériences qui ont été présentées en France, les patients transplantés dans un état grave, sous ventilation artificielle, ont connu des suites difficiles et sont souvent décédés. Apparemment, d'après l'étude de la littérature présentée par Jean Navarro, ce n'est pas le cas à Los Angeles. J'avais discuté avec M. L. Barr

que j'avais rencontré au congrès sur la mucoviscidose de Berlin, il y a quelques années. Du reste, à l'époque il avait fait une présentation d'une centaine de cas de transplantations pulmonaires avec donneurs vivants. De son point de vue, non seulement le malade ventilé n'était pas une contre-indication, mais il considérait même qu'il s'agissait d'une indication au même titre que les autres.

Dr Alain Haloun

Si on ne considère pas les publications d'une équipe mais les publications du registre UNOS, on s'aperçoit qu'un patient ventilé de façon invasive présente le plus gros risque de mortalité à un an. C'est donc là un facteur de surmortalité majeur.

Dr Jocelyne Derelle*Pédiatre, hôpital d'enfants Brabois, CHU de Nancy*

Parmi les patients qui ont présenté une bronchiolite oblitérante après greffe avec donneurs vivants, savez-vous si on dénombre plus de donneurs non apparentés ?

Pr Jean Navarro

J'ai bien regardé la littérature ; ce n'est absolument pas précis. Comme l'a souligné Marc Stern, on éprouve énormément de difficultés car les chiffres ne coïncident pas, même d'une année à l'autre. Ce ne sont que des commentaires. J'ai cité le commentaire du Dr Wood. Il dit que ce n'est pas lié au problème de *mismatch*, mais peut-être à la durée d'ischémie du greffon qui est plus basse. C'est tout. Aucune analyse détaillée ne permet de connaître les conditions de greffe, de conservation, le degré de parenté,

ni, parmi les différences dont il fait état, celles qui sont issues de donneurs vivants apparentés *versus* non apparentés.

Dr Marc Stern

Il me semble que dans son dernier article, V. A. Starnes avait dit qu'il avait arrêté de faire des transplantations à partir de donneurs vivants pour des receveurs sous ventilation assistée. Une de ses explications était que l'état des malades était trop sévère. Les résultats n'étaient en tous les cas pas meilleurs que ceux obtenus à partir de donneurs en état de mort encéphalique.





ASPECTS PSYCHOLOGIQUES ET SOCIAUX

Synthèse du groupe de travail patients/parents p 36

- ① Les significations du don
- ② La notion de temps
- ③ Culpabilité et transplantation pulmonaire avec donneurs vivants
- ④ Aspects sociaux et économiques pour le donneur vivant
- ⑤ Ce que donner signifie

Membres du groupe : Claire Marot, Michel Favier, Maryane Martinez-Bouquet, Catherine Grison, Pierre Bernard, Hervé Lanier, Caroline Dalvai, Sylvie Zeller, Joëlle Moulinoux

La préparation psychologique : expérience du Centre de transplantation de l'Hôpital européen Georges-Pompidou, AP-HP p 49

- Évaluer les motivations du donneur
- Qu'observe-t-on chez les protagonistes ?
- Les critères prédictifs qui paraissent actuellement les plus pertinents
- L'information : quand ? comment ? par qui ?
- Un cadre d'information et de décision

Sylvie Pucheu

Discussion p 54

- Enjeux de la communication
- Spécificités de l'approche d'un adulte à transplanter
- Aspects éthiques et responsabilités engagées

SYNTHÈSE DU GROUPE DE TRAVAIL PATIENTS/PARENTS

Membres du groupe :

*Claire Marot, Michel Favier,
Maryane Martinez-Bouquet,
Catherine Grison, Pierre Bernard,
Hervé Lanier, Caroline Dalvai,
Sylvie Zeller, Joëlle Moulinoux*

① LES SIGNIFICATIONS DU DON

Claire Marot

pour le groupe de travail patients/parents

→ QUE FAIRE POUR BIEN FAIRE ?

Notre groupe de travail d'essence associative est composé de patients, de parents et de conjoints. Il représente des positions différentes face à la maladie : transplantés, non transplantés, parents d'enfants vivants ou décédés, conjoints. Toutes situations qui créent la diversité des idées et des sentiments face à la transplantation pulmonaire avec donneurs vivants.

Notre groupe a pris le temps d'organiser méthodiquement ses pensées au cours de 5 réunions de 4 heures, programmées à intervalle de 3 semaines, de septembre 2002 à ce jour. C'est le résultat de ces échanges qui est exposé ici.

La réflexion a été relativement longue — chacun a eu le loisir et la possibilité de s'exprimer avec un très grand respect et dans une écoute mutuelle attentive.

Nous nous sommes inscrits, il est vrai, en dehors de toute notion d'urgence pour prendre position sur le sujet. Mieux, nous nous sommes installés dans un climat de calme et de sérénité, sans pour autant nier ni occulter la vitesse à laquelle il convient de prendre les décisions face aux situations.

Nous avons essayé de comprendre cette urgence mise en avant par les médecins. Nous avons

parfaitement intégré l'obligation de décider, mais non sans avoir pris la peine et le temps de réfléchir. Comme la plupart des familles et des couples d'aujourd'hui, ce groupe ne détenait pas plus d'informations sur le sujet que celles délivrées par la presse. Celle-ci retransmet au mieux les faits, tout en laissant à chacun le soin d'en discerner les éléments. Mais l'expérience nous montre souvent que la réalité est tout autre quand on vit au cœur du sujet. Nous avons alors préféré partir des données que l'on met à notre disposition afin de coller au plus près possible de l'attente des familles et non parler comme un groupe détenteur d'informations confidentielles. Chaque participant s'était engagé par désir personnel d'être là, chacun était prêt à donner de lui-même. Chacun, intimement sans doute, avait une idée personnelle ou était porté par un élan du cœur à répondre favorablement sans pour autant consentir à livrer tout de lui-même. Ce groupe s'est aussi placé d'emblée en dehors de toute discussion d'opposition tranchée.

Nous nous adressons directement aux médecins, chirurgiens, réanimateurs, équipes médicales, psychologues, parents, économistes et juristes. Ces propos ne contiennent certainement aucune réponse à leurs interrogations. Mais nos questions ont pour vocation d'être prises en compte dans les actions et les décisions.

Bien sûr, il s'agit de l'interprétation des familles. Nous ne l'opposons pas à la position médicale, nous cherchons au contraire à nous retrouver dans un face à face plein d'humanité. Cette rencontre est de toute façon devenue une obligation face à une situation aussi inouïe que celle qui nous est proposée aujourd'hui.

Sans doute est-ce le moment de se poser la question éthique : « Que faire pour bien faire ? » Nous voyons dans cette question toute l'interrogation qu'elle soulève et toute l'action qui en découle dans un souci de responsabilité, de reconnaissance du patient qui souffre en face de

moi, de cette famille qui, dans un élan spontané et généreux, est prête à offrir ses poumons. Avec, pour tout le monde, le souhait tellement fort et sincère de faire reculer la mort, de ne jamais être séparé de celui ou de celle que l'on aime.

C'est cet amour, ce don, qui sont au cœur de notre démarche de réflexion, de souffrance, de vie.

Le parent, le conjoint qui donne son poumon, que donne-t-il ? Comment le fait-il et pourquoi ? Le don, qu'est-ce que c'est ?

→ LA DIFFICILE QUESTION DU DON

Bien des personnes savantes et expertes se sont penchées avant nous sur cette notion de don. Elles en ont tiré des conclusions publiées et fournies. Mais peu d'entre elles — et sans doute pas celles qui en ont écrit le plus — se sont retrouvées face à cette décision de véritablement devoir, un matin, offrir une partie d'elles-mêmes au risque d'aller beaucoup moins bien le lendemain. Nous non plus nous n'étions pas dans cette urgence, mais nous avons la légitimité de pouvoir y être confrontés.

C'est donc sur cette question du « don » que nous avons été invités à nous exprimer.

Envisager de se dessaisir d'une partie d'un organe vital au profit de son enfant, dans une inspiration spontanée et la plupart du temps conjugalement partagée, c'est revenir aux sources de l'échange dans cette société d'affection qu'est la famille. De plus, on se sent « bon parent », responsable. Peut-être voit-on une façon de compenser une transmission « mal transmise »... On donne par amour, gratuitement — cela nous procure une possibilité d'action, nous avons l'impression de redonner une chance à notre enfant, de « réparer » un peu de cette culpabilité.

Le don, c'est aussi une aventure, un chemin que l'on poursuit avec lui. Il suscite l'émerveillement, éveille notre capacité d'amour, d'attention, de patience, de vie.

Le vivant reçoit la vie pour la donner. De la conception — don de la vie — à la mort — vie donnée —, l'existence humaine s'inscrit tout entière entre le don et la vie.

Par nature, le don peut être reçu ou offert. Le don ne peut pas être imposé mais attendu, accueilli. Le don est gratuit, il espère un bien, le don désiré fait grandir, le don imposé fait violence, le don non désiré est sans doute sans valeur.

Le don d'organe de personne en situation de mort encéphalique, même s'il reste sans doute insuffisant est aujourd'hui reconnu, compris, apprécié. Il existe des campagnes d'information, une prise de conscience de chacun d'entre nous, et la plupart sont d'accord pour donner, à leur mort, un de leurs organes. Ils le font savoir, portent parfois sur eux la carte d'acceptation du don d'organes.

Et puis, tout à coup, renversement de situation — on butte, on hésite, on a peur, la situation est inédite, angoissante. Là où nous étions certains qu'il fallait donner, nous nous interrogeons : faut-il donner ?

Nous sommes confrontés à une situation trop complexe, inquiétante, parfois urgente (ce que d'ailleurs nous avons du mal à admettre), et doutons d'une réponse réfléchie, responsable, libre. Lorsque la pression est trop forte, lorsque la survie de notre enfant, de notre conjoint est en jeu, pouvons-nous avoir une réponse argumentée, claire, responsable ?

→ UN EXCÈS DE RESPONSABILITÉS

Il ne peut y avoir d'urgence dans la pensée. Il ne peut y avoir de réponse mécanique, spontanée, non réfléchie.

Chacun a un secret, chacun est « mystère », il faut aider à prendre sa décision et essayer d'offrir une démarche d'élucidation, de compréhension, de créativité.

Cependant, même si cette idée de donner une

partie de nous-mêmes pour sauver notre enfant, notre conjoint, a suscité beaucoup de réserves, nous ne pouvons pas oublier notre mouvement spontané et généreux : « *Je ne pourrai pas dire non si on me le demande.* »

Face à cette générosité, il faut toutefois, nous semble-t-il, laisser à la famille et non au médecin, l'initiative première d'envisager cette possibilité de transplantation pulmonaire avec donneurs vivants.

Aujourd'hui, ce don concerne une partie de moi-même, une partie de mon corps réputé « sacré », unique, peut-être même inaliénable : ai-je le droit d'aller volontairement mettre du désordre dans quelque chose de bien établi ? Cette partie de moi que je vais offrir participe à des fonctions vitales. C'est aussi sur cet enjeu familial d'échange (pour assurer la prolongation d'une vie incertaine de notre enfant, de notre conjoint, il faut bien sûr deux donneurs, souvent deux parents) que le problème prend sa dimension dramatique.

C'est sur cette perspective d'absolu, d'expression de la vie au plus haut niveau — « *il n'y a pas de plus grand amour que de donner sa vie pour ceux que l'on aime* » — que le groupe s'est interrogé.

- Le don constitue-t-il un geste de réparation ? Il y a un mal que j'ai transmis, même si je ne me sens absolument pas coupable pour autant. Le désir de vie et de vie « bonne », un peu plus confortable que celle que nous avons offerte jusqu'à présent va peut-être s'imposer.

- Est-ce un engagement inscrit dans la fonction parentale ? Mon enfant, je le sauve, je le conserve, je fais tout pour lui. La mort d'un enfant est de toute façon tellement inacceptable, tellement peu dans l'ordre des choses : on n'enterre pas ses enfants !

Dans cet insupportable de la fin de la vie, le soignant croit-il sincèrement qu'il y a moyen de changer les choses ? Il faut s'arrêter, prendre le temps, identifier clairement ce que nous pouvons, ce que nous voulons.

- Est-ce une façon de prolonger la vie du couple ?

L'amour va-t-il rester lié à cet organe ? Est-ce que je donne parce que j'aime ? Oui, certainement. Mais le conjoint malade, lui, souhaite-t-il recevoir un nouveau poumon sachant que je risque de moins bien aller pour lui ? Nous n'en sommes pas certains. L'écho semble souvent être : « *si je ne suis plus là, refais ta vie et sois heureux...* »

Ce refus de donner ou de recevoir, comment peut-il être vécu ? Celui qui refuse prend le risque de tout arrêter, d'interrompre ce chemin fait ensemble. Quel respect, quelle liberté, quelle immense délicatesse faut-il dans un instant pareil ! Ici aussi, il faudra prendre le temps de s'arrêter, de s'écouter, de se comprendre.

N'y a-t-il pas un excès de responsabilité pour la famille ou pour le couple ? La plupart d'entre nous risquons de nous sentir dépassés par une telle perspective.

À la question de savoir qui doit en parler en premier, qui est responsable de cette annonce, notre sentiment, sans vouloir être affirmatif ou catégorique, est qu'il appartient sans doute aux parents, avant le médecin, d'évoquer cette possibilité de transplantation avec donneurs vivants.

Il faut en effet qu'il y ait désir. Or ce désir de transplantation avec donneurs vivants doit être exprimé : la parole clarifie et précise la pensée, le désir est invisible et la demande le rend perceptible. Le formuler est un acte d'humilité qui ouvre encore davantage à la vie. En effet, cette réflexion s'inscrira forcément dans le mystère de chacun, dans la souffrance, dans la solitude et ce n'est sans doute pas au médecin d'évoquer une telle possibilité, au risque de laisser des parents démunis devant une telle réflexion.

Chacun a donc apporté sa propre conception du don de soi tout en prenant en considération l'hypothèse d'une survie limitée pour une qualité de vie médiocre et des soins lourds.

Certains se sont exprimés avec beaucoup de spontanéité : « *si le poumon que je lui donne ne sert pas, j'aurai le sentiment d'un gâchis pour tout le monde.* »

Notre réflexion s'est ainsi construite autour de 4 thèmes : la culpabilité et la responsabilité, le temps et l'aspect sociétal.

Si cette thématique du don a aussi introduit la notion de sacrifice, le groupe a toutefois été unanime pour souligner qu'ici, don et sacrifice n'allaient pas de pair.

② LA NOTION DE TEMPS

Michel Favier

pour le groupe de travail patients/parents

Tout au long de ces réunions de réflexion sur la transplantation pulmonaire avec donneurs vivants, nous étions renvoyés au temps et à la mort.

Ce groupe de travail s'est efforcé d'éclairer dans leur prise de décision, les médecins, les patients, les familles, les conjoints...

Nous avons essayé d'aborder tous les points qui pouvaient avoir une incidence sur la transplantation avec donneurs vivants et y avons mis « nos tripes », nos compétences, notre vécu.

« Le temps n'attend personne. Profite de chaque moment qui t'est donné car il est précieux. Partage le avec un être qui t'est cher et il sera encore plus précieux. »

La notion de temps est subjective. Elle représente pour chacun une représentation mentale d'une durée définie entre un avant et un après, une succession plus ou moins longue ressentie plus ou moins fortement en fonction d'un vécu personnel.

Dans cette histoire de temps, le premier diagnostic suivi de tous les autres est la ponctuation répétée de la limite de la durée de vie.

→ TEMPS DE L'ANNONCE

Alors comment et à quel moment communiquer le ou les diagnostics ? Comment annoncer qu'il faut commencer des cures d'antibiotiques, passer à

l'oxygène, débiter la nutrition entérale, s'inscrire sur une liste d'attente... ?

Comment, face à l'urgence et en situation de manque de greffons, énoncer une proposition de transplantation à partir de donneurs vivants ? Est-ce au médecin de le faire ? Qu'en est-il alors de sa parole et, compte tenu de tous ces éléments, est-ce bien à lui de proposer cet acte chirurgical ?...

Ainsi, dès l'annonce du diagnostic de la maladie, le temps va-t-il constituer un élément très important dans la vie d'un jeune atteint de mucoviscidose comme pour sa famille : diagnostic d'une maladie héréditaire et incurable, diagnostic de vie et de mort, véritable épreuve de réalité vécue comme « minute éternelle » par certains, soumise à la succession d'annonces de nouvelles thérapeutiques. Le temps interviendra de manière prépondérante, comme des ponctuations, pour rappeler sans cesse les limites de la vie.

Chaque annonce est un choc, même lorsqu'elle est attendue, souhaitée ou redoutée.

Les expressions employées sont révélatrices : *« sur le coup, ce fût terrible, comme un coup de massue sur la tête... C'est le ciel qui s'effondre, etc. »* Comme si la pensée s'arrêtait et qu'en même temps mille idées s'interpellaient en tous sens — moment de sidération et moment d'envahissement.

Chaque annonce est bien souvent matérialisée par une modification de la vie sociale : arrêt de travail, réduction des loisirs, nécessité d'hospitalisations répétées et donc d'un éloignement du domicile, des relations familiales qui prennent alors une autre forme dans la proximité.

L'annonce — chaque annonce — est un point de départ, le « temps zéro » d'une nouvelle vie qu'il va falloir structurer, aménager. Ici le temps prend toute sa dimension puisque à l'origine de tout ce qui sera vécu après.

La maladie n'a pas le temps — c'est de toute façon un temps rempli de soins et de renoncements. Les familles ont l'impression de lutter contre le temps qui file, d'être usées et dévorées par le temps. Le temps consacré à l'enfant

malade devient plus important que celui accordé aux autres enfants.

À chaque annonce, le médecin doit savoir que le malade s'imprègne des paroles qu'il entend et dont l'impact retentit non seulement dans la réalité des propos, mais également dans l'imaginaire. Ainsi, pour les parents, à l'annonce du diagnostic de la maladie, « l'enfant rêvé n'est plus l'enfant du rêve ». À la joie et l'insouciance du jeune couple devant son avenir, va succéder l'inquiétude et l'angoisse face au temps désormais compté et limité.

Pour le patient, l'inscription sur une liste d'attente traduit bien un réel formé de symptômes, de déficiences, mais également une réalité qui limite le temps projeté dans l'avenir.

→ TEMPS DE L'ATTENTE, DE L'ÉCHANGE ET DE LA DÉCISION

Le temps de l'attente d'une greffe est à la fois temps d'espoir pour une vie meilleure, pour une prolongation de vie, mais aussi temps d'incertitude et d'angoisse au regard des résultats opératoires. Ces deux perspectives vont expliquer les hésitations qui prédominent dans le choix du patient de se faire inscrire sur une liste d'attente. À ce moment précis, vont alors se confronter deux positions, deux vécus de temps qui diffèrent : celui du médecin et celui du patient. Le premier, fort de ses statistiques et de sa connaissance de la pratique médicale, va argumenter pour une inscription rapide au regard de la précarité vitale qui reste à vivre. Le second, en l'absence de ces connaissances précises mais instruit dans la réalité de ses déficiences physiques, va développer des stratégies de vie qui seront tout à la fois empruntées de déni et d'une certaine accommodation à la maladie.

Cette confrontation peut-elle se résoudre en dehors de la prise de décision du patient par lui-même ?

Pour la transplantation pulmonaire avec donneurs

vivants, les parents, impliqués au premier rang, vont entrer dans cette relation médecin/parent.

Pourtant, dans ce jeu de l'altérité où chaque individu a sa réalité et son identité propre, une telle décision, *in fine*, lui appartient, et à lui seul. Même s'il s'appuie sur l'avis et la réflexion de l'autre.

Pour ce « couple » dont les positions peuvent être différentes, le temps de l'échange, de la discussion, de la réflexion, de la maturation, de l'intériorisation sera indispensable.

Il y a, dans cet espace-temps, une notion de vraie solitude. Seul pour faire un choix qui va changer la vie de trois personnes : le receveur qui « gagne » et deux donneurs qui « perdent ». Situation où chacun, dans son for intérieur, seul face à son image corporelle, indépendamment et à la fois avec les deux autres, va devoir prendre une décision : *La* décision, poussée par le pronostic vital précaire, par le temps et l'urgence.

Or, cette urgence n'est pas la même pour le corps médical et la famille.

Le chemin est souvent long avant de prendre la décision la plus adéquate possible. Dire non, n'est-ce pas ne pas assez aimer l'autre ? Aimer, introduire du temps, de la distance...

Il faut laisser aux personnes concernées le temps de changer d'avis — faire naître le désir d'accepter ou au contraire la possibilité de dire non, de renoncer au don, qu'il s'agisse du donneur ou du receveur.

Mais le sentiment de culpabilité est alors très présent. Quelle possibilité de choix ? Quelle liberté de décider face à l'urgence, face à son enfant en prise avec la mort, face au « maintenant » posé par le médecin ? « *Le maintenant, c'est le fait que je suis maître, maître du possible, maître de saisir le possible* » dit Emmanuel Levinas.

Dans ce contexte, le possible n'est-il pas alors la transplantation pulmonaire avec donneurs vivants ?

Nous avons besoin d'espoir. Un terrain est libre pour un événement qui peut bouleverser la vie. Dans la greffe, il y a la possibilité, la capacité de

transformer le temps. Or, il faut inscrire la transplantation dans une dynamique de vie et non pas dans une dynamique liée au temps.

Alors nous pouvons nous poser la question : la transplantation pulmonaire avec donneurs vivants va-t-elle améliorer la vie du patient en termes de qualité ? La survie — puisqu'il s'agit tout de même de cela — pourra-t-elle suffisamment profiter à l'autre, même si nous parlons de seconde naissance ?

À l'inverse, a-t-on le droit de dire combien la vie de l'autre durera et s'appuyer sur cette estimation ? N'y a-t-il pas un temps pour s'arrêter ? Le receveur veut-il continuer à vivre ?

Nous mettons au monde un enfant, porteur de temps, mais sans jamais savoir quelle en est l'exacte durée. Cependant, la mort d'un enfant est toujours inacceptable. C'est pourquoi il nous appartient de savourer le temps ensemble, tel qu'il nous est donné : « *On peut penser que le temps authentique est originellement une extase* » (Emmanuel Levinas).

③ CULPABILITÉ ET TRANSPLANTATION PULMONAIRE AVEC DONNEURS VIVANTS

Hervé Lanier

pour le groupe de travail patients/parents

L'idée même de transplantation pulmonaire avec donneurs vivants conduit aussitôt l'ensemble des acteurs à se poser un grand nombre de questions. Un sentiment de culpabilité aux contours plus ou moins définis et justifiés interpelle les uns et les autres. Ce sentiment ne doit pas être occulté et une analyse doit en être faite.

→ CULPABILITÉ DES PARENTS VIS-À-VIS DE LEUR ENFANT

Le père et /ou la mère qui ont transmis la maladie expriment parfois un sentiment de culpabilité. Au mieux s'ils n'ont pas un tel sentiment, ils assument une responsabilité face à la maladie de leur enfant.

En souhaitant être donneur, ils pensent pouvoir accomplir un acte réparateur. Acte, certes souvent inconscient, mais qui exprime le besoin de réparation pour eux-mêmes. En donnant une partie saine, ils vont pouvoir faire renaître leur enfant, lui redonner une chance. Dès lors comment un parent peut-il exprimer son refus et vivre en conscience avec ce choix ? Si un tel refus doit pouvoir être entendu et assumé par l'équipe soignante après plusieurs entretiens entre le donneur potentiel et un intermédiaire (psychologue, psychiatre indépendant de l'équipe de soins et de transplantation), il apparaît qu'un tel choix risque d'être source de conflit au sein du couple parental, pouvant même conduire à terme à l'éclatement de la cellule familiale.

Toutefois, si le don de la part des parents peut être vécu comme un acte réparateur, il convient surtout de ne pas perdre de vue que le résultat d'un tel acte reste incertain, partiel et palliatif. De plus la transplantation pulmonaire avec donneurs vivants peut entraîner un renforcement de la dépendance entre l'enfant et ses parents. Ne risque-t-on pas de retisser un lien qui l'empêchera d'être lui-même ?

Si l'un des parents seulement est un donneur au regard des critères médicaux, on peut se demander comment vont évoluer les relations entre le donneur et l'enfant, entre le non-donneur et l'enfant et entre les conjoints eux-mêmes. Celui des deux qui n'aura pas pu faire le don souhaité ne va-t-il pas développer un sentiment de culpabilité à l'égard de son conjoint, de son enfant ? Ne va-t-il pas se créer un lien plus marqué entre le donneur et le receveur au risque d'isoler le non-donneur ?

Par ailleurs, dans le cas où la transplantation s'avère être un échec pour le receveur, il peut apparaître deux sentiments opposés qui pourront, le cas échéant, se succéder dans le temps. Le père et la mère auront le sentiment d'avoir au moins tout tenté pour sauver leur enfant, ou bien au contraire le sentiment de culpabilité sera ravivé, car non seulement ils auront transmis la maladie, ils n'auront pas réussi suffisamment à en retarder la progression, mais en plus ils n'auront pas contribué efficacement à sauver leur enfant.

Enfin arrêtons-nous sur le dilemme auquel sont confrontés les parents qui ont plusieurs enfants atteints de mucoviscidose. Ils peuvent éventuellement être donneur pour un enfant mais qu'advient-il du ou des autres enfants malades ?

→ LA FRATRIE

Un frère ou une sœur en bonne santé n'a aucune raison de se sentir coupable de quoi que ce soit face à l'état de santé du frère ou de la sœur malade. C'est davantage un sentiment de partage qui domine. La culpabilité au niveau de la fratrie est basée sur le fait que l'un est malade et l'autre pas. Être donneur permet alors de pouvoir partager sa bonne santé avec le frère ou la sœur malade.

→ LE PATIENT ATTEINT DE MUCOVISCIDOSE ET SON CONJOINT

Généralement, le conjoint arrive dans la vie du patient alors que la maladie est connue. Le couple se construit un avenir avec la maladie. La question de la transplantation pulmonaire avec donneurs vivants se pose en termes d'amour profond. Pour le conjoint, c'est donner une partie de lui-même pour sauver celui ou celle qu'il aime, mais aussi sauver leur amour.

Le malade, quant à lui, peut accepter ou refuser ce don. Le plus souvent, ce refus n'a qu'un seul but : en cas d'échec, permettre à l'autre de continuer à vivre, de refaire sa vie sans être diminué physiquement.

Ce refus peut cependant mettre le couple en danger : « *Comment aimer quelqu'un qui ne veut pas de mon don ?* » Cette question ne pourra alors trouver une réponse que si l'on fait bien la différence entre aimer et donner.

Dans tous les cas, le receveur doit être conscient du don qui est consenti par les siens sans pour autant se sentir redevable. Le donneur ne doit rien attendre en échange.

En marge de cette réflexion, deux remarques pour conclure.

La culpabilité trans-générationnelle, en termes d'hérédité — c'est-à-dire par rapport aux grands-parents — est souvent le terrain de querelles familiales. L'hérédité est difficile à supporter, à entendre. Qui est coupable ?

La culpabilité du corps médical, qui pratique un acte pouvant apparaître contraire à son éthique : en essayant de sauver un patient, il porte atteinte à l'intégrité physique de deux personnes qui auront à subir des conséquences médicales non négligeables.

④ ASPECTS SOCIAUX ET ÉCONOMIQUES POUR LE DONNEUR VIVANT

Catherine Grison

pour le groupe de travail patients/parents

Le donneur vivant impressionne la société par son sacrifice et son courage. Mais cette société assume-t-elle une reconnaissance des droits de ces donneurs ?

Habituellement, la société est reconnaissante envers la famille qui fait don du corps d'un être cher décédé en acceptant, en peu de temps, non

seulement la mort de celui qu'elle aime mais surtout le don de l'un de ses organes pour qu'une personne anonyme puisse survivre dans de meilleures conditions. La société glorifie ce don, même lorsqu'il demeure dans la discrétion et l'anonymat, et remercie globalement mais non personnellement : la mort crée la crainte.

Pour marquer d'un signe durable et personnalisé notre gratitude, certains experts et philosophes ont envisagé d'instaurer un registre officiel des familles ayant accepté le don et d'apposer une plaque dans les hôpitaux. La société admire sans réserve ceux qui ont accepté de donner une partie d'eux-mêmes (rein, lobe de foie ou de poumon) pour sauver un proche ou un inconnu (moelle), mais d'autres dons anonymes (sang, gamètes) sont également synonymes de solidarité. Le don d'organe à partir de donneurs vivants impressionne la société qui le médiatise souvent en faisant état des progrès scientifiques et médicaux ayant permis la prouesse technique. Est-il besoin de remercier le donneur puisqu'il reçoit déjà une récompense de son « sacrifice » à travers le bénéfice qu'en tire le receveur et la joie d'avoir participé au maintien du lien de vie avec lui ?

Et chacun d'affirmer : *« si je me trouvais confronté à une telle situation, je ferais tout pour sauver mon enfant ! »*

Est-ce pour ne pas déteindre sur ce sentiment noble et fort que les médias n'évoquent jamais ni les examens ni les investigations préalables sur le donneur et encore moins les suites post-opératoires douloureuses ? L'image s'arrête sur le visage soulagé du donneur et non sur sa souffrance possible. On n'en dit d'ailleurs pas davantage sur le receveur qui n'a pas à se plaindre vu le cadeau de vie qu'il vient de recevoir. Silence aussi sur le fait qu'il peut lui-même se trouver aussi donneur vivant¹ : cet aspect n'est jamais évoqué puisqu'il se trouve postérieur à l'acte don-greffe, celui de la reconnaissance du premier donneur par la société économique. Dans l'urgence, le donneur vivant potentiel ne s'en

préoccupe pas. C'est plus tard que la société viendra lui rappeler que le « sacrifice » est aussi économique...

→ LA PRISE EN CHARGE DU PRÉ-DON ET DU DON

Le décret n° 2000-409 du 11 mai 2000 en Conseil d'État, puis la circulaire n° 357 du 30 juin 2000 établissent clairement que le donneur et son accompagnant (si nécessaire) doivent être remboursés de tous leurs frais, que le fait de donner ne doit rien coûter au donneur.

Le décret prévoit que cette prise en charge directe soit organisée très largement par l'établissement hospitalier préleveur pour ne pas occasionner l'avance par le donneur. Les frais, qui ne sont pas facturables au donneur ou à sa famille (ou remboursés le cas échéant) sont de plusieurs natures :

- le coût des examens afférents au prélèvement en vue du don ;
- les frais liés aux démarches à effectuer pour le recueil du consentement préalable et à tous les actes médicaux qui l'entourent, quand bien même le donneur n'est pas retenu ou que la greffe n'ait pas lieu. Sont aussi compris les frais occasionnés par tous les transports et l'hébergement du donneur et son accompagnant et les déplacements requis par le suivi post-opératoire du donneur vivant ;
- le coût du prélèvement est facturé à l'établissement transplantateur s'il est différent ;
- les frais d'hébergement hors hospitalisation sont remboursés dans la limite de 10 fois le montant du forfait hospitalier journalier. Le décret préconise que les hôpitaux organisent le plus largement possible la dispense d'avance de frais des patients et doivent limiter au maximum les démarches du donneur nécessaires à leur remboursement ;
- autre poste abordé, celui de l'indemnisation de la perte de rémunération du donneur et son

accompagnant. C'est l'établissement préleveur qui indemnise sur la base de 100% du tarif de référence de la Sécurité sociale, soit le double des indemnités maladie. La durée d'indemnisation comprend les jours d'absence pour examens, les soins et déplacements qui précèdent le prélèvement — dans la mesure où ces absences ne justifient pas la prescription d'arrêt maladie *a priori* — et la période d'hospitalisation du donneur incluant la période post-opératoire immédiate.

La société, si elle admire, ne couvre pas directement les frais (même si les fonds hospitaliers sont d'origine publique). En effet, donner un organe ne constitue pas une maladie mais un acte volontaire : le régime de protection sociale ne s'applique donc pas car le don doit conserver un caractère d'anonymat. L'établissement préleveur ne peut en conséquence transmettre une quelconque identification à une caisse d'assurance définie — il lui revient de suppléer sur ses fonds propres. Si la démarche « donneur vivant » s'amplifie, ce coût réitéré ne pourra être soutenu au-delà d'un certain budget².

→ LA PRISE EN CHARGE POST-OPÉATOIRE

Compte tenu de la nature du prélèvement, l'établissement préleveur assume les frais de suivi, de soins et l'indemnisation pour perte de salaire. Par contre, si le donneur n'est pas en état de reprendre son travail après sa sortie de l'hôpital, il doit être déclaré en congé maladie auprès de la caisse dont il relève pour obtenir ses indemnités journalières qui seront complétées par l'établissement transplantateur jusqu'à concurrence de l'intégralité de sa rémunération habituelle. Si des séquelles directement liées au prélèvement apparaissent chez le donneur ou si l'hospitalisation se prolonge, l'hôpital peut voir sa responsabilité engagée ou reconnue par une juridiction. Il serait alors contraint de verser une indemnité en

réparation du préjudice subi par le donneur. Mais, à moins d'une transaction amiable, ceci implique une procédure longue et coûteuse.

Du côté du receveur, la société attend de lui qu'il soit reconnaissant pour le don qui lui a été fait, de la technique médicale, de l'entourage hospitalier...

On peut s'interroger sur ce qu'il ressent lorsque des « résidus opératoires » issus de l'intervention sont utilisés pour la recherche médicale, d'autant plus si ce résidu est son cœur transplanté chez un autre donneur anonyme... De receveur, il devient alors, lui aussi, donneur vivant !

→ QUAND LA SOCIÉTÉ PÉNALISE APRÈS LA GREFFE

Le don à partir de donneurs vivants est peu développé et a été particulièrement pratiqué pour les greffes de rein. Les dons de moelle ou de rein n'entraînent pas, normalement, de problème de santé ultérieur au rétablissement. Même si les risques sont plus élevés, le prélèvement d'un lobe de foie implique une récupération plus lente mais totale pour le donneur.

La FNAIR (Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux) s'est investie dans la défense des droits des transplantés et donneurs pour leur intégration sociale. L'emploi ou le maintien à un poste, l'évolution du plan de carrière représentent des éléments sociaux primordiaux, mais d'autres aspects de la vie sont souvent relégués jusqu'au moment où ils interviennent brutalement — lors d'un prêt, d'une demande d'assurance ou d'une recherche d'emploi.

→ LA QUESTION DES PRÊTS BANCAIRES ET DES CONTRATS D'ASSURANCE

Les malades chroniques sont pénalisés dès le départ et obtiennent rarement un emprunt pour acquérir une voiture ou un outil de travail. Mieux vaut avoir un parent pour emprunter avec des cautions et des primes d'assurances (risques décès/invalidité/incapacité) pouvant s'avérer exorbitantes. Les malades atteints de mucoviscidose, encore rejetés par les banques s'ils déclarent leur maladie, la cachent au risque de déchéance d'assurance puisqu'il est fait obligation de ne rien omettre. Les donneurs de rein se trouvent dans des difficultés identiques s'ils doivent remplir un formulaire de déclaration avec interventions chirurgicales ou ablations d'organes. La FNAIR dénonce qu'un simple prêt pour l'achat d'une voiture soit très souvent refusé.

Les assurances s'accordent pour décourager les clients malades et ceux qui, à la suite d'un don, n'ont plus l'intégrité totale de leur corps. L'obligation légale de déclaration auprès de l'assureur lui permet ainsi d'accepter le risque du client donneur vivant, mais en augmentant la prime d'assurance.

C'est dans ce contexte que la FNAIR vient de signer un protocole avec la SDAIR (courtier d'assurance) en partenariat avec les AGF, permettant, après examen médical, l'accès à l'assurance décès liée à un emprunt pour les donneurs comme pour les greffés ou les dialysés. La prime est peu majorée par rapport au tarif normal. Cette assurance propose d'autres types de couvertures (prévoyance, incapacité, etc.) car l'assureur a mené une large enquête afin de déterminer les risques encourus. Pour que l'opération soit rentable, il faut en effet qu'un maximum de clients s'engagent et souscrivent aux assurances annexes.

Mais si le donneur d'un rein se porte bien, on ne sait ce qu'il en sera du donneur d'un lobe de poumon. À ce stade, aucune assurance ne couvrira

quoi que ce soit et, en supposant qu'elle accepte en connaissance de cause — à travers l'action d'une association, par exemple — elle entendra accueillir une plus large population que celle actuellement concernée.

Le cas du donneur vivant ayant souscrit à un contrat d'assurance avant le don pose un autre problème encore. L'assureur peut résilier la police d'assurance dès qu'il est informé de l'ablation volontaire. Les conséquences financières, en particulier pour les professions libérales, peuvent s'avérer désastreuses pour le donneur se retrouvant non seulement sans revenu mais ruiné.

Quant au receveur, greffé rénal en meilleure santé, il ne retrouve pas pour autant un statut normal chez l'assureur ou le banquier : il n'y a pas de récupération sociale.

→ LA QUESTION DE L'INDEMNISATION

S'il ne peut plus travailler, un dialysé rénal perçoit l'allocation d'adulte handicapé. Or la maladie a souvent écourté sa carrière professionnelle. Ainsi, après la greffe, il va voir son taux d'invalidité réduit et sa prise en charge par les organismes sociaux, jusque-là de 100 %, lui être retirée. Puis ce sera l'allocation d'adulte handicapé qui, à son tour, sera supprimée.

Lorsque la greffe intervient à un âge qui ne permet plus de retrouver un emploi ou de gravir l'échelle professionnelle, il se retrouve demandeur d'emploi et rapidement « bénéficiaire » du seul RMI. De surcroît, la société va lui demander d'accepter un emploi mal rémunéré et dans des conditions peu adaptées à son état de greffé.

Dans le cas de la mucoviscidose, le problème diffère puisque la greffe de poumon ne guérit pas les autres atteintes de la maladie. Le suivi du greffé reste donc lourd et peut demander des soins complémentaires. On doit toutefois rester vigilant sur les suites administratives de la greffe.

→ L'ACCÈS AU DOSSIER MÉDICAL

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé permet au patient d'accéder à son dossier médical. Or, on a pu remarquer que les premières demandes de patients auprès des hôpitaux émanaient de clients d'établissements bancaires qui cédaient à la pression de leur banquier exigeant de consulter ce dossier avant d'accorder un prêt. S'il est légalement interdit au banquier, à l'assureur ou à l'employeur de demander directement à consulter un dossier médical, rien n'interdit en effet au malade de le communiquer...

Dans le cas du donneur vivant, des questions viennent à l'esprit : que verra-t-on inscrit dans ce dossier médical ? Cela sera-t-il lié à la prise en charge de la Sécurité sociale ? Pourra-t-on s'opposer à l'officialisation de ce dossier ?

Quoi qu'il en soit, une simple radiographie étant suffisamment éloquente, on comprend l'inquiétude du donneur devant une visite de la médecine du travail !

⑤ CE QUE DONNER SIGNIFIE

Claire Marot

pour le groupe de travail patients/parents

Un conte du poète persan Saadi, datant du XIII^e siècle, relate qu'un roi souffrait d'une terrible maladie. Les médecins déclarèrent que le seul remède possible serait de lui faire une greffe à partir d'un être humain sélectionné. On trouva un jeune paysan remplissant les conditions requises. On paya ses parents et on le ramena à la cour du roi. Le juge promulgua alors un décret au terme duquel il était permis de faire couler le sang d'un sujet innocent dès lors qu'il s'agissait de rendre la santé au roi. Juste avant son exécution, le jeune garçon se mit à rire. Le roi lui demanda ce qui le faisait rire ainsi. Le garçon

répondit : « *Le devoir des parents est de protéger leurs enfants, celui du juge est d'entendre les plaignants et celui du roi est de défendre ses sujets ; or mes parents m'ont voué à la mort, le juge m'a condamné et le roi y trouve son intérêt ; je ne cherche plus de refuge qu'en Dieu.* » Le roi, touché par ces propos, déclara alors que sa mort était préférable au sang d'un innocent. L'histoire dit que, dans la même semaine, le roi recouvra la santé.

En quelques mots, le décor est planté. Sans doute de tout temps l'homme s'est-il voulu immortel, maître de son destin, adaptant les lois à ses exigences. Et c'est avec beaucoup de poésie et d'humour que cette histoire nous montre le souci de réparer l'un avec le corps de l'autre !

→ LA RÉFLEXION ÉTHIQUE APPARTIENT À CHACUN

Le recours aux donneurs vivants en transplantation pulmonaire fait actuellement l'objet d'un intérêt probablement motivé par la pénurie de greffons de donneurs en état de mort encéphalique, mais aussi du fait des résultats satisfaisants qui nous sont présentés.

Cependant, cette transplantation ne laisse personne indifférent, et les patients, parents, conjoints, ont souhaité prendre part à ce débat dans un partage de points de vue.

Nous insistons sur l'importance d'informer les parents et les patients afin d'apporter des arguments raisonnés. Savoir ce qui se fait, connaître les résultats concluants ou non afin de sortir de l'ignorance. Cette réalité et cette information ne tueront pas pour autant l'espoir. Elle apportera au contraire un poids certain à la compétence reconnue des médecins.

Lorsque cette question de transplantation pulmonaire avec donneurs vivants est envisagée, il est indispensable pour les familles d'avoir recours à un intermédiaire, psychologue, psychanalyste. Un intermédiaire pour accompagner,

pour aider à aller au fond de ce que l'on ne voit pas, de ce que l'on ne comprend pas, de ce que l'on ne sait pas exprimer.

Cet intermédiaire doit être complètement indépendant de l'équipe médicale et, bien entendu, sensibilisé au sujet.

→ QUE ME RÉVÈLE AUTRUI EN FACE DE MOI ?

L'un d'entre nous, quand le groupe s'est constitué, nous a fait part de son sentiment concernant la greffe : « *Oui à la personne que j'aime.* » Et puis, au fil des échanges et des réflexions, cette même personne a dit : « *Eh bien, je crois que j'ai changé d'avis : je dirai peut-être non et j'accepterai que mon épouse refuse le don de mon organe.* » Grand moment d'émotion dans le groupe en entendant cela. Quel espace de respiration venait-il d'ouvrir ! Le non n'est pas culpabilisant, le non peut être plein d'amour, le non n'est pas un refus, un arrêt du soin, mais plutôt un accompagnement : « *Je dis non parce que je t'aime.* »

Tout à coup, je comprends que la vie, la mort se vit à travers le respect de la décision de l'autre ; le rapport à la vie n'est pas qu'un rapport au soin. Il ne s'agit plus tout à coup de la question de savoir « que faire pour bien faire ? », mais plutôt « qui suis-je, qui sommes-nous ? »

Ni l'intelligence, ni le savoir n'éclaireront la volonté de notre action. En reconnaissant cela, nous sommes dans la vérité. Le don est ainsi réciproque. C'est peut-être aussi une façon de risquer sa vie que d'accepter que l'autre nous révèle, qu'il nous révèle toutes nos capacités jusque-là ignorées — capacités d'amour, de patience, d'espérance.

Oui, ce don peut être le début d'un chemin encore inexploré de celui ou de celle que j'aime et que j'aimerais tant sauver. Pour cela, je vais essayer de m'inscrire dans cet espace de souffrance, de solitude.

→ COMMENT SE SITUER DE FAÇON JUSTE ET VRAI ?

Nous en arrivons tout naturellement à la question de notre responsabilité. Responsabilité de parent, le don de cet enfant fragile, accueilli dans la famille, va nous révéler notre capacité d'amour, d'attention, de nutrition, de soins, d'éveil, de rire, d'éducation, de culture, de parole. C'est ce don qu'il faut favoriser dès le départ, le jour de l'annonce du diagnostic. Il faut s'inscrire, parents, médecins dans une dynamique de vie. Celle-ci émergera tout naturellement si le dialogue est établi dans la confiance. Cette notion de responsabilité s'est révélée au cœur de notre réflexion éthique, responsabilité partagée par tous, patients, parents, conjoints, médecins, économistes, juristes. C'est à cet appel lancé par autrui, par le patient, que nous sommes invités, à travers nos différentes rencontres, à répondre d'un « bien agir ». La rencontre de l'autre nous révèle nous-mêmes dans nos difficultés, nos contradictions, nos souffrances, mais aussi et surtout, aujourd'hui, dans notre capacité d'aimer, de soigner, d'accompagner.

Tous ensemble, nous voilà engagés dans une démarche de décision. Cet appel, ce visage d'autrui doit nous inciter à construire cet avenir dans une humanité partagée, confiante, aimante et responsable.

C'est ce même visage qui, à travers sa souffrance, sa fin de vie trop précoce, va nous faire pressentir cet appel : « *donne...* », « *donne ton poumon, sauve-le, sauve-la...* » En respectant la dignité de mon enfant, de mon conjoint qui souffre, je vais essayer, à ma manière, de l'accompagner. Peut-être serai-je tenté de « tout faire pour le sauver », d'être conforme à l'image que je voudrais avoir de moi-même, « généreux » jusqu'à en mourir ?

En donnant une partie de moi-même dans un moment intense, dur, unique, vais-je donner d'un coup tout ce qui fait mon quotidien, mille agacements, mille égoïsmes, des non-dits, des non-faits, des découragements ?...

Le quotidien reviendra au galop. Or, sommes-nous prêts, chaque matin, à redire oui à ce don fait un jour, et que nous ressentons en respirant, en soufflant ? Suis-je prêt, à chaque inspiration, chaque expiration à renouveler mon enthousiasme du premier jour et à dire : « oui, vraiment cela en vaut la peine » ?

Nous savons tous que les petits gestes coûtent souvent beaucoup plus qu'un grand geste de générosité. Or notre quotidien, de quoi sera-t-il fait ? De soins, d'une vie fragile, d'exclusion ?...

→ UN TEMPS PARTAGÉ

Il faut essayer de faire ce que l'on peut et renoncer à faire ce que l'on ne peut pas.

N'oublions pas qu'à travers cette réflexion se joue l'intime d'une famille, d'un enfant. L'enfant est et doit rester au centre du débat et des échanges. Il faut le laisser s'exprimer, respecter son choix et apprendre à dire : « *ta décision, on la portera avec toi, on la fera nôtre.* » Cette famille, ce couple, sont dans la vie. C'est cette appartenance à la vie qui fait d'eux des hommes et des femmes debout, vivants.

Nous n'oublions pas qu'il faut agir et décider. Il faut donc réfléchir pour aider au discernement comme à l'action. Prendre pour cela le temps afin d'être hors de la contrainte, de la détresse, de la pression, de l'urgence.

En nous inscrivant dans ce temps partagé, le temps de vie de cette famille, de ce patient qui attend des soins, une greffe, comment habiter ce temps ? Par la patience, tout simplement. Oui, nos enfants, notre conjoint sont un défi de chaque instant ; savourons-le.

À nous tous d'accompagner cette vie ; la personne existe jusqu'au bout du dernier souffle, le travail de tous va jusqu'à la fin et jusqu'au soulagement. Il ne s'agit plus à présent d'échapper à la mort car « nul ne sait ni le jour, ni l'heure ».

Avec la transplantation pulmonaire avec donneurs vivants, répondons-nous à l'appel de la

souffrance ou plutôt à une avancée médicale extraordinaire, à toujours plus se dépasser, innover, soulager ? Y-a-t-il un droit à la vie, devons-nous toujours reculer davantage l'échéance ?

Il n'y a ni bonnes, ni mauvaises réponses. Il n'y a ni bonnes ni mauvaises théories. Il y a à savoir si le malade va être soulagé, s'il va en tirer une qualité de vie qui nous confirmera que l'intention est bonne, que les circonstances sont bonnes, que la liberté de chacun est respectée.

La parole de notre groupe est une parole de patient, de parent, de conjoint. Elle est fragile, affective, aimante, sincère, et n'a d'autre force que celle d'être dite et écoutée. Merci de l'avoir écoutée.

[1] Lorsque le cœur d'un receveur de greffe cœur-poumon est transplanté sur un autre receveur.

[2] C'est à tort que des parents donneurs vivants ont été pris en charge par leur propre caisse d'assurance maladie dès les premiers examens puis indemnisés en maladie. Cette famille pourrait devoir reverser un jour à sa caisse l'intégralité des sommes perçues simplement parce que, mal informée, elle a préféré être remboursée rapidement en envoyant les documents à sa caisse plutôt qu'à l'hôpital qui n'a pas réglé ce problème.

LA PRÉPARATION PSYCHOLOGIQUE : EXPÉRIENCE DU CENTRE DE TRANSPLANTATION DE L'HÔPITAL EUROPÉEN GEORGES-POMPIDOU, AP-HP

Sylvie Pucheu

Psychologue clinicienne, service de psychologie clinique et psychiatrie de liaison, hôpital européen Georges-Pompidou, AP-HP

→ ÉVALUER LES MOTIVATIONS DU DONNEUR

Ma pratique en transplantation apparentée concerne surtout la transplantation rénale apparentée et, plus rarement jusqu'à présent, la transplantation pulmonaire de jeunes patients atteints de mucoviscidose. J'ai pu suivre trois cas sur les quatre effectués dans le service de chirurgie cardiovasculaire. D'un point de vue psychique, la problématique du don d'organe se pose de manière identique dans toute greffe d'organe. En revanche, lorsqu'une greffe apparentée peut être envisagée, les données médicales ne sont pas les mêmes pour toutes les greffes, notamment en termes de bénéfices/risques.

La question centrale est : quel est le prix à payer pour le donneur par rapport au bénéfice apporté au receveur ? Très vite, on s'aperçoit que les questions se situent aux limites du psychologique, de l'éthique et des conceptions morales de tout un chacun. Cette tentative médicale très particulière, consistant à prélever chez une personne en bonne santé une partie d'elle-même est difficile à envisager de la même façon qu'un traitement médicamenteux (comme il peut être fréquemment expérimenté dans des situations médicales hors ressource thérapeutique existante).

Ainsi, les questions soulevées pour le psychologue ne l'engagent pas, me semble-t-il, seulement comme professionnel mais aussi comme personne morale avec ses valeurs propres. Il

s'agit là de trouver la bonne distance avec la situation médicale et familiale qui lui est présentée. Ce vécu du psychologue est particulièrement aigu quand il s'agit, par exemple, d'envisager un don avec le ou les donneurs alors qu'il connaît les risques importants d'échec de la greffe apparentée, comme c'est le cas dans la transplantation pulmonaire. Sa position est donc délicate à tenir.

De la même façon que les candidats à une transplantation pulmonaire, les candidats à une transplantation apparentée, comme leurs donneurs, sont évalués psychologiquement.

Qu'évalue-t-on ? Schématiquement, il s'agit d'apprécier les aspects conscients et inconscients qui motivent le donneur et ceux qui, chez le receveur, permettront de vivre dans une « redevabilité acceptable », autant de critères parfois difficiles à apprécier.

Peut-on, en effet, considérer le geste du donneur comme « généreux, libre et gratuit » (selon les termes de la loi), soumis à aucune pression morale ou familiale ? Le sentiment de culpabilité d'être en bonne santé est fréquent quand on est aux côtés d'une personne gravement malade. Celui-ci suffit-il pour autant à justifier le don d'organe ?

L'évaluation psychologique du receveur consiste quant à elle à apprécier sa capacité à assumer un tel don et, d'une certaine façon, à le respecter par une bonne observance des contraintes thérapeutiques qui prend ici un sens important. Nous n'avons pas encore, dans le domaine de l'évaluation des transplantations avec donneurs vivants, le recul suffisant pour définir les critères psychosociaux et psychodynamiques qui pourraient servir de « contre-indications ».

→ QU'OBSERVE-T-ON CHEZ LES PROTAGONISTES ?

Du côté du donneur

Le don d'un parent à un enfant receveur est souvent vécu comme réparateur pour le parent, ultime tentative de remédier à la souffrance de son enfant, qu'il soit petit ou grand. Le « sacrifice » apparaît comme salvateur pour alléger une culpabilité toujours présente et parfois lancinante. Une étude réalisée chez 10 parents donneurs de rein a montré leurs difficultés à supporter la maladie de leur enfant et les contraintes de la dialyse — ceux-ci avaient l'impression de souffrir davantage que l'enfant malade.

Plus inconsciemment, on pouvait déceler l'ambivalence vis-à-vis de cet enfant qui, par sa maladie, remettait en question leur capacité à être de « bons » parents. Tous auraient d'ailleurs éprouvé des difficultés à émettre un avis sur leur don.

Quant au don entre frère et sœur, où les liens sont emprunts de rivalité plus ou moins manifeste — notamment par rapport au « partage d'amour » à l'égard de leurs parents communs —, la question est de savoir dans quelle mesure cette ambivalence peut avoir un impact psychopathologique après le geste réel que représente l'opération.

Enfin, le don des enfants à leurs parents, s'il existe aussi, est à ma connaissance toujours refusé par les parents, ce sacrifice apparaissant « contre-nature ».

Si la future loi permet le don du conjoint ou d'une personne proche de longue date, de quel type de liens devra-t-on s'inquiéter pour les suites psychiques de la greffe chez le receveur comme chez le donneur ?

Du côté du receveur

La proposition de don est toujours vécue comme la marque la plus significative que l'autre puisse nous faire : geste d'amour, d'amitié, d'empathie (le don de parent à enfant est sans doute spécifique et perçu dans la continuité du don de la vie), en tout cas don de soi. Cadeau qui, pour le receveur, apparaît comme impossible à rendre et mettant le donneur en danger. C'est sans doute pour cela que beaucoup de patients n'acceptent que tardivement dans leur parcours de maladie une proposition de don par un membre de leur entourage. Soit parce que la dialyse, pendant des années, représente un lot de souffrance conséquent, un prix à payer qui permettra de supporter la « redevabilité » (le greffon anonyme attendu n'étant jamais venu), soit parce que la vie s'en va dangereusement pour eux et qu'ils y tiennent plus que tout, comme c'est le cas pour la transplantation pulmonaire. Dans mon expérience, la reconnaissance de la dette ne s'exprime pas aisément. Pour le receveur, cette « redevabilité » à l'égard de l'autre est sans doute vécue de façon difficilement cernable, impliquant une dépendance difficile à reconnaître, mais avec laquelle la plupart des patients rencontrés semblent pouvoir vivre ; celle-ci, comme son anticipation, est encore moins mesurable avant l'intervention par le patient. Après la greffe, l'inquiétude vient plutôt du receveur pour la santé du donneur quand, par exemple, celui-ci n'y prête pas suffisamment attention. En transplantation rénale, un tel échec — qui équivaut au retour en dialyse — reste souvent de l'ordre du non-dit car le receveur ne trouve pas de mots pour en parler. Quant au donneur, s'il se préoccupe de savoir si son rein ou son poumon permet au receveur de bénéficier d'une qualité de vie retrouvée ou simplement de survivre, il ressentira plutôt de la tristesse pour le receveur que du regret de s'être amputé d'une partie de lui-même si tel n'est pas le cas.

Ainsi, l'évaluation — pour le receveur comme pour le donneur — tournera autour de l'anticipation de la greffe et ce qui peut se passer ensuite entre les protagonistes en cas d'échec de celle-ci, par exemple, lorsqu'il aura fallu choisir entre plusieurs donneurs et qu'un seul aura été retenu, ou encore quand la greffe suppose deux donneurs qui ne sont pas toujours dans la même disposition psychologique.

→ LES CRITÈRES PRÉDICTIONNELS QUI PARAÎSENT ACTUELLEMENT LES PLUS PERTINENTS

Du côté du donneur

On peut se demander s'il existe des critères absolus, à partir du moment où un donneur est convaincu de son choix — là encore, en dehors d'un contexte psychopathologique franc, mais ce cas ne s'est jamais présenté. En tout cas, le psychologue doit commencer par apprécier si ce don ne fait pas prendre au donneur des risques trop importants pour l'instauration ou la poursuite de sa propre vie familiale, professionnelle, etc. Le critère qui paraît très important est celui de la temporalité : un projet de don qui tient dans le temps est un critère positif. On peut, en transplantation rénale, différer la décision de la greffe et se donner le temps de voir si la décision se maintient, ce qui est plus difficile en transplantation pulmonaire quand l'urgence empêche la maturation de la décision.

On constate d'ailleurs, lors du bilan, que ceux qui arrivent à l'entretien sont la plupart du temps déjà décidés à faire ce geste et les patients prêts à recevoir le don. Tout se passe comme si le geste du don semblait « aller de soi » pour le donneur. Un autre critère important serait donc : le donneur doit être plus décidé à faire ce geste que susceptible d'avoir quelque chose à en dire. Peut-on parler d'un équivalent de sublimation ?...

À l'inverse, un questionnement trop important sur les conséquences physiques et psychologiques du don m'apparaît comme le signe que la personne n'est pas prête à donner. Là aussi, le temps d'attente est nécessaire et la question se pose de savoir comment le lui faire savoir sans générer chez elle trop de culpabilité à s'être rétractée.

Dans une étude effectuée sur 205 familles concernées par la maladie rénale d'un proche, la décision de se porter volontaire pour un don de rein était très souvent instantanée, entraînant peu de délibération ou de recherche d'informations. Elle semblait plutôt dictée par des normes morales actives dans les relations familiales. Il me semble que les donneurs sont souvent des personnes qui ont l'habitude « de donner », cette attitude faisant partie intégrante de leur identité, quelles que soient par ailleurs les raisons inconscientes de ce comportement.

Du côté du receveur

Le receveur ne doit plus avoir trop « d'états d'âme » concernant ce cadeau. Tout doit être axé pour lui sur le fait qu'il va enfin pouvoir être libéré de la dialyse, ou le désir de survivre avant tout. On retrouve cette même forme de déni et de clivage, mécanismes nécessaires pour accepter la dette d'un donneur anonyme ou vivant. Ici se pose plutôt la question de savoir quand envisager la greffe apparentée dans le parcours de la maladie, tant médicalement que psychiquement. Le receveur doit en tout cas être convaincu, comme pour toute greffe, qu'il s'agit de la seule solution pour lui.

Les greffes rénales apparentées, encore rares en France par rapport à l'ensemble des greffes effectuées, se passent plutôt bien, au moins à court ou moyen terme, tant sur un plan psychique que physique. En revanche, pour les greffes pulmonaires — dont trois ont été des échecs —, le suivi conjoint du patient et des parents a été, à certains moments, extrêmement lourd à vivre pour les

équipes et pour le psychologue chargé de contenir les débordements émotionnels des uns et des autres. Et ce, chez des familles sans problème particulier, en dehors du fait d'avoir à vivre une situation de crise aiguë.

Nous n'avons pas beaucoup d'études nous permettant de connaître les suites psychiques à long terme pour les donneurs en dehors d'enquêtes nord-américaines où les donneurs ressentent une « augmentation de l'estime d'eux-mêmes » et considèrent le don comme l'acte le plus significatif de leur existence. Aucune analyse de la signification de ces termes n'a cependant été faite.

La transplantation d'organe, qui plus est avec donneurs vivants, ne pourra jamais constituer une thérapeutique comme une autre parce qu'elle suppose que quelqu'un donne une partie de lui-même ; l'amputation du donneur vivant, sa vulnérabilité possible sont des faits, et c'est bien ce qui complique notre réflexion. En ce sens, la question de l'information aux donneurs vivants potentiels me paraît être fondamentale.

→ L'INFORMATION : QUAND ? COMMENT ? PAR QUI ?

Malgré la divulgation de l'information dans les médias sur le don d'organe, il faut tout d'abord reconnaître que bien peu de personnes se proposent comme donneurs vivants. Manque d'information ou reflet d'un « garde-fou » chez les personnes qui pourraient être concernées ? Peut-on parler de choix lorsqu'on est potentiellement donneur et que ce don représente la seule chance de survie pour le receveur ? En tout cas, à quel prix peut-on refuser ?

Le médecin me semble mal placé, dans ce type de situation, pour informer de la possibilité du don, sauf si la demande d'information vient du donneur potentiel lui-même. En effet, la simple information peut être délétère puisqu'elle peut générer ou faire émerger une souffrance psychique de laquelle le proche parvenait jusque-là

à se protéger. Souffrance liée à la maladie de l'autre. Ainsi, des parents déjà très blessés, fragilisés par la maladie de leur enfant, ne me semblent pas dans la meilleure situation psychique pour faire un choix de ce type ou sont très vite rendus vulnérables face à l'idée de ne pas pouvoir faire autrement que de donner.

La société, par l'intermédiaire de différents médias, doit-elle encourager, voire faire de la publicité concernant les dons d'organe de personnes vivantes ? La pénurie d'organes cadavériques justifie-t-elle qu'il faille encourager un tel geste ?

Doit-on laisser les personnes susceptibles de faire un don s'informer elles-mêmes ?

Il me semble, dans le souci de protéger les personnes en bonne santé qui souffrent déjà psychologiquement d'avoir un être cher gravement malade, que cette information devrait rester très générale, non systématisée et encore moins objet de publicité, ceci afin de laisser à chacun la possibilité de se sentir ou non concerné par une telle possibilité. Le refus de savoir exprime dans bien des cas un mécanisme de défense que tout un chacun utilise pour se protéger de la souffrance psychique ou d'une représentation intolérable. Ceux qui veulent à tout prix donner trouveront, j'en suis sûr, l'information nécessaire.

Les questions posées dans ce contexte vont au-delà, comme je l'ai dit, d'une simple problématique psychique qui, dans les conditions actuelles — lorsque les donneurs-receveurs parviennent à la transplantation effective —, ne sont pas d'ordre psychopathologique. Je citerai Simone Novaes qui souligne que ces pratiques, pour trouver des conditions optimales d'exercice, « doivent examiner dans le même temps les conceptions du possible, de l'acceptable et du légitime qu'elles mettent en jeu dans le traitement des personnes et la manière de disposer du corps humain ». La balance bénéfice-risque est dans ce type de transplantation encore bien déséquilibrée : beaucoup de risques pour le donneur et peu de réussites pour le receveur. La

dimension culturelle est certainement très importante ici aussi, si l'on en juge par la place qui est faite aux greffes apparentées par rapport à l'ensemble des greffes effectuées selon les pays. En tant que psychologue de formation psychanalytique, je considère qu'il y a lieu de s'interroger sur les décisions et les informations concernant ce type d'intervention qui ne reposeraient que sur la notion d'altruisme, de générosité, les non-donneurs apparaissant vite, comme le dit Simone Novaes «[...] comme des personnes lâches, indifférentes ou repliées sur elles-mêmes, incapables de se projeter au-delà de leurs besoins immédiats ou de ceux de leur entourage». Valoriser ceux qui donnent dans un contexte de pénurie d'organe ne peut manquer de «rappeler à leur devoir (sinon culpabiliser) ceux qui ne donnent pas».

→ UN CADRE D'INFORMATION ET DE DÉCISION

Si l'on parvient à mettre en place un cadre d'information et de décision qui laisse la place au refus de savoir et à la possibilité de ne pas donner, sans pour autant susciter une culpabilité intolérable, les donneurs parvenant à ce choix seront ceux réellement prêts à le faire et à le vivre. C'est d'ailleurs ce que les études montrent jusqu'à présent. Les receveurs, quant à eux, ne me semblent pas avoir de réactions très différentes de celles des receveurs d'organe cadavérique : la puissance des mécanismes de défense leur permet de vivre avec une «redevabilité acceptable».

Plus compliquée, me semble-t-il, est de systématiser une telle pratique, c'est-à-dire en en faisant un thérapeutique comme une autre, donnant l'information aux donneurs potentiels comme s'il s'agissait de n'importe quelle information médicale.

Les patients et les familles concernées doivent savoir que la pratique des transplantations

apparentées engage aussi les soignants dans leurs choix éthiques et moraux ; qu'il paraît difficile, également, de faire de cette pratique une solution thérapeutique comme une autre. De plus, pour bien faire, cette intervention demande, du point de vue psychologique, un suivi des patients receveurs mais aussi des donneurs (au moins à court terme), ce qui implique une charge importante pour le psychologue dont la présence est variable dans les services concernés et parfois insuffisante pour les besoins déjà existants.

Il me semble que la préparation psychologique des donneurs devrait être totalement séparée du suivi des receveurs afin de garder une objectivité maximale concernant le travail de décision du don. Le psychologue du service de transplantation n'interviendrait que pour l'évaluation psychologique proprement dite de la décision.

En conclusion, le don d'organe libre et gratuit d'une personne vivante, même s'il peut apparaître dans une vision morale comme l'un des actes le plus «généreux» que l'on puisse faire dans une vie, n'en reste pas moins encore emprunt de nombreuses questions, tant sur l'information des donneurs potentiels que sur les conséquences physiques et psychiques à long terme.

- Pucheu S., *Le psychothérapeute confronté à l'aventure d'une greffe d'organe*, L'Information Psychiatrique, 1998 ; 74 (3) : 255-262.
- Pucheu S., *La greffe rénale parmi les autres greffes d'organe : intérêt de l'éclairage psychanalytique*, in : Psychologie en Néphrologie, sous la responsabilité de Dominique Cupa, Éditions EDK.
- Pucheu S., *À l'hôpital : évaluer et accompagner l'observance thérapeutique*, Le Journal des Psychologues, 1999, n°166.
- Novaes S. *L'éthique du don*, CNRS, Centre de Sociologie de l'Éthique, IRESCO, Paris.
- Manuello M., Danion-Grillat A., Fishbach M., Wolf P., Bursztejn C., *Aspects psychologiques de dons de reins apparentés*, Psychologie Médicale, 1994 ; 26 (2) : 162-164.
- Simmons R.G., Klein S., Simmons R.L., *Gift of life : the social and psychological impact of organ transplantation*, New York : John Wiley and Sons, 1997 ; pp 203-206.

I DISCUSSION

→ ENJEUX DE LA COMMUNICATION

Pr Jean Navarro

Ce que vous avez présenté nous émeut profondément. Je perçois de façon plus aiguë les difficultés que, nous, médecins, rencontrons pour que notre discours soit cohérent. Nous devons aborder nos analyses avec une grande humilité, en étant totalement indépendants de toute arrière-pensée. Notre devoir est d'essayer de placer l'intelligence des analyses au niveau de votre réflexion. Je crois que ce sentiment très profond est partagé par mes collègues.

Je m'interroge sur la réalité de la diffusion des connaissances et sur l'information des personnes en général. Quel est l'état actuel de diffusion de la notion du don d'organe dans le cas de la mucoviscidose ? Si on dit que c'est aux parents de savoir, que savent-ils réellement ? Et d'où vient cette information ?

Quelle est la part des voies nouvelles de communication comme Internet ? Y a-t-il des documents qui circulent ? Les soignants eux aussi doivent évoquer le problème de la greffe, à la fois pour expliquer mais également pour démystifier, voire dire que cette éventualité n'aura pas lieu d'être. Ceci veut aussi dire que l'association *Vaincre la Mucoviscidose* doit veiller à écrire et diffuser des documents...

Dr Sophie Ravilly

Le *Bulletin trimestriel* de l'association a fait paraître, il y a environ deux ans, une interview de Jean-Paul Couëtil relative à la transplantation à partir de donneurs vivants en référence à l'expérience américaine. Chaque fois que se posent des cas médiatiques, comme celui de Marseille ou de ces enfants décédés avant d'avoir pu être transplantés, l'association est sollicitée. Nous donnons les informations dont nous disposons. L'information disponible sur Internet est très

vaste. Un site américain — *Le programme de donneurs vivants pulmonaires* — donne toutes les informations. Aujourd'hui, les parents qui veulent savoir le peuvent.

Claire Marot

Il y a différents types d'information. Certains parents vont un peu plus loin. Selon moi, l'information reste malgré tout insuffisante.

Pr Dominique Métras

Pendant six ans, j'ai siégé au comité médical et scientifique de l'Efg. Le président, au cours de ces trois dernières années, était le professeur Soullillou qui s'occupe de transplantation rénale à Nantes. L'un de ses désirs et l'une de ses priorités pendant ces trois ans ont été de développer la transplantation avec donneurs vivants en France. En effet, en ce qui concerne le rein, la transplantation avec donneurs vivants est très en retard — si on peut appeler cela un retard — par rapport à d'autres pays comme la Norvège, par exemple, où 35% des patients transplantés rénaux le sont avec donneurs vivants. Pour le rein, cela a démontré une qualité supérieure.

La réflexion du professeur Soullillou et de tout le monde était qu'il était vraisemblablement nécessaire que chaque équipe de transplantation dispose d'un document d'information à donner aux parents d'enfants en attente de transplantation. Or un tel document d'information, indépendamment de la conversation que l'on a avec les parents ou les receveurs potentiels, ne peut pas ne pas mentionner l'existence de la transplantation avec donneurs vivants.

Je me suis demandé comment pouvait se faire l'information. Il se peut qu'à l'avenir, l'information se fasse si l'Efg envisageait, par exemple, de proposer, pour les équipes qui travaillent sur la transplantation, un document d'information

destiné aux malades ou aux familles expliquant notamment la manière dont se déroule une transplantation, ce qu'est un donneur.

Sylvie Pucheu

Dans le domaine de la greffe rénale, un livret de l'EfG existe déjà sur le donneur vivant.

Pr Dominique Métras

En ce qui nous concerne, quand nous avons des entretiens avec un patient en liste d'attente de transplantation pulmonaire, nous ne disposons pas de document d'information à lui remettre. Si un document était réalisé, je pense qu'il devrait comporter des explications sur ce qu'est le donneur vivant.

Dr Annabel Dunbavand

Établissement français des Greffes

Je travaille au pôle d'évaluation de l'EfG. Les documents d'information représentent une très grande préoccupation. Une première vague de ce type de documents est parue pour les inscriptions en liste d'attente de reins. Dans le cadre de la réflexion de groupes de travail sur la greffe cardiaque, et probablement sur la greffe pulmonaire à l'avenir, l'EfG a les moyens de répondre à ce genre d'attentes.

Dr Isabelle Sermet-Gaudelus

Pédiatre, hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP

Vous avez parlé des donneurs, du receveur adulte. Mais prenez-vous en charge aussi le receveur enfant ou adolescent ? Bénéficie-t-il aussi de cette réflexion ? Avez-vous évoqué son

attente, son temps et sa réflexion ? Est-ce qu'on demande son avis à l'enfant ? Est-ce qu'on l'écoute dans cette décision qui est effectivement médicale ?

Sylvie Pucheu

Je reçois toujours le donneur et le receveur — qu'il soit enfant, adolescent ou jeune adulte. Si le receveur n'est pas prêt à recevoir, il n'y sera pas contraint. En pratique, cette situation ne se rencontre pas. En général, quand les familles, le receveur et les donneurs arrivent au centre de transplantation, ils sont déjà prêts. Pour tout ce qui s'est passé avant, ce n'est pas moi qui les ai rencontrés.

Dr Pierre Canouï

Nous avons une grande responsabilité — je le dis d'autant plus facilement que je me suis beaucoup intéressé et investi dans ce problème — dans nos pratiques et dans le temps que l'on accorde aux patients, aux familles, aux enfants dans la préparation et l'accompagnement psychologique. Il ne faut pas se voiler la face. Quand je vois ce qui a été décrit comme les pré-requis pour une greffe !... Dominique Métras disait que la consultation psychiatrique et psychologique est systématique. Quand j'observe l'accompagnement que nous offrons, j'estime que nous devrions mieux faire. Nous le faisons mal aujourd'hui, moi compris, parce que cela prend du temps, et que nous ne disposons pas de beaucoup de moyens. Le mot-clef récurrent est « information », pas seulement au moment de la décision, mais à chaque micro-décision. En travaillant sur ces mini-décisions, nous créons une charge de confiance, de réflexion qui prépare la décision. C'est tout particulièrement dans ce domaine que nous travaillons depuis des années. Ce travail doit se poursuivre, car selon moi nous ne sommes pas encore à la hauteur.

Corinne Fridmann*Psychanalyse Paris*

Comment les informations vont-elles être mises à la disposition des parents ? Il est parfois plus facile de communiquer des informations médicales et chiffrées. Mais comment une information plus subtile peut-elle être transmise ?

Sylvie Pucheu

Psychologiquement, une transplantation habituelle est extrêmement lourde pour les parents. Elle implique une période de précarité. Quand, de surcroît, ces derniers sont aussi en danger parce qu'ils donnent leur organe, cela complique considérablement le suivi. Il faut se rendre compte que certaines équipes pratiquent des transplantations de reins apparentées en l'absence de tout accompagnement psychologique. Pour nous, bénéficier du concours d'un professionnel qui rencontre tous les patients avant leur transplantation pulmonaire et qui les suit après, préparant parfois les receveurs à la transplantation, relève du souhaitable. Nous le faisons quand c'est possible, quand le patient n'habite pas trop loin. Mais souvent, il est plutôt suivi dans le service de pneumologie. Nous travaillons en collaboration avec cette équipe. Même un patient qui n'est pas prêt à une transplantation rencontre éventuellement le psychologue qui se trouve dans le service de pneumologie avant d'avoir un entretien avec moi qui suis la représentante de la transplantation, ceci pour l'aider à mieux appréhender ce qui va se passer.

En soi, pour les personnes atteintes de mucoviscidose, intégrer l'idée de la transplantation représente une difficulté considérable, car cette transplantation est d'abord envisagée comme le début de la fin. Il faut que ces personnes puissent investir cette transplantation comme une survie possible pour eux. L'amputation de leurs

parents peut représenter une angoisse supplémentaire qui accentue les difficultés.

Souvent, ce sont les patients qui se refusent à être transplantés, quel que soit leur âge. Si, parfois, la greffe n'est pas réalisée — dans le contexte, par exemple, de la néphrologie alors que cela peut souvent y être accompli —, c'est parce que les patients ne veulent pas. Cela change après plusieurs années, lorsqu'ils n'en peuvent plus des dialyses. Ce phénomène existe aussi pour la mucoviscidose.

Le mot « temporalité » est central. Je pense que nous sommes tous d'accord sur le fait qu'il faut prendre du temps pour ne pas faire n'importe quoi. Or le temps psychique n'est pas le même que celui de l'urgence. Du temps est nécessaire pour qu'une personne malade soit convaincue que la greffe est la seule solution pour elle. Parfois, ce temps n'est pas toujours directement corrélé à son état physique. La réalité de l'évolution de la maladie, qui implique peu à peu un handicap grandissant, fait souvent apparaître progressivement la greffe comme la seule issue. Le fait que deux parents soient investis comme donneur constitue un enjeu spécifique important. Deux parents, cela fait beaucoup ! Il s'agit de deux personnes qui n'ont pas nécessairement vécu la maladie de leur enfant de manière identique. Cela signifie également que ces deux parents ont fait face à la maladie pendant des années.

Il faut également évoquer les frères et sœurs. Dans tous les cas que j'ai rencontrés, ces derniers avaient énormément souffert. Dans le premier cas de transplantation que j'ai évoquée, le frère aîné souffre aujourd'hui d'une dépression sévère. La sœur de la personne que j'ai évoquée pour le second cas connaît également une grande souffrance — elle n'a pas supporté que ses deux parents soient donneurs. Il faut mesurer l'importance de toutes ces conséquences.

Pr Dominique Métras

Je voudrais rapporter le cas d'une fillette de 11 ans, avec une capacité de réflexion déjà bien organisée. Après lui avoir expliqué qu'il fallait qu'un enfant meure, afin d'envisager concrètement une transplantation avec donneurs vivants, elle a refusé. Elle persistait dans son refus malgré les explications selon lesquelles elle n'y était pour rien, qu'il s'agissait d'accidents, que l'enfant serait mort de toutes façons. « *S'il faut qu'un enfant meure pour que je sois transplantée, je refuse...* », disait-elle. Quand elle a su ultérieurement que ses parents étaient volontaires, elle a été soulagée.

Pr Pierre Bonnette

Les transplantations avec donneurs vivants concernent des receveurs qui peuvent être des enfants comme des adultes. Concernant les enfants, l'information remonte assez facilement aux familles car les parents peuvent la trouver sur Internet. Quand les receveurs sont des adultes, ils la lisent eux-mêmes. L'information peut cibler les familles d'éventuels adultes. Or il n'est pas si facile de faire remonter l'information aux familles pour qu'elles se déterminent sans que ce soit le receveur qui remette des documents aux parents. Cet obstacle ne me semble pas facile à gérer pour distribuer l'information à la cible que constituent les parents.

Si l'information est rendue publique (par Internet ou des revues), les adultes atteints de mucoviscidose vont lire ces informations, probablement même plus que leurs parents, car ils se prennent beaucoup plus en charge. Dès lors, il est important de savoir si ces parents d'adultes savent qu'ils pourraient être sollicités comme donneurs, surtout si on pense que la démarche doit être initiée par eux et non par des équipes de transplantation. Si l'on pense que le point de départ se situe au niveau des parents, qu'ils

prendront connaissance de l'information dans un journal ou une revue et en auront parlé avant d'aller voir le médecin, encore faut-il être sûr qu'ils disposeront de cette information. Lorsqu'il s'agit d'un enfant malade, les parents sont très impliqués et sont souvent plus informés que les adultes malades.

Claire Marot

Beaucoup de choses peuvent s'inscrire au moment de l'annonce du diagnostic. Ce jour-là peuvent s'instaurer une confiance et un esprit d'ouverture déterminants pour la possibilité ultérieure de recevoir les informations. Dès lors qu'une relation de confiance est établie avec le médecin qui a annoncé que l'enfant était malade, un dialogue devient possible dans le temps. Il ne faut pas avoir peur de cette information, si le dialogue est possible. Nous sommes tous capables, comme parents, si les conditions sont réunies dès le départ, d'entendre les choses et de les comprendre. Nous avons également besoin de quelqu'un de compétent en face de nous. Le médecin doit être actif dans la recherche d'information, capable de répondre sur ce qui se pratique ou pas, sur les bons ou les mauvais résultats. Mais parfois, le silence n'est-il pas la meilleure réponse ?

Hervé Lanier

Association Vaincre la Mucoviscidose

Les parents auxquels on vient d'annoncer le diagnostic d'un enfant représentent une population assez marginale. Je pense que dans le petit monde de la mucoviscidose les parents sont très bien informés car l'information y circule beaucoup.

Pr Pierre Bonnette

Le problème est que les parents qui recourent à une transplantation doivent rechercher s'il y a un schéma possible de donneurs vivants dans la famille ou si cette possibilité doit émaner de la seule cellule familiale. Dans un sens, il n'y a pas besoin d'une information bien établie.

→ SPÉCIFICITÉS DE L'APPROCHE D'UN ADULTE À TRANSPLANTER

Pr Jean Navarro

Très sincèrement, la situation que vous décrivez, c'est-à-dire d'un adulte qui serait assez isolé, qui aurait réellement pris son autonomie, son indépendance, et dont les parents se seraient dégagés au point de ne plus être au courant, me paraît très rare. Si cet adulte est en contact direct avec son médecin, les parents sont quand même très présents dans l'inquiétude partagée, dans le souci, même s'ils ne sont plus physiquement présents.

Dr Dominique Hubert

Pneumologie, hôpital Cochin, AP-HP

Bien entendu, nous suivons beaucoup d'adultes dont nous ne voyons plus les parents de façon régulière. Il est extrêmement rare qu'en situation d'aggravation, lorsque cela ne va pas, les parents ne viennent pas un jour avec leur enfant devenu adulte, marié même, ou tout au moins téléphonent pour s'informer.

Je suis de plus en plus surprise, quand se pose la question d'une transplantation, que ces parents, déjà d'un certain âge, nous posent la question du donneur vivant. En pratique, il est évident que la possibilité d'une telle transplantation reste rare dans la mesure où, plus âgés, ces parents sont souvent en moins bonne santé.

La situation est donc assez difficile... Pourtant, la question est de plus en plus souvent posée.

Entre adultes d'une même génération, lorsqu'une bonne discussion est déjà engagée sur la transplantation, la question est également souvent abordée. Je n'en parle pas beaucoup moi-même spontanément, mais cela peut m'arriver de donner une information très ponctuelle aux adultes. Je me dis qu'ils m'auront entendue et que s'ils veulent approfondir, ils le peuvent.

Je me suis posé une fois la question, pour une patiente qui était vraiment dans un état grave et en attente d'une transplantation, de savoir si je devais donner l'information à son mari médecin et à ses parents sur la possibilité de transplantation à partir de donneurs vivants. À l'époque cela m'a beaucoup tourmentée. J'ai fini par communiquer, sur le bout des lèvres, l'information à son mari qui n'en a pas fait grand chose. Cette patiente a été transplantée et elle est malheureusement décédée lors du geste opératoire de transplantation. Elle avait eu de très nombreux pneumothorax et l'intervention était extrêmement difficile.

Sommes-nous en droit, nous médecins, pour des patients adultes — et au regard du secret médical que l'on doit préserver par rapport aux familles — d'aller aborder les parents si rien ne passe par le patient et s'ils ne posent pas la question ? Ma réponse est négative.

→ ASPECTS ÉTHIQUES ET RESPONSABILITÉS ENGAGÉES

Pr Philippe Despins

Nous retrouvons un schéma de crise, rupture et dépassement qui renvoie à des difficultés fondamentales.

Je pratique aussi la transplantation cardiaque. Celle-ci s'est développée en France, un peu comme la transplantation pulmonaire, quel que soit le domaine étiologique, dans des circonstances qui

pouvaient susciter des problèmes d'ordre éthique, notamment en termes d'annonce — nous venons d'évoquer l'importance de cette question. Annoncer la nécessité d'une transplantation cardiaque à une personne malade recèle les mêmes difficultés que celles qui viennent d'être détaillées avec beaucoup de sensibilité et d'acuité. J'y entends toute la différence entre les propos d'une famille à qui du temps est laissé pour réfléchir, et le choc puissant que représente la déclaration à un patient qu'il va être transplanté cardiaque. C'est le « coup de massue », le déni, la rupture, quelquefois l'affolement. Ces circonstances s'avèrent extrêmement fragilisantes.

Les médecins ne doivent pas se détourner de leur responsabilité. C'est à eux, d'abord, qu'il revient d'assumer ces enjeux de l'information, et non aux familles. Je ne crois pas acceptable de dire que les parents sollicitent Internet, se plongent dans des ouvrages, écoutent pour se faire une opinion, puis enfin consultent le médecin en disant qu'ils ont repéré un traitement qui leur semble convenir, qu'ils ont réfléchi et pensent être de bons candidats. La médecine, ce n'est pas ça ! Cela ne correspond pas à la réalité de la médecine. Dans les faits, une personne en détresse vient voir un médecin et lui demande ce qu'il faut faire. C'est après que se construit le reste.

Nous sommes à un stade où il faut que les médecins, les équipes médico-chirurgicales, les pédiatres assument leurs responsabilités et puisse affirmer : « *Je suis capable d'assumer l'intervention avec l'aide des psychologues, des psychiatres, des médecins, des pédiatres, avec les familles. Je sais que mon projet est éthiquement valable ou qu'il ne l'est pas.* » Cette étape est nécessaire avant de réfléchir aux modalités d'information.

Il faut également trouver les méthodes adaptées de communication, le moyen d'annoncer à la fois de la façon la moins traumatisante et avec le plus d'accompagnement possible. Toutefois, la décision à prendre maintenant à l'Espace

éthique AP-HP, devrait être la suivante : suis-je capable, moi, médecin, de dire que j'engage des familles sur ce chemin ? Il s'agit à mon avis de la question centrale du débat.

Dr Alain Haloun

Je ne partage pas l'avis de Philippe Despins. Quand le médecin engage la discussion sur ce thème, il donne déjà une information orientée et risque de culpabiliser les familles, de les pousser dans des domaines où elles auront difficilement le choix. Notre rôle est de répondre à leurs questions. Apporter l'interrogation nous-mêmes, personnellement, je pense que tel n'est pas notre rôle.

Pr Philippe Despins

Je suis complètement d'accord avec Alain Haloun. Je pense qu'on ne s'est pas bien compris. S'il a cette réaction en estimant que ma position consiste déjà à formaliser une réponse, cela signifie qu'il considère que cette option thérapeutique n'est pas éthique.

Sylvie Pucheu

Quand quelqu'un sollicite notre avis, nous sommes bien d'accord sur le fait que le médecin doit être capable de répondre et qu'il essaie de se positionner par rapport à ce choix. Qui est en mesure ou non de répondre à ce type de demande ?

En revanche, si l'information passe par l'EfG, c'est-à-dire un tiers qui n'est pas directement impliqué, les personnes y accéderont peut-être plus facilement que si ce sont les médecins, eux-mêmes transplantateurs, qui la délivrent parmi toutes les autres informations qu'ils transmettent initialement. Le début de la maladie n'est pas un moment identique à celui de la

transplantation. Tout un chemin existe entre les deux. Je ne crois pas que ce soit au médecin transplantateur de présenter une espèce d'éventail de propositions, quand on vient le voir pour une transplantation. Chaque médecin décide de ce qu'il veut faire ou pas dans ce domaine. La formation du public, de la société constitue alors une question fondamentale.

Pr Jean Navarro

Je ne crois pas du tout que l'EfG soit en état de pouvoir apporter ce type de réponse. Il intervient à un autre niveau qui n'est pas assez individuel, ni éthique, ni soucieux de la vie quotidienne.

Par mon expérience propre, je me suis trouvé confronté à la double question. Premièrement, quand j'en ai parlé — parce que j'ai cru que je pouvais le faire —, la personne m'a dit : « *Une fois que vous m'avez dit cela, vous savez que je vais le faire...* » Avec l'air de dire : « *Vous me culpabilisez.* » Mais l'inverse est déjà arrivé. À force de vouloir être trop respectueux, d'attendre de parvenir à une attitude commune, on m'a fait le reproche : « *Comment ! La situation s'aggrave et vous ne m'avez jamais parlé de cette possibilité ?* » Il est donc vrai que c'est extrêmement difficile. On est obligé, à un moment donné, de s'engager.

Je suis d'accord avec Philippe Despins quant à l'idée de définir au moins une plate-forme type de réponse, sinon notre discussion risque d'être sans lendemain. Il faut que nous soyons constructifs. J'espère aujourd'hui que nous pourrions au moins réunir les éléments pour élaborer cette plate-forme pratique.

Dr Laurent Viard

Réanimateur, Hôpital de la Timone, AP-HM

Je suis tout à fait d'accord sur le fait qu'il faut bien que quelqu'un informe. On ne peut penser que toutes les familles vont recourir à Internet ! Seul 25% des foyers sont connectés. Combien parmi ces derniers lisent l'Anglais ? Quand on visite le site de l'EfG, il est difficile de trouver les informations sur la greffe pulmonaire, si ce n'est les courbes actuarielles de survie qui ne sont malheureusement faites qu'à certains moments — on a parlé de temporalité —, la plupart du temps à partir de la greffe.

On dit que les résultats ne sont pas très bons. Cependant, la première cause de décès précoce dans le contexte de la greffe pulmonaire est la non-greffe.

Dr Pierre Canoui

Il faut évoquer les différents niveaux d'information.

Pr Philippe Reinert

Pédiatre, CHI de Créteil

Avec Pierre Canoui, nous avons vécu une histoire très douloureuse. Une petite fille de 13 ans, dont l'état s'aggravait, va voir un chirurgien greffeur qui l'inscrit sur une liste d'attente. La situation s'aggrave assez rapidement. Les parents rencontrent à nouveau le chirurgien greffeur qui leur parle de la possibilité d'une greffe intra-familiale. Les parents se jettent dans cette perspective à corps perdu. Mais la maman avait eu des problèmes psychiatriques assez lourds. La greffe n'a pas pu être pratiquée. C'était un drame absolu. La sœur, qui a 13 ans, en est à sa cinquième tentative de suicide. Le père s'est retrouvé en prison parce que la mère a réussi à porter contre lui de nombreuses accusations. Un véritable cauchemar !

Devant des parents qui ont rendez-vous avec une équipe de greffeurs et qui savent très bien que les possibilités de survie sans greffe au bout d'un an sont de 15 % à 20 %, il est difficile de dire qu'il ne leur est pas possible de procéder à un don intra-familial en raison de leurs antécédents. Je ne vois pas comment expliquer cela à des parents.

Une deuxième expérience à peu près identique : un retard de greffe, à la suite d'ennuis dans un grand hôpital parisien. Cela a été très dur à vivre pour toute mon équipe.

Je suis d'accord avec vous. Nous, médecins, sommes obligés d'être très précis dans notre discours.

Dr Pierre Canoui

Les parents disent qu'ils peuvent entendre beaucoup de choses. Quand nous, médecins, avons peur de réveiller leur culpabilité, celle-ci est présente de toutes les manières. Dès que l'on met un enfant au monde, on est dans la culpabilité. Le problème est de savoir comment parler finement. Vous nous montrez qu'on peut le faire et qu'on peut aller, avec certains parents, très loin, beaucoup plus loin que ne pouvaient l'imaginer les médecins et les psychologues.

Élisabeth Dabe

*Assistante sociale,
association Vaincre la Mucoviscidose*

J'ai connu beaucoup de situations identiques à celles qui ont été évoquées. Au niveau de l'information, les parents peuvent effectivement entendre beaucoup de choses. Tout dépend à quel moment. Les retours que j'ai pu avoir, de greffes qui ont eu lieu ou pas, ont été : « *Ça nous est venu trop tard.* » Comment un parent peut-il en venir à la réflexion que vous avez évoquée à propos du temps, alors que pour lui, pour son enfant, les jours sont déjà comptés ?

Jean Lafond

Lorsque l'on est parent d'un enfant qui a la mucoviscidose, qu'il ait 5 ans ou 35 ans, on s'informe en permanence. Nous sommes toujours très surpris au sein de l'association de constater le degré d'information des parents qui s'adressent à nous. Ils sont avides d'information. Qu'ils accèdent à la bonne information est un autre problème. Je disais en introduction que cette réflexion a pour but de communiquer, de publier et d'informer. En revanche, il y a un moment où notre information trouve une limite. Au-delà, c'est aux médecins de prendre le relais.

Dr Isabelle Sermet-Gaudelus

Je voudrais partager, en toute humilité, les deux histoires que nous avons vécues dans le service. Les parents avaient évoqué la possibilité de greffe avec donneurs vivants. J'ai eu l'impression qu'ils avaient pris la décision avant d'en parler à l'adolescent.

La dimension supplémentaire à prendre en compte, me semble-t-il, lorsqu'on parle de transplantation avec donneurs vivants pour des enfants, c'est toute la dimension de la fratrie. Il y a souvent de petits enfants qui ont besoin de leurs parents, et cela peut faire naître un sentiment de culpabilité extrêmement important chez le receveur.

Comme le disait Pierre Canoui, j'ai l'impression qu'on a mal fait dans la prise en charge de ces problèmes, notamment dans celle de l'enfant potentiellement receveur de dons de ses parents. Dans ces deux cas, j'ai eu l'impression qu'on ne leur avait absolument pas offert d'espace de parole. L'une a été transplantée rapidement. Elle s'est très peu exprimée. L'autre, dont la possibilité a été évoquée par les parents, n'a absolument pas rebondi et est toujours en attente d'une greffe cadavérique.

Sylvie Pucheu

Je crois que les parents doivent être tout à fait décidés, avant de pouvoir en parler avec l'enfant. Il est inutile que l'enfant assiste à tout le questionnement de ses parents. Je crois au contraire que les médecins doivent être là quand les parents sont décidés à répondre à toutes les questions qu'il faut. Après, effectivement, cela ne dépendra que de l'enfant et de sa volonté ou non de recevoir ce don. Mais on ne parle au receveur qu'une fois la décision clairement et mûrement réfléchie. Sinon il se trouve dans une situation où il va voir ses parents se débattre. Or, il a déjà assez à vivre avec sa maladie !

Joëlle Moulinoux

En tant que maman, je peux témoigner qu'on ne découvre pas la greffe du jour au lendemain. Ce qui me semble le mieux est de partir de l'aide que l'on reçoit d'un pédiatre en qui l'on a confiance. Dans notre association, nous savons que bien des pédiatres sont plus amis avec nos enfants que nous ne pouvons l'être avec eux. Leurs messages passent alors mieux. J'ai entendu dire que chez les adultes, on voyait moins les parents. Là encore, je vais accuser les pédiatres. Ils passent leur temps à dire : « *Laissez-le vivre, lâchez-le...* » Nos enfants nous demandent : « *Les parents, vous êtes bien gentils, mais si vous pouviez nous laisser...* » Faites-nous confiance, même si nous faisons semblant de les laisser vivre, nous sommes informés et nous savons tout. Vous nous demandez beaucoup de choses : d'être présents, mais pas trop ; de savoir, mais pas trop ; de posséder tous les corps de métier médicaux : kinésithérapeute, assistante sociale... Les professionnels du soin doivent accepter que ce soit un peu difficile pour nous et que nous ne soyons pas toujours au « top ».

Pr Dominique Métras

Je voudrais poser une question concernant une extension de la transplantation à d'autres situations. Nous sommes ici dans un milieu de mucoviscidose où une très grande information circule entre les personnes, où des associations existent. Il y a d'autres causes de transplantation pulmonaire pour lesquelles je ne sais pas si le niveau de réflexion a atteint ce degré. À l'hôpital des Enfants malades, que se passe-t-il pour les transplantateurs de foie qui font des prélèvements sur donneur vivant ?

J'ai été comme tout le monde extraordinairement impressionné par la profondeur de ce qui a été dit. Je ne suis pas certain que les familles des parents que nous voyons soient aptes à entrer dans un niveau de réflexion aussi élevé. Pour le rein et pour le foie, cela m'intéresserait de savoir si se développe aussi une réflexion.

Corinne Fridmann

Psychanalyste Paris

J'ai eu le plaisir d'accompagner les parents pendant ces cinq mois et j'ai beaucoup appris. Tout parent, si on prend le temps de s'asseoir, de parler, d'écouter, peut entendre et ressortir quelque chose de différent mais de qualité égale. Je crois qu'il vaut mieux partir de l'idée que la personne que l'on a en face de soi est de très grande qualité, très riche. Nous éprouvons parfois quelques difficultés à le percevoir plutôt que de penser que la personne n'est pas capable d'entendre ni de recevoir. Nous devons rester optimistes sur ce que l'être humain nous révèle.

Michel Favier

Il faut réintégrer cette notion de temps. La mucoviscidose, c'est tout un parcours de vie — j'ai parlé de diagnostics successifs —, c'est un accompagnement permanent. Ce qui m'intéresse, c'est qu'au-delà des mots exprimés, entendus ou formulés des signes humains de communication passent et signifient du désir ou du non-désir. Du désir de greffe ou de non-greffe, de donner ou de ne pas donner... Quelquefois, cela va au-delà des mots.

Lorsque vous dites : « *moi, j'ai envie d'attendre...* » et que Philippe Despins répond : « *c'est notre rôle de savoir ce que l'on dit* », cela révèle que nous avons des approches et des perceptions différentes. Mais, à certains moments, il peut y avoir des rapprochements à travers des mots, dans une poignée de main, une interpellation... Je crois beaucoup à la valeur des signes, du non-dit.

Un patient ou un parent va peut-être regretter : « *Vous ne me l'avez pas dit...* » En fait, je crois qu'il exprime : « *À un moment donné, je vous avais peut-être envoyé un signe ; vous auriez pu... Mais je n'osais pas...* »



© Pierre Michaud



ASPECTS ÉCONOMIQUES ET ORGANISATIONNELS

Transplantations Cahier des charges : état des lieux p 66

- L'activité de transplantation en France
- Dispositifs indispensables au fonctionnement des équipes de transplantation
- État des lieux des transplantations en France

Dr Alain Haloun

Enjeux économiques et perspectives de la transplantation pulmonaire p 69

- Coût de la transplantation pulmonaire avec donneurs cadavériques
- Coût de la transplantation pulmonaire avec donneurs vivants
- Coût national
- Les tarifs
- Le coût est-il un facteur limitant ?
- Perspectives

Dr Dominique Manach

Discussion p 71

- Un déficit en termes de reconnaissance et de moyens
- Des moyens mieux répartis sur l'ensemble de la chaîne
- Dilemmes face au refus des greffons cadavériques
- Analyser les défaillances constatées dans la chaîne du don et dans la pratique des greffes

TRANSPLANTATIONS

CAHIER DES CHARGES : ÉTAT DES LIEUX

Dr Alain Haloun

Pneumologue, hôpital Laënnec, Nantes

Trop de patients sur liste d'attente de greffe décèdent — diminuer leur nombre est une préoccupation majeure.

Je présenterai, en premier lieu quelques éléments globaux chiffrés sur l'activité de transplantation en France. Ces éléments sont importants, en particulier pour évaluer la pénurie de greffons. Puis j'indiquerai les moyens qui semblent indispensables pour qu'une équipe de transplantation puisse fonctionner. Enfin, je dresserai brièvement un état des lieux schématique sans citer, comme je m'y suis engagé, les équipes concernées. Les chiffres que je vais donner sont publiés par l'EfG sur le Net (www.efg.sante.fr) de façon tout à fait détaillée.

→ L'ACTIVITÉ DE TRANSPLANTATION EN FRANCE

Quelle est l'évolution du nombre total de transplantations pulmonaires et cardio-pulmonaires réalisées depuis une dizaine d'années (entre 1990 et 2001) en France? Le chiffre a globalement mais notablement diminué. En 1991, environ 200 transplantations étaient pratiquées chaque année. Pour les cinq dernières années, ce chiffre est tombé à près de 100 transplantations par an — pulmonaires et cardio-pulmonaires — toutes étiologies de pathologies conduisant à la greffe confondues.

Sur ces dernières années, la comparaison du nombre de transplantations, du nombre de patients nouvellement inscrits et du nombre de patients décédés sur liste d'attente fait apparaître une relative stabilité du nombre de décès sur liste. Mais quand on inscrit trois patients sur une liste d'attente, deux seront greffés et un va

décéder avant d'avoir pu être transplanté.

Est-ce une situation mondiale, inéluctable? Je ne suis pas de cet avis. Comparons nos chiffres à ceux des pays qui nous entourent (activité de greffe au niveau international: chiffres de l'EfG 2001).

L'Espagne réalise 3,4 greffes pulmonaires par million d'habitants alors que la France en réalise 2. Les États-unis 3,9 et l'Australie 3,8. Si les résultats sont moins bien connus en Espagne, en Australie ou aux USA ils ne sont pas moins bons qu'en France.

→ DISPOSITIFS INDISPENSABLES AU FONCTIONNEMENT DES ÉQUIPES DE TRANSPLANTATION

La transplantation comporte schématiquement trois phases: la phase de pré-transplantation, la phase de chirurgie proprement dite et la phase de post-transplantation et de surveillance.

La phase de pré-transplantation souffre déjà de la pénurie de moyens. On a rappelé, de façon tout à fait démonstrative, l'importance de la maturation du projet de transplantation, de l'information qui doit prendre du temps. Il faut permettre au patient de rester maître de sa décision, de la prendre en pleine connaissance de tous les enjeux. Or, dans les unités nous courons de plus en plus d'un patient à l'autre. Et cette phase risque d'être extrêmement négligée. En outre, je crois que le premier contact avec l'équipe de transplantation est capital pour le rapport entre l'équipe de transplantation et le malade ou sa famille. Ces derniers expriment beaucoup de demandes en termes d'information. Ils ont besoin de se sentir épaulés dans leur projet, de voir que l'équipe est structurée. C'est un moment où ils sont en grande difficulté parce qu'ils prennent conscience de la gravité de la

maladie et des possibilités de mort. L'annonce de la transplantation est vécue comme un traumatisme. Cette phase est donc particulièrement importante. Pourtant, j'ai l'impression que d'année en année on la néglige de plus en plus, faute de temps.

La deuxième phase est celle de la transplantation. C'est, à mon avis, la période de plus grande vulnérabilité. Tout en dépend. Si les chirurgiens ne transplantent plus, il est évident que, quelle que soit la bonne volonté générale les programmes vont s'interrompre. Il faut d'abord bien comprendre que nous travaillons toujours dans l'urgence. La transplantation ne peut pas être programmée. Ensuite, cela met obligatoirement en jeu, pour la transplantation avec donneur en état de mort cérébrale, au minimum deux équipes chirurgicales. Et il faut au moins un chirurgien senior hautement spécialisé, capable de réaliser les sutures bronchiques ou trachéales. S'il n'y a qu'un seul chirurgien capable de faire ces sutures dans une équipe, celle-ci ne peut matériellement pas assurer une permanence 365 jours par an et répondre à toutes les propositions de greffe.

Cela repose beaucoup sur le bénévolat et la disponibilité. Pour démarrer un programme, c'est bien, mais quand celui-ci est en place depuis quinze ans, il ne peut plus fonctionner correctement de cette façon-là.

Nous sommes également très inquiets sur la capacité de renouvellement des chirurgiens — les équipes vieillissent et beaucoup n'ont pas de jeunes collaborateurs en cours de formation.

La troisième phase est celle de la surveillance après la transplantation. Elle aussi est menacée. La charge de travail augmente d'année en année puisque le nombre de patients suivis s'étoffe d'une année sur l'autre si la mortalité péri-opératoire est faible. Plus le centre est performant, plus cette charge de travail augmente. Les centres les plus menacés sont ceux qui sont les plus performants.

Une partie du travail est programmée, une autre

se fait en urgence. Si l'on n'est pas capable de répondre à l'urgence dans des délais brefs — un poumon greffé est fragile —, si le délai nécessaire pour réaliser des endoscopies bronchiques passent de quelques heures à quelques jours, les résultats vont se dégrader. L'une des qualités d'un centre, c'est d'être capable de solliciter rapidement un médecin spécialisé qui va programmer les examens et prendre les décisions dans un temps court. Je crains que l'on pose bientôt les indications — d'endoscopie bronchique en particulier — en fonction de la disponibilité des médecins et non en fonction des problèmes des malades. C'est ce qui nous menace si on ne dispose pas du nombre de médecins nécessaires pour suivre ces patients. Dans le cadre de la transplantation pour mucoviscidose, il faut disposer des personnes spécialisées joignables 24 h/24 h, au moins par téléphone. Il convient d'être spécialisé à la fois en transplantation et en mucoviscidose car les deux domaines présentent des spécificités.

→ ÉTAT DES LIEUX DES TRANSPLANTATIONS EN FRANCE

En France, plus de 85% des transplantations réalisées en 2001 l'ont été par quatre équipes. En termes de moyens et de charge de travail, la disparité entre équipes est indiscutable. Concernant la charge de travail, cela est assez facile à comprendre. Certains centres ont une activité d'urgence qui recouvre la transplantation pulmonaire, mais aussi la transplantation cardiaque, le cœur artificiel. Ils constituent le seul centre régional chirurgical cardiaque et thoracique de grande urgence, c'est-à-dire d'urgence vitale. D'autres centres n'ont que l'activité de transplantation pulmonaire et uniquement en urgence. Cela modifie complètement la sollicitation des équipes.

En termes de moyens, la situation est aussi alarmante. Parmi les quatre grandes équipes, trois rencontrent des problèmes de logistique majeurs qui peuvent compromettre la poursuite des programmes à court ou moyen terme. Deux équipes sur quatre ne disposent que d'un seul chirurgien senior hautement spécialisé. La permanence de disponibilité pour accepter un greffon à tout moment est donc illusoire. Dans deux centres — dont un particulièrement important —, la surveillance repose sur un seul médecin. Dans les deux autres, elle repose sur deux médecins. La permanence de la surveillance ne peut alors pas être assurée. Il faut, à mon avis, un minimum de trois médecins pour assurer une permanence 24 h/24 h, au moins par téléphone. Et même à trois, c'est difficile. Enfin, dans un centre, les lits de soins intensifs sont souvent consacrés à d'autres urgences, ce qui, parfois, ne permet pas d'accepter des greffons, faute de lits disponibles.

La transplantation avec donneurs vivants présente un avantage indiscutable par rapport aux donneurs cadavériques : l'intervention est programmée. Un inconvénient est tout aussi indiscutable et majeur : trois équipes de chirurgie sont nécessaires et compte tenu des enjeux chez les donneurs — qui sont des donneurs sains —, ce sont trois équipes de chirurgie senior. Un jeune chef de clinique ne peut pas réaliser ce genre d'intervention. Il faut également disposer de trois lits de soins intensifs au lieu d'un en post-opératoire.

Ainsi, la réalisation de transplantation avec donneurs vivants nécessite-t-elle plus de moyens que celle réalisée à partir de donneurs cadavériques. Dans un contexte de pénurie de moyens, si cette possibilité thérapeutique se généralise elle risque d'aboutir à une diminution du nombre de transplantations par an en France.

ENJEUX ÉCONOMIQUES ET PROSPECTIVES DE LA TRANSPLANTATION PULMONAIRE

Dr Dominique Manach

*Pneumologue, médecin de santé publique,
CHU Cochin et CHU Lariboisière
Fernand-Widal, AP-HP*

→ COÛT DE LA TRANSPLANTATION PULMONAIRE AVEC DONNEURS CADAVÉRIQUES

L'étude nationale des coûts (ENC) qui permet de les définir ainsi que leur échelle pour l'ensemble des séjours des patients d'un établissement, est la seule qui permet d'appréhender les coûts de ce type de prise en charge.

Le séjour directement en rapport avec la transplantation pulmonaire correspond au GHM 116 (groupe homogène de malades), celui-ci est actuellement valorisé à 28 000 ISA, soit 54 000 €. Ces données sont à prendre avec beaucoup de précaution dans la mesure où les échantillons sont petits (moins de 100 patients) et les coûts observés (de 13 000 € à 150 000 €) présentent une variabilité de 1 à 10.

Après le séjour de transplantation proprement dit, le patient est suivi régulièrement en hôpital de jour. Le séjour est alors estimé à 275 ISA (soit 535 €).

Des complications au décours de la transplantation peuvent survenir nécessitant une réhospitalisation. Le séjour est alors valorisé à 3000 ISA (soit 5800 €), mais pointe en fait vers un GHM non spécifique dans lequel ce type de séjours est peu représenté. Ce coût est très certainement fortement sous-estimé car des études précises, centrées sur des patients réhospitalisés après transplantation pulmonaire, effectuées à l'hôpital Beaujon, montrent que les séjours de réhospitalisation après greffe pulmonaire présentent des coûts à peu près similaires à ceux des séjours pour transplantation.

→ COÛT DE LA TRANSPLANTATION PULMONAIRE AVEC DONNEURS VIVANTS

Le coût pour le malade n'est pas différent du coût d'un séjour avec transplantation à partir de donneur en état de mort apparente.

Il faut ajouter le coût relatif aux séjours et aux soins des deux patients donneurs vivants. Le décret n° 2000-409 du 11 mai 2000 précise clairement que sont à la charge de l'établissement qui effectue le prélèvement d'organe chez les donneurs :

- les frais d'hospitalisation ;
- les frais d'hébergement et de transport ;
- les frais de bilan de suivi pré et post don ;
- les indemnisations pour perte de rémunération au-delà du forfait sécurité sociale.

Ces frais sont intégralement à la charge de l'établissement et ne peuvent donner lieu à aucun remboursement par la sécurité sociale. Dans ces conditions, il est évident que si ces techniques devaient se développer, ceci pourrait être un facteur limitant pour les établissements hospitaliers.

→ COÛT NATIONAL

Si l'on considère que 117 greffes ont été réalisées en 2001, le coût direct estimé pour ces 117 greffes est d'environ 6 M€. Cette mesure a peu d'intérêt dans la mesure où elle ne prend pas en compte un certain nombre de frais fixes générateurs de coûts :

- la rémunération des équipes qui se doivent d'être disponibles (les frais de garde et d'astreinte) ;
- la nécessité d'un plateau médico-technique adapté à l'activité de transplantation ;

- les impacts sur l'aval du fait de la nécessité de réhospitalisation de quelques patients greffés présentant des complications.

D'autre part, ces frais apparaissent comme des surcoûts réels dans la mesure où il n'y a pas ou peu de substitution à la transplantation pulmonaire. Il s'agit de patients dont l'espérance de vie est courte et pour lesquels il n'existe pas d'alternative thérapeutique.

→ LES TARIFS

Ils ont été mis en place en 1995. Une greffe de poumon est facturée 100 000 €, une greffe cœur et poumon 76 000 €.

Ce tarif s'applique dès l'entrée du séjour pour transplantation et cesse à la sortie de réanimation du patient. Après la sortie de réanimation, la facturation correspond au prix de journée de spécialités coûteuses soit environ 1 500 €.

→ LE COÛT EST-IL UN FACTEUR LIMITANT ?

Si la réponse était affirmative, cela indiquerait que le temps du rationnement est arrivé. À ce stade, aucun élément ne permet de l'affirmer. Cependant, dans un contexte budgétaire restreint il est temps de s'interroger sur la rationalisation qui devra être mise en place.

Il est par exemple sûrement important de revoir le nombre de sites nécessaires pour assurer une offre adaptée à l'ensemble du territoire national. Des contrats d'objectifs et de moyens pourront être envisagés avec les sites retenus.

→ PROSPECTIVES

La première étape consiste à définir quel est le nombre optimal de sites. La réponse doit être affinée, mais il est évident qu'il existe actuellement beaucoup trop de sites (16 à 17) alors que seuls quelques-uns (4 ou 5 ?) suffiraient.

La deuxième étape consiste à définir quels sont les besoins d'un site en sachant qu'il doit permettre d'assurer la prise en charge globale du patient autour de la transplantation (avant, pendant et après). L'établissement transplantateur doit être adapté à l'urgence, bénéficiant des structures nécessaires: lits de réanimation ou de soins intensifs, lits d'aval permettant les réhospitalisations avec des équipes adéquates en nombre et en qualification pour toutes les étapes de la prise en charge.

Dès lors qu'une politique de rationalisation a été mise en place avec réduction du nombre de sites, le « plan greffes » devrait permettre d'apporter un soutien en renforçant les moyens des quelques équipes reconnues.

I DISCUSSION

→ UN DÉFICIT EN TERMES DE RECONNAISSANCE ET DE MOYENS

Pr Jean Navarro

Depuis dix ans, on a agité ces questions organisationnelles d'une façon un peu informelle, en deux étapes distinctes.

La première est relative à la multiplicité des centres. À un moment donné, les centres étaient en France au nombre de 17. Ensuite, sans disposer d'un suivi individualisé, détaillé, tout le monde a pris conscience des mauvais résultats globaux français. Il n'y avait ni le recul, ni l'expérience nécessaire, ni encore la concentration des moyens. Ceci a entraîné la concentration dont a parlé Alain Haloun, c'est-à-dire l'identification, en France, de quatre ou cinq grands centres très actifs. Ce débat ne porte évidemment pas uniquement sur le donneur vivant.

Nous sommes au cœur du problème : nous n'avons pas bénéficié des réponses nécessaires afin de donner les moyens à ces centres de référence. À mon sens, la question n'est même plus régionale mais nationale. Des questions simples ont été posées il y a déjà plusieurs années, comme celles des prestations interrégionales pour compenser les coûts dans les centres référents. Une solution comme celle que vous avez donnée en exemple pour les greffes de moelle à Lille aboutit à reporter l'effort sur les autres. Si Lille se limite à un certain nombre de greffes, il faudra bien réaliser les autres ailleurs. Si on ne peut pas les pratiquer ailleurs et que chaque région se renvoie la balle, cela veut dire que l'on n'a pas pris une décision nationale. On aurait envie de reporter la discussion en soulignant l'importance de la reconnaissance des centres de référence à l'échelle nationale. Certes, il s'agit déjà d'un état de fait, mais reconnaître signifie aussi attribuer les moyens nécessaires. Sinon, ce n'est pas possible.

Pr Dominique Métras

Je suis bien entendu d'accord avec Alain Haloun sur le problème que posent les centres qui pratiquent les transplantations, parce qu'ils s'avèrent déficitaires en termes de moyens et de personnels... Il faut se remémorer la façon dont a débuté en France la transplantation d'organes thoraciques, il y a une quinzaine d'années. Elle reposait uniquement sur la volonté, l'enthousiasme et le bon vouloir des personnes. On a commencé parce que c'était nécessaire et relativement nouveau. Peu à peu, la désillusion est venue, non pas uniquement à cause des mauvais résultats mais à la suite du désintérêt des autorités qui n'ont accordé aucun moyen supplémentaire aux équipes. Les grandes équipes se sont progressivement désinvesties parce que cela ne marchait pas.

On constate une désillusion d'ensemble parmi les professionnels de la transplantation. La situation est bien entendu différente s'agissant d'une structure qui concentre la transplantation cardiaque et pulmonaire... et qui dispose de moyens importants. À Marseille, à l'hôpital de la Timone, Laurent Viard s'occupe du post-opératoire depuis des années. S'il décidait un jour de s'arrêter, ce serait terminé. Cela n'a jamais intéressé personne d'autre que ceux qui s'y sont impliqués. La situation est identique pour la chirurgie.

Je suis certain que cela n'intéresse pas vraiment le système de santé de développer et de consacrer des moyens à la transplantation.

→ DES MOYENS MIEUX RÉPARTIS SUR L'ENSEMBLE DE LA CHAÎNE

Dr Alain Haloun

Je pense que nous nous trouvons maintenant à un carrefour. Nous ne revendiquons pas des besoins énormes mais des moyens qui concernent l'ensemble de la chaîne du soin. Car on

constate qu'en 10 ans les moyens des centres n'ont pratiquement pas évolué. Or, le nombre de transplantés et de patients pris en charge ont été multipliés par 4 ou 5 pour la même période. Nous n'avons pas seulement besoin de médecins, de chirurgiens et d'anesthésistes, mais tout autant de kinésithérapeutes, de psychologues, d'infirmières, de lits d'hospitalisation, de lits de soins intensifs... C'est donc toute la chaîne qu'il faut reconsidérer, et cela sur un ensemble de centres à mon avis relativement limité.

Il ne faut pas revenir à 17 centres, ce qui serait une aberration puisque l'on sait qu'un certain nombre d'entre eux n'ont pratiqué aucune transplantation dans l'année. Pourtant l'EfG continue à les interroger chaque fois qu'un greffon est disponible ! Quand un greffon est proposé, on sait que le temps de réponse constitue un élément important. Chaque équipe que l'on interroge exige du temps, or on perd des greffons quand on perd ainsi du temps. Interroger des équipes qui n'ont pas greffé depuis deux ans est une aberration en termes de gestion. Il faut que les autorités et l'EfG prennent leurs responsabilités. Qu'il y ait un redéploiement à la fois des moyens et de certains éléments de l'organisation qui, vue par ceux qui travaillent dans un centre de transplantation, paraît parfois complètement aberrante. D'autres éléments que j'ignore justifient peut-être cette organisation, mais il faut que les centres de transplantation soient plus représentés au sein de l'EfG. De mon point de vue, il est devenu une énorme structure administrative qui publie des courbes très intéressantes alors que les patients meurent en attente de transplantation...

Dr Dominique Hubert

Pneumologie, hôpital Cochin, AP-HP

Je ne m'occupe que d'adultes. Or, il me paraît aujourd'hui évident que pour les patients adultes qui sont de mieux en mieux pris en charge et vont de plus en plus loin, on peut considérer que la question de la transplantation va se poser pour 80% à 90% d'entre eux, à un moment ou un autre de leur parcours. Parvenu à un certain stade, on est confronté à un obstacle qui justifie que pour assurer la prise en charge de leur maladie la proposition d'une transplantation s'impose. Nous avons de plus en plus de patients en attente sur liste de transplantation et, malheureusement, nous commençons à constater davantage de décès sur liste d'attente. La transplantation de donneurs vivants est extrêmement liée à la transplantation en général. Si la transplantation à partir de donneurs cadavériques était correctement réglée et organisée, nous n'aurions peut-être pas eu besoin de consacrer cette réflexion relative à la transplantation avec donneurs vivants. Il est donc extrêmement important que nous essayions de considérer ce qui est en notre pouvoir en manifestant une certaine pression pour une meilleure organisation de la transplantation à partir de donneurs cadavériques.

Je voulais à nouveau poser ces questions car, même nous qui sommes médecins en centres de soins, nous éprouvons beaucoup de difficulté à comprendre qui sont les décideurs. Vous avez parlé de l'EfG. Qui exerce une pression sur ses choix ? Quels sont les moyens de pression à un niveau supérieur, c'est-à-dire ministériel ?

Il faudrait savoir aussi comment sont concentrés les appels pour transplantation pulmonaire. Il me semble en effet, d'après ce que j'ai pu percevoir sur la région parisienne, que chaque centre est interrogé à tour de rôle, avec de grandes disparités de patients en file d'attente active dans chaque centre. Cette situation qui peut favoriser certains au détriment d'autres. Il y a

certainement beaucoup de choses à remettre à plat à ce niveau-là, aussi bien s'agissant d'une concentration des moyens — régionale, nationale — que d'une meilleure discussion, d'une répartition plus adéquate des greffons lorsqu'ils sont proposés.

La question que je pose, *in fine*, est la suivante : que pouvons-nous faire, nous médecins, soignants, associatifs ? J'ai le sentiment qu'il y a une très grande urgence à agir très vite.

Pr Philippe Despins

Chirurgien, Hôpital Laennec, Nantes

Je voudrais atténuer les propos de mon ami Alain Haloun avec lequel je suis toujours d'accord sur le fond. J'ai fait partie de l'EfG. On y travaille beaucoup et bien. Je crois qu'il ne faut pas remettre en cause une structure comme celle-là.

Ce n'est pas l'EfG qui est responsable du passage aux 35 heures, du passage aux 48 heures de durée limitée qui va intervenir avec les conséquences que l'on sait. Il faut justement rendre à César ce qui est à César. Néanmoins, il est vrai que nous souhaiterions beaucoup que l'EfG soit notre partenaire pour que les instances nous écoutent. Car ce que Alain a dit au sujet de la difficulté actuelle à laquelle nous sommes confronté dans la pratique des greffes classiques, en particulier pulmonaires, est extrêmement préoccupant. Il est vrai aussi que toute la chaîne du soin doit être prise en compte.

Cette année, nous avons refusé six ou sept greffons pulmonaires pour des patients qui étaient extrêmement urgents. Six à sept greffons pulmonaires, sur une année qui compte pour nous huit à dix transplantations, c'est énorme puisque cela représente presque le double de notre activité. Quand nous refusons des greffons de cette qualité qui étaient parfaitement recevables, nous nous trouvons totalement en porte-à-faux vis-à-vis de la responsabilité que nous avons

prise à l'égard de patients inscrits sur notre liste et pour lesquels nous sommes redevables de faire ce que nous nous sommes engagés à faire, c'est-à-dire les transplanter.

C'est pourquoi, recentrant le débat sur les greffes avec donneurs vivants, je considère — et Jean Navarro le sait bien — qu'il est à la limite de nos principes éthiques de se lancer dans une entreprise de transplantation avec donneurs vivants quand on a vu combien étaient lourds et difficiles les autres enjeux : familiaux, affectifs, psychologiques, etc. On vient d'en voir le poids économique supplémentaire. Dans le contexte d'une greffe classique caractérisé par une crise de moyens, la perspective de cette nouvelle activité, qui ne va pas résoudre les problèmes économiques auxquels sont confrontés les centres transplantateurs, mais y ajouter plutôt tout le désarroi qu'on a entendu exprimer, me paraît nous contraindre à susciter une réflexion collective relative au caractère réellement éthique de la direction que nous adoptons aujourd'hui.

Dr Alain Haloun

Nous n'avons pas le même rôle au sein des transplantations. Que l'EfG ne nous aide pas, j'en conviens malgré tout. On se situe dans une période de pénurie, il n'est donc pas en mesure de trouver les solutions miracles. Toutefois, non seulement il ne nous aide pas, mais il nous assaille de papiers administratifs à remplir. Il a certainement besoin de courbes statistiques et il faut les faire, mais qu'on engage des attachés de recherche clinique et qu'on ne demande pas aux équipes qui ont déjà la tête sous l'eau de passer une grande partie de leur temps à remplir des documents sur la sérologie des patients !

Pr Jean Navarro

Je reprends l'analyse de Philippe Despins. Nous partageons tous la même vision. Je voudrais rappeler les discussions préalables à cet Atelier. Initialement le sujet en était seulement : donneurs vivants. Je crois que nous avons tous réalisé, en discutant ensemble, qu'on ne pouvait pas dissocier de notre réflexion sur les greffes par donneurs vivants, les aspects concernant la transplantation pulmonaire en général. Je pense que nous ne pouvons pas éluder la question des donneurs vivants et il est logique de dire que la situation actuelle des greffes pulmonaires pratiquées en France doit se situer au premier plan de nos préoccupations.

Les réponses de nos tutelles concernant le soutien aux centres de transplantation sont attendues avec impatience et inquiétude tant par les parents, les patients que par les équipes soignantes elles-mêmes. Quant à la stratégie, il me paraît clair que l'EfG n'est pas du tout en charge des moyens à consacrer aux dispositifs de transplantation et que nos seuls interlocuteurs sont les décideurs, c'est-à-dire la haute administration des hôpitaux, et, *in fine*, le ministère et le ministre de la Santé. L'action ne peut s'envisager que comme cela.

Nous sommes donc obligés de dissocier la réflexion éthique. Si un jour nous disposions d'importants moyens, comment intégrerions-nous cette possibilité ? Dans l'état actuel des choses, nous ne pouvons pas : ce serait au détriment du reste. En revanche, quelles solutions pouvons-nous proposer ?

**→ DILEMMES FACE AU REFUS
DES GREFFONS CADAVÉRIQUES****Dr Romain Guillemain**

*Médecin réanimateur, hôpital européen
Georges-Pompidou, AP-HP*

Il y a des impératifs dont les équipes réduites ne peuvent pas s'affranchir, notamment le fait de travailler en binôme pour suivre un nombre de patients tout à fait invraisemblable. Je parle en mon nom et en celui de Catherine Amrein. Nous voulions nous exprimer parce que nous sommes les deux médecins qui avons en charge les transplantés de l'ancien hôpital Broussais suivis actuellement à l'hôpital européen Georges Pompidou. Nous sommes confrontés au problème des donneurs vivants puisque nous travaillons avec Jean-Paul Couëttil. Nous avons donc une opinion pratique sur le problème.

Les constatations qui nous avaient conduits à la question des donneurs vivants étaient les suivantes : la transplantation pulmonaire donne maintenant d'assez bons résultats, la transplantation pour mucoviscidose est une technique validée, les durées moyennes d'attente et le nombre de décès sur liste d'attente — que ce soit au niveau national ou à l'échelle de chaque équipe — ne font que croître.

D'après les chiffres de l'EfG, ce qui nous est proposé couvre en gros 20 % du besoin en poumons. Il existe donc plusieurs solutions pour pallier le manque d'organes. Les premières consistent à faire courir un risque aux patients en leur proposant des techniques un peu aventureuses comme réduire le poumon afin de l'adapter aux capacités de receveurs plus petits, faire des partitions. Tout cela marche au prix d'une morbidité qui n'est pas nulle. Nous n'observons pas de surmortalité, mais on peut imaginer que le devenir à long terme de ces patients qui ont un volume alvéolaire réduit soit moins bon que celui de patients qui auraient bénéficié d'une transplantation à poumon entier. En cas d'extrême

nécessité, nous en sommes arrivés à réaliser des transplantations monopulmonaires en enlevant le poumon contre-latéral pour sauver des patients. En d'autres termes, nous bricolons pour pallier un manque d'organes.

Et puis, cette année, nous avons été surpris — c'est très difficile de prendre du recul sur ce qui se passe — par le nombre de greffons refusés. Nous avons donc repris la totalité des greffons refusés à l'hôpital européen Georges Pompidou sur 2002. Deux statistiques différentes sont disponibles. Celle de l'EfG chiffre à 60 le nombre de greffons refusés à l'HEGP. Je n'ai pas réussi à savoir auprès de l'EfG si ses statisticiens compaient le nombre de donneurs proposés ou le nombre de greffons. En effet, on peut très bien nous proposer un donneur pour un greffon pulmonaire et, si nous le refusons, le proposer pour un greffon cardiaque, etc. Quelquefois, un même donneur est ainsi proposé en cœur-poumon, puis en poumon, puis en cœur... Par ailleurs, nous avons près du téléphone un cahier dans lequel nous notons chaque appel, sa date, le refus et sa cause. On pourrait imaginer que cette technique conduit à sous-coter le nombre d'appels en pensant qu'ils ne sont pas tous répertoriés. Mais en ajouter paraît difficilement imaginable.

Nous avons donc refusé 108 greffons pulmonaires et cardiaques au cours de l'année 2002, dont 35 pour des causes logistiques. Ce chiffre me paraît le plus important car, quel que soit le chiffre en valeur absolue, la proportion doit rester la même, il n'y a pas de raison pour qu'elle varie. On appelle « cause logistique » tout ce qui avait un receveur potentiel acceptable et qui n'a pas pu être fait à cause de problèmes organisationnels. 5 fois, la raison n'a pas été retrouvée, simplement parce qu'elle n'a pas été notifiée sur le cahier ; 9 fois, c'était parce que nous n'avons pas réussi à joindre le chirurgien ; 3 fois, parce qu'une autre transplantation était en cours ; 9 fois, parce qu'il n'y avait pas de place en réanimation ou au bloc opératoire ; 7 fois, pour un refus non docu-

menté du chef de service (qui avait certainement de bonnes raisons, mais ne les a pas communiquées) ; et 1 fois pour un problème de *timing* chez un patient qui était très à distance.

Dans le même temps, sur cette année 2002 nous avons eu à déplorer 8 pertes de patients, décédés sur liste d'attente, dont 7 étaient des patients inscrits pour mucoviscidose. Nous nous sommes retrouvés dans des situations « abracadabrantiques » avec, en pneumologie, des parents « bilantés » en vue de faire don de leurs poumons, alors que nous refusions dans le même temps un donneur cadavérique !

Il n'est pas licite, à nos yeux, de pratiquer une transplantation avec donneurs vivants tant qu'on refusera un seul greffon cadavérique. Car l'incidence des complications chez les donneurs est loin d'être nulle. Dire exactement combien s'avère très difficile car entre les deux séries les plus importantes — celle de V. A. Starnes et celle de Saint-Louis — l'écart va de 9% à 60%. On peut imaginer que cela se situe entre les deux. À l'HEGP, en tout cas, l'incidence est de l'ordre de 60% pour des complications dont certaines n'étaient pas bénignes.

Pr Pierre Bonnette

Chirurgien, Hôpital Foch, Suresnes

Le plus intéressant — et il faudrait s'adresser à ce propos à l'EfG — serait de savoir combien de greffons reconnus comme utilisables pour des receveurs ne l'ont pas été en France et n'ont donc pas été utilisés. Si un greffon n'est pas accepté par une équipe, il l'est volontiers par une autre équipe sollicitée dans le tour. Nous pouvons renoncer à la proposition parce que nous n'avons pas de receveur mais pour ma part je n'ai pas le souvenir d'avoir refusé un greffon pour un problème de logistique. Le plus grave est de se dire que l'on pratique des greffes à partir de donneur vivant et que, pendant ce temps, pour des raisons de logistique, en France on renonce à des greffons utilisables.

Dr Alain Haloun

Je suis totalement en désaccord avec Pierre Bonnette et ce pour plusieurs raisons. La première est que l'équipe qui éprouve le moins de difficultés est celle de l'hôpital Foch. Toutes les autres équipes ont refusé des greffons pour des raisons logistiques. Si on fait tourner les greffons, ils vont se détériorer et, à la fin, ils ne seront pas refusés pour raison logistique, mais tout simplement parce qu'ils seront devenus inutilisables. Ils ne seront donc plus comptabilisés en greffons non utilisés pour raison logistique, mais en greffons non utilisables car de mauvaise qualité. Plus le greffon est rapidement pris, plus il a de chances d'être utilisé dans de bonnes conditions. La seconde tient au fait que, en dehors de vous, les équipes les plus grosses sont celles qui sont le plus confrontées à des difficultés logistiques. Nous allons donc revenir à la situation qui existait il y a dix ans.

Si les résultats en France sont maintenant pratiquement analogues aux résultats constatés sur le registre international — en tous les cas pour les dernières années — je suis persuadé que c'est parce que les structures sont beaucoup plus adaptées qu'il y a dix ans. Parce que le nombre de transplantations s'est concentré sur un nombre restreint d'équipes ayant des structures adaptées à la transplantation. Si l'on continue comme cela, les greffons vont retourner vers les équipes qui ont peu transplanté puisque maintenant les équipes qui transplantent beaucoup refusent des greffons. Nous n'avons jamais refusé 7 greffons en l'espace de 6 mois. C'est la première fois cette année. Or, quand quinze jours après avoir refusé un greffon le receveur décède, nous le vivons de manière extrêmement douloureuse.

Je pense qu'un grand nombre de greffons ne sont pas répertoriés car il est très étonnant que le nombre de greffons non pris pour raison logistique n'augmente pas. Quand on interroge n'importe quelle équipe, le nombre augmente

indiscutablement. Je mets donc cette statistique en doute. Ensuite, comment déterminent-ils qu'un greffon n'a pas été pris pour raison logistique ? Je n'en sais rien.

Dr Romain Guillemain

Je partage totalement la position exprimée par Alain Haloun. J'aimerais juste ajouter que nous ne sommes pas en train de discuter de ce qui est plus ou moins bien, ou pas bien du tout, mais de la question des donneurs vivants. L'équipe qui ne refuse pas un seul greffon, celle-là peut faire du donneur vivant. Dans notre logistique hospitalière, à l'HEGP, nous ne pouvons pas éthiquement refuser des greffons — malgré tous les efforts que nous faisons — et en même temps réaliser des greffes à partir de donneur vivant.

→ ANALYSER LES DÉFAILLANCES CONSTATÉES DANS LA CHAÎNE DU DON ET DANS LA PRATIQUE DES GREFFES

Dr Marc Stern

Pneumologue, hôpital Foch, Suresnes

Il y a probablement de vrais problèmes de transplantation pulmonaire et cela pourrait faire l'objet d'un livre blanc de la transplantation pulmonaire, d'une mise à plat... Vous refusez des greffons. Néanmoins, si je regarde le nombre des transplantations, celles-ci ont augmenté de 12% par rapport à l'année dernière. 12% de greffons de plus ont été proposés par rapport à l'année dernière. C'est donc bien que ces greffons ont été utilisés ! L'activité de l'hôpital Beaujon est plutôt plus importante.

Il faut sortir de ce débat viscéral, mettre les chiffres sur la table, s'asseoir, s'arrêter, discuter... Il y a probablement des problèmes logistiques dans des équipes — je ne le nie pas. Je dis

simplement qu'il ne faut pas les généraliser de façon arbitraire.

Pour notre part, nous avons une certaine chance. Nous ne nous plaignons pas trop de l'organisation parce qu'elle est complètement différente de la vôtre. Dès le départ, nous avons organisé la transplantation à quatre équipes. Nous disposons donc des forces vives que nous avons élargies à quatre équipes. Quand il n'y a pas assez de pneumologues, on demande à l'un des nouveaux pneumologues de s'intéresser à la greffe. Les réanimateurs sont au nombre de sept, tous intéressés par notre démarche. Et ce n'est pas nous qui assurons la réanimation parce que nous nous sommes organisés différemment. Cela ne veut pas dire que notre organisation est meilleure. Cela veut dire que nous avons su, dans notre organisation, amortir les coûts en élargissant la composition de notre équipe. Votre organisation est excellente, puisque vous obtenez d'excellents résultats. Mais elle présente un défaut qu'elle ne peut pas résoudre. Ce n'est pas grave, cela veut simplement dire qu'il faut travailler sur ce sujet : comment faire mieux ?

Il ne faut pas se tromper de cible. Nous sommes réunis à propos des donneurs vivants. Je suis d'accord avec Romain Guillemain qui ne veut pas recourir à des donneurs vivants s'il refuse des dons cadavériques. Cependant, le donneur vivant en transplantation pulmonaire modifierait-il, même dans une situation normale où nous ne refuserions plus de greffons cadavériques, le devenir des receveurs ? C'est là la vraie question. À Los Angeles, cela a modifié le devenir des receveurs du fait de la très mauvaise politique en matière de donneurs en mort encéphalique. Mais dans un certain nombre d'endroits, ils n'en ont pas eu besoin parce qu'ils avaient une excellente politique de mort encéphalique et que le bénéfice que donne le donneur vivant, dans ce cas, se situe à la marge. Engager des difficultés d'organisation pour un gain limité à quelques unités paraît peu productif en termes globaux.

Dr Romain Guillemain

Je partage totalement cette opinion selon laquelle nous ne sommes pas organisés comme il le faudrait. C'est une évidence. Le problème est que les choses ne peuvent pas évoluer actuellement.

Dr Alain Haloun

Vous n'êtes pas représentatifs des problèmes rencontrés en transplantation. Quatre équipes assurent 80% des transplantations. Vous êtes une équipe parmi les autres. Et vous êtes la seule qui peut faire face, qui n'a pas eu de refus de greffon pour des raisons logistiques. Les trois autres y ont été confrontées.

Afin de mieux nous organiser, je suis prêt à faire réaliser un audit externe. Ce serait le meilleur moyen de savoir ce qu'il faut faire. Je m'engage à analyser cela avec la plus grande attention.

Mais quand on a multiplié par quatre ou cinq l'activité dans un domaine et que le nombre de personnes qui s'en occupent a été diminué, elles sont peut-être incapables de s'organiser, mais ce n'est pas seulement un problème d'organisation. C'est aussi un problème de moyens ! Ce n'est pas parce que vous disposez de moyens que les autres en ont. Je ne peux pas être d'accord avec une telle position.

Pr Jean Navarro

Nous avons d'abord procédé à une analyse des résultats, avec une discussion sur la valeur de ces résultats, les analyses américaines s'avérant peut-être trop globales... À moins que vous m'affirmiez qu'on ne constate plus de problème de don d'organes en France dans le domaine pulmonaire, il y a quand même un avantage : celui de programmer l'intervention et donc, théoriquement, de ne plus déplorer de décès de

patients en liste d'attente. On a beaucoup analysé également tous les accidents possibles chez les donneurs, parce qu'il s'agit d'un problème angoissant et qui engage notre responsabilité. Mais nous avons tous été d'accord pour dire que dans la situation actuelle, vous n'êtes plus en mesure de dire que cette technique est licite dans le contexte organisationnel actuel. D'où l'idée d'essayer de définir au mieux les moyens nécessaires pour étayer les groupes qui sont en situation de pénurie. Quand je vous vois vous succéder à deux en permanence, c'est inconcevable.

Pr Dominique Métras

Je voudrais répondre partiellement à Jean Navarro, même si mon propos est un peu éloigné de la transplantation avec donneurs vivants. Pour ce qui nous concerne, à Marseille, nous pratiquons environ dix transplantations pulmonaires dans l'année, adultes et enfants. Je suis extrêmement étonné d'entendre que deux centres aussi importants que ceux de Nantes et de l'HEGP ont refusé, pour des raisons dites logistiques, sept bons greffons et ont eu cent appels pour transplantation pulmonaire dans l'année. La répartition des appels est peut-être faite de façon différente...

Si des patients décèdent en liste d'attente chez nous, c'est parce qu'il n'y a pas assez de greffons. Ne croyez pas que nous ayons suffisamment résolu le problème des greffons, au contraire. Si un appel signale un très bon greffon dans une ville et qu'il faut y être dans une heure parce que le donneur est déjà en salle d'opération, mais qu'on ne peut pas y être, il s'agit effectivement d'un problème logistique. Habitant une ville éloignée du Nord de la France, il nous arrive d'être confrontés à ces situations, mais je ne suis pas sûr que ce soit un problème logistique. Quand vous parlez de logistique, il s'agit de logistique interne qui vous empêche d'accepter le patient. Pour nous, cela s'est déjà produit pour

le cœur, mais quasiment jamais pour le poumon. Et nous n'avons pas autant d'appels que cela. Alors, transmettez-nous les appels, parce que nous, nous viendrons ! Ce n'est pas une plaisanterie, c'est la réalité.

Je suis étonné qu'il y ait autant de problèmes logistiques obligeant à refuser de bons greffons avec de telles équipes. Nous rencontrons au contraire le problème de ne pas avoir assez de greffons. On le sait très bien puisqu'en France moins de 8% des greffons des donneurs potentiels peuvent avoir un prélèvement pulmonaire. Et ce n'est pas tellement un problème d'organisation du ministère de la Santé et de l'Efg, mais celui des services d'anesthésie et de réanimation qui devraient être impliqués de façon plus étroite dans la prise en charge du donneur. Du reste, avec Philippe Despins et Sophie Cohen, nous avons effectué un travail à l'Efg pour tenter d'améliorer la situation des donneurs pulmonaires. Mais nos propositions sont restées au stade des vœux pieux qui n'ont été suivis d'aucune réalisation.

Dr Romain Guillemain

Il faut que les choses soient très claires. Nous ne constatons pas un excès de donneurs. Je n'ai jamais dit cela, mais simplement que plus la pénurie est importante, plus il faut utiliser les greffons, et à bon escient. Simplement, dans la totalité des greffons que j'ai cités, il y a les cœurs, les poumons, les cœurs-poumons ; ce ne sont pas que des poumons. Les problèmes logistiques de durée de trajet, d'organisation, ne représentent qu'un refus. Encore s'agissait-il d'un patient inscrit pour le foie et un problème logistique se posait pour trois équipes.

Je partage totalement l'opinion selon laquelle nous manquons de donneurs. De toute façon, si nous prélevions les patients qui représentent la totalité des refus logistiques, nous manquerions encore de donneurs à l'HEGP (nous avons 48

patients inscrits sur la liste). Raison de plus pour ne pas avoir à refuser ce type de donneurs. Nous avons des problèmes avec des enfants. Toutes les équipes ne pratiquent pas de la transplantation pulmonaire pédiatrique. Je maintiens qu'il est inadmissible de refuser un poumon d'enfant. Et vous pouvez dire que vous êtes surpris ; je le suis aussi. C'est pourtant la triste réalité.

Pr Pierre Bonnette

Un commentaire concernant l'équipe de Nantes. Il est un peu choquant de se déplacer à Nantes ou à Vannes pour effectuer des prélèvements, surtout quand ils sont un peu limités. Décider de prendre l'avion pour vérifier si le greffon est correct, c'est prendre le risque de ne pas y aller par crainte qu'il ne soit probablement pas bon. Alors que si vous greffez, il est facile d'aller voir localement.

Pr Philippe Despins

Si nous avons les moyens d'aller à Vannes voir un cœur limite, il est évident que nous irions. Nous sommes la plus importante région exportatrice de greffons. Nous avons fait un énorme effort dans cette région pour qu'un certain nombre de dispositions soient très précises. Nous avons en particulier été alertés pas un taux assez bas de propositions. Il y avait de l'autocensure. C'est-à-dire qu'on ne nous proposait pas, il y a encore trois ans, le tabagique qui avait fumé une cigarette (je caricature). Nous avons donc remis à plat les critères d'acceptabilité essayant d'éliminer ceux qui donnaient lieu à une autocensure et à une non-proposition. Et en une année le nombre de propositions a doublé. Or, le nombre de transplantations n'a pas doublé pour autant. Pourtant, nous savons transplanter. Encore une fois, je rejoins complètement

Romain Guillemain. Avec une salle d'opération en plus, quatre lits de soins intensifs, un pneumologue et un chirurgien supplémentaires, vous ne viendrez probablement plus chercher des poumons dans l'Ouest. Cela ne va pas plus loin. À Nantes, nous faisons 1 200 CEC dans l'année, un nombre important d'assistances circulatoires, de la transplantation pulmonaire et cardiaque. Notre directeur est très sensible à la qualité de la vitrine, mais il n'a pas mis beaucoup de guirlandes à l'intérieur !

Jean Lafond

On peut se demander ce que fait l'association dans tout cela, pendant ce temps. Nous avons été alertés assez rapidement par ce phénomène de refus qui nous a fortement interpellés et avons très rapidement mis en place une cellule de crise, Jean Navarro, Sophie Ravilly, Évelyne Le Roux et moi-même. Nous avons obtenu des renseignements très précis. Comme nous faisons confiance à tout le monde, mais que nous ne voulons pas être instrumentalisés, Évelyne Le Roux a établi une grille de questionnement. Nous avons utilisé cette grille pour aller vous voir. J'ai accompagné Évelyne une fois ou deux pour contrôler la situation moi aussi. C'est ainsi que je suis allé constater la situation à l'hôpital Sainte-Marguerite (Marseille). J'ai observé aussi une situation très contrastée — c'est d'ailleurs ce qui ressort de ce que vous dites — en ce qui concerne les moyens et les difficultés que les centres de transplantation rencontrent.

À partir de là, nous nous sommes demandés quoi faire. Un certain nombre de nos adhérents chez qui la révolte et la colère grondent, voulaient nous pousser à une action immédiate et médiatique, ce à quoi je me suis refusé. J'ai convaincu le conseil d'administration de ne pas le faire mais, en revanche, de mettre très rapidement en place une stratégie à double étage

qui consiste, dans un premier temps, à fixer un objectif à court terme pour pouvoir mettre en place les moyens dont on peut disposer et, dans un deuxième temps, un objectif à moyen terme. La méthode a consisté à demander tout de suite des rendez-vous à ceux qui sont concernés, même si nous savions que ce n'est pas l'EfG qui distribue les moyens. Nous avons rencontré son directeur général, Didier Houssin, et Bernard Loti il y a peu de temps. Didier Houssin est conscient des difficultés, même s'il les analyse d'une façon un peu moins dure que nous. Bernard Loti les constate à travers les statistiques. Jean Navarro, de son côté, a œuvré et rencontré la directrice générale de l'AP-HP et est intervenu auprès du directeur de l'hôpital européen Georges-Pompidou. Nous avons d'ailleurs une deuxième intervention en cours. Mais le but ne se limite pas à organiser des rencontres.

L'objectif est d'arriver à faire en sorte que, sur un nombre de centres de transplantation réduit, tout patient sur liste d'attente puisse un jour être greffé dans un délai compatible avec son état de santé. Pour y arriver, nous allons proposer à ce gouvernement — parce que tout cela est politique et que les moyens à mettre en place représentent une goutte d'eau par rapport au budget de la Santé — de faire pour les centres de transplantation ce qui a été réalisé pour les Centres de ressources et de compétences pour la mucoviscidose (CRCM). C'est-à-dire qu'ils soient identifiés, labellisés, peu nombreux, mais de qualité. Cela va prendre du temps, mais si on ne commence pas un jour, on n'y arrivera pas. Voilà notre stratégie. Je ne vais pas la développer, elle l'a été dans un document d'une dizaine de pages.

Je terminerai simplement en disant que notre action porte sur l'ensemble de la chaîne de transplantation. Pas simplement sur la chaîne de transplantation elle-même, mais depuis la sensibilisation au don d'organe — peu de publicité est faite pour les dons d'organes, de nombreuses personnes ne sachant pas que l'on

peut donner des poumons —, en passant par le prélèvement, la réanimation, même lourde, les encouragements financiers qu'il faut mettre en place de toute évidence... Il faut penser aux receveurs, aux donneurs, à toutes les étapes comme la préparation à la greffe, la greffe elle-même et le suivi post-greffe. Le Ministre reconnaît que nous bénéficions du concours de « fines lames ». À quoi cela sert-il réellement de greffer dans de très bonnes conditions si, derrière, on n'est pas capable d'assurer ce suivi ?

Les propositions de l'EfG, aussi séduisantes soient-elles, ne nous conviennent pas. Le temps de la réflexion est à notre avis fini. Le temps de l'action est venu. Nos 4800 adhérents sont mobilisés. Nos dossiers sont prêts. Nous avons de nombreux sympathisants qui sont prêts à venir avec nous et nous irons.

Je ne dramatise pas la situation, mais nous sentons bien qu'elle est compliquée, plus ou moins grave selon les points et que, plus on attend, plus elle va s'aggraver. C'est une spirale qui se referme sur elle-même. Si nous, association, nous ne faisons rien, je crois que je n'oserai plus rentrer chez moi...

→ POSITIONS JURIDIQUES

**Le droit et le donneur
vivant Lois de bioéthique ;
innovations thérapeutiques** **p 82**

- L'exigence de connaissances acquises
- Le prélèvement pulmonaire dans le cadre du soin
- La recherche et le donneur vivant

Dr Roger Mislawski

Discussion **p 87**

- Envisager et mettre en œuvre des procédures rigoureuses

LE DROIT ET LE DONNEUR VIVANT. LOIS DE BIOÉTHIQUE ; INNOVATIONS THÉRAPEUTIQUES

Dr Roger Mislowski

*Chirurgien, juriste,
Université de Cergy-Pontoise*

→ L'EXIGENCE DE CONNAISSANCES ACQUISES

Les différents exposés de cette journée ont montré la multiplicité des points de vue sur la question de la greffe pulmonaire avec donneur vivant. Cependant au sein de cette diversité, on trouve une constante, celle de l'information. Elle représente une préoccupation de premier plan pour tous.

L'information tient aussi une place centrale dans le droit de la greffe avec donneur vivant. C'est une question de respect de la dignité des personnes et le seul moyen de permettre que le consentement à l'acte médical soit donné de façon libre et éclairée. L'obligation légale d'information est assez précise comme nous le verrons. Elle est imposée par la société car il y va de l'ordre public.

L'information doit refléter l'état des connaissances de la science. Le soin, au sens du Code de déontologie médicale mais aussi de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, ne constitue pas un acte quelconque, mais doit correspondre à l'état des connaissances acquises au moment du traitement. C'est cette même connaissance qui doit servir de base à l'information.

Cette exigence de connaissances acquises permet de distinguer ce qui relève du soin et ce qui relève de la recherche clinique. La loi Huriet-Sérusclat du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales s'applique aussi à la chirurgie. Dans ce dernier cas, il s'agit justement d'acquérir une connaissance pour l'instant incertaine d'un protocole chirurgical.

En suivant les présentations précédentes j'ai l'impression que la distinction, au regard de la connaissance acquise, impose de réfléchir pour savoir si on se situe dans le soin ou la recherche. Il y va de la qualité et de l'éthique de l'information mais aussi du régime juridique applicable et des éventuelles sanctions qui en découlent. Si les parents sont bien conscients de l'incertitude des résultats cela ne se confond pas avec l'incertitude des connaissances. La délimitation de ces deux types d'activités me paraît être une recherche à entreprendre à l'issue de cet Atelier. Nous verrons donc d'une part les dispositions concernant le prélèvement d'organes sur donneur vivant dans le cadre du soin, puis les règles applicables en cas de recherche clinique.

→ LE PRÉLÈVEMENT PULMONAIRE DANS LE CADRE DU SOIN

Il faut envisager d'une part les questions relatives à la personne du donneur et d'autre part la question du consentement.

La personne du donneur d'organe

La légalité du prélèvement sur un donneur vivant pourrait sembler problématique au regard de l'article 16-3 du Code Civil qui dispose : « Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne. » Or le prélèvement en vue du don n'est pas une nécessité pour la personne mais une nécessité pour autrui. Le projet de révision des lois bioéthiques a pris cette rédaction imparfaite en compte et envisage une modification de l'article 16-3 du Code Civil qui lèverait toute ambiguïté : « Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité physique du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à

titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui.»

Le Code de la santé publique (CSP) régit cette pratique dans différents articles depuis 1994.

Le prélèvement ne peut être effectué que dans l'intérêt thérapeutique direct d'un receveur et le receveur doit avoir la qualité de père ou mère, fils ou fille, frère ou sœur du donneur (art. L. 1231-1). En cas d'urgence seulement, le donneur peut être le conjoint.

Il faut ajouter une restriction : aucun prélèvement ne peut avoir lieu sur un mineur ou sur une personne majeure ayant fait l'objet d'une mesure de protection légale (art. L. 1231-2).

Le fondement de ces dispositions oscille entre l'éthique et le biologique. La parenté permet d'espérer une meilleure compatibilité tissulaire et la limitation du cercle des donneurs à la famille évite le risque de commercialisation qui pourrait apparaître si celui-ci était largement ouvert.

Ce cercle paraît cependant un peu étroit et le projet de révision de la loi relative à la bioéthique envisage de l'agrandir avec prudence, suite aux avis concordants sur ce point du Conseil d'État dans son rapport du 25 novembre 1999, du Comité consultatif national d'éthique (CCNE, avis du 25 juin 1998) et de l'Académie nationale de médecine. Il n'y a cependant pas de consensus sur l'importance de cette ouverture. Dans le Projet de loi modifié par le Sénat, n° 593, déposé le 3 février 2003 il est proposé la modification suivante du CSP (Art. L. 1231-1) : « (...) Le donneur doit avoir la qualité de père ou mère, de fils ou fille, de frère ou sœur, ou de conjoint du receveur. Par dérogation au premier alinéa, peuvent être autorisés à se prêter à un prélèvement d'organe dans l'intérêt thérapeutique direct d'un receveur les grands-parents, les oncles ou les tantes, les cousins germains et les cousines germaines du receveur ainsi que le conjoint du père ou de la mère du receveur. Le donneur peut également être toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur. »

Au regard des législations européennes la France présente la conception la plus restrictive de la catégorie des donneurs vivants potentiels. Nous citerons quelques cas où la législation fait déjà abstraction du lien de parenté en Europe.

La Convention européenne sur les droits de l'homme et la bio-médecine (Oviedo, 1996) est plus souple. Elle ne fait pas allusion à un lien de parenté mais impose que cette éventualité soit subsidiaire par rapport au prélèvement sur cadavre ou à une autre méthode.

Le Protocole additionnel à la Convention d'Oviedo (8 novembre 2001) précise le contenu du texte initial en vue de favoriser le don entre individus non apparentés mais insiste sur le contrôle qui est dévolu au pays. Le donneur vivant potentiel n'est pas obligatoirement apparenté mais en l'absence de liens des dispositions légales protectrices doivent être prévues ainsi qu'une instance indépendante appropriée.

En Belgique, la loi autorise un prélèvement sur un donneur vivant à partir de l'âge de 18 ans si le sujet est capable de fait ou de droit, sans exiger de lien familial. En cas de «prélèvement avec conséquences graves» le don est restreint aux situations d'urgence pour le receveur et ce en l'absence d'alternative. Le consentement du conjoint est exigé.

En Suisse, la possibilité d'être donneur est totalement ouverte. En ce qui concerne le cas des majeurs incapables ou des mineurs, un lien de parenté entre receveur et donneur est exigé.

En Grande-Bretagne, le don est possible avec ou sans lien de parenté. En cas de non-apparement, il faut recourir à une autorité spécifique l'Ultra (*Unrelated Live Transplant Regulatory Authority*). Dans ce cas, après un bilan de santé et de compatibilité du receveur et une évaluation par un spécialiste indépendant, une personne peut être retenue pour le don. L'Ultra examine le dossier et veille à la protection du donneur.

Le consentement et le donneur vivant

La dimension éthique du consentement ne peut être écartée. Dans le cas des donneurs vivants, il s'agit de consentir pour un tiers. L'intérêt du tiers et celui du donneur ne sont pas identiques et l'intérêt du donneur est lui-même double — préoccupation de sa conservation et désir de bienfaisance. Il s'agit de concilier ces intérêts mais aussi de protéger le donneur contre le risque excessif de la bienveillance.

On ne peut bien sûr admettre l'exercice d'un droit d'une personne sur une autre ou un droit de la société sur le corps d'un de ses membres, même pour sauver un malade. Cependant chacun ressent la solidarité entre les citoyens lorsque la science semble apporter une possibilité de traitement dans des maladies fatales.

Il a donc été nécessaire de prendre en compte ces intérêts divergents sans poser un interdit ni un devoir. L'autonomie de la personne est essentielle. Et la question du consentement s'avère donc primordiale dans cette recherche de l'équilibre.

C'est sur la base de ces principes que le droit du prélèvement sur donneur vivant s'est construit et qu'un avis du CCNE du 13 décembre 2001 a prolongé le questionnement. Parmi les différentes réflexions présentées, le CCNE préconise d'aborder assez précocement la question avec les donneurs potentiels afin d'éviter les décisions en urgence et de renforcer l'information.

Le CSP dans son article L. 1231-1 alinéa 3 dispose : « donneur préalablement informé des risques qu'il encourt et des conséquences éventuelles du prélèvement, doit exprimer son consentement devant le président du TGI. En cas d'urgence, le consentement est recueilli par tout moyen par le procureur de la République. Ce consentement est révoquant à tout moment et sans forme. »

Le contenu de l'information doit être très complet afin que le consentement soit éclairé et réel. Il faut donc faire connaître au donneur potentiel les risques fréquents ou graves normalement

prévisibles, les conséquences pour le donneur au plan médical mais aussi d'un point de vue social et familial, les résultats attendus pour le receveur, les alternatives, le degré d'urgence. L'information est renforcée par une obligation de conseil de la part du praticien. L'information doit être adaptée dans tous les cas au patient.

Le consentement doit être éclairé mais aussi libre. La liberté est exclue en cas de violence qui peut avoir plusieurs sources. Il peut s'agir de pressions familiales comme les psychologues nous en ont rapporté des exemples. Ce peut être une pression sociale : l'individu libre isolé de tout environnement n'existe pas. Ainsi son choix est-il toujours plus ou moins influencé par l'opinion publique qui est changeante et façonnable. L'information publique sur la greffe ainsi que sur d'autres questions de santé par les médias est d'un grand poids dans les choix individuels. Pression des médecins enfin : la qualité de l'information et la manière dont elle est présentée peuvent avoir un impact décisif sur le consentement. Faire savoir peut déjà représenter une pression et les familles d'enfants atteints de la mucoviscidose ont bien formulé cette question en affirmant que ce n'est pas aux médecins de prendre l'initiative de parler de cette possibilité thérapeutique.

On peut probablement améliorer la neutralité et l'objectivité de l'information au regard de la protection de la personne en recourant à des tiers étrangers à la réalisation de la greffe. Ainsi le projet de révision des lois bioéthiques envisage d'instituer un comité d'experts au côté du juge pour tout prélèvement sur donneur vivant. Le comité se prononcerait sur le respect des principes généraux et sur la justification médicale de l'opération en ayant accès aux informations détenues par les praticiens.

→ LA RECHERCHE ET LE DONNEUR VIVANT

Les essais de recherches sur la personne humaine sont soumis aux dispositions de la loi du 20 décembre 1988 dite loi Huriot-Sérusclat (CSP, art. 1121-1 et suivants).

L'article 1110-5 du CSP dispose que « toute personne a le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. »

Un protocole de greffe peut donc relever de la loi de 1988 si on sort de l'« état des connaissances acquises », si on cherche à améliorer les connaissances biologiques ou médicales (art. L. 1121-1 du CSP). On distingue les recherches avec bénéfice direct pour la personne qui s'y prête et celles sans bénéfice.

La recherche peut donc concerner aussi bien le receveur si on utilise un nouveau protocole, que le donneur si on ne connaît pas bien les conséquences de l'acte ou que l'on essaie une nouvelle technique de prélèvement. La démarcation entre ce qui est connu et ce qui relève de l'essai n'est pas toujours nette dans le domaine de la greffe. On doit distinguer le promoteur qui prend l'initiative de la recherche et est donc soumis à une obligation d'assurance pour couvrir les dommages liés à l'essai et l'investigateur : celui qui réalise le protocole.

Un principe général est posé par l'article L. 1121-2 du CSP : aucune recherche ne peut être entreprise si le risque prévisible encouru par les personnes qui se prêtent à la recherche est hors de proportion avec le bénéfice escompté pour ces personnes ou l'intérêt de cette recherche. Aucune recherche ne peut être entreprise si elle ne se fonde pas sur le dernier état des connaissances scientifiques et sur une expérimentation pré-clinique suffisante.

La protection de la personne est assurée à travers un organisme spécifique qui s'assure du respect

des règles et une procédure particulière pour la réalisation de l'essai.

La protection de la personne est assurée par le Comité consultatif de protection des personnes dans la recherche biomédicale (CCPPRB). Dans chaque région est mis en place un CCPPRB (art. L. 1123-1 du CSP). Avant de réaliser un protocole de recherche l'investigateur soumet le projet pour avis au CCPPRB et envoie une lettre d'intention au ministère de la Santé, à l'AFSSAP avec l'avis du CCPPRB (art. L. 1123-8) et à l'EfG. Les recherches ne peuvent être mises en route qu'après autorisation du ministre de la Santé. Intervient donc un contrôle du protocole qui doit être formalisé. Un essai multicentrique est possible.

En cas d'incident grave, l'investigateur doit avertir l'autorité administrative qui peut suspendre l'essai. De telle sorte que s'imposent une transparence et un suivi du déroulement des essais.

La protection de la personne est assurée par un principe de proportionnalité selon le bénéfice attendu pour elle ou la recherche. Il est certain que, dans le cadre qui nous intéresse, le critère de proportionnalité doit être repensé et doit inclure non seulement des éléments concernant le receveur mais aussi des critères relatifs au donneur et à son environnement socio-familial. Le site d'expérimentation doit bénéficier d'une autorisation administrative si la recherche ne présente pas de bénéfice direct pour la personne (article L. 1124-6), ce qui constitue une garantie de sécurité pour le donneur. Enfin une prise en charge est prévue en cas de dommage de plein droit par le promoteur ce qui n'existe pas pour le soin.

On retrouve la question du consentement de la personne : il est formalisé par écrit après information résumée dans un document écrit (art. L. 1122-1) et des sanctions pénales en l'absence de respect des dispositions sont prévues, en particulier si l'essai a été réalisé sans le consentement de la personne.

On constate donc qu'une assez grande place,

aussi bien dans la recherche que dans le soin, est laissée à la relation interpersonnelle et au consentement. Mais les manquements à ces exigences éthiques peuvent être sanctionnés et risqueraient d'inciter le législateur à édicter des normes plus restrictives ou plus contraignantes.



© Pierre Michaud

I DISCUSSION

→ ENVISAGER ET METTRE EN ŒUVRE DES PROCÉDURES RIGOREUSES

Dr Sophie Cohen

Établissement français des Greffes

Les personnes affectivement liées de façon durable pourront donc faire partie des donneurs ? J'avais pourtant le sentiment qu'on allait revenir un peu en arrière sur cette question, notamment au vu des amendements demandés...

Dr Roger Mislawski

Il y aura peut-être un retour. Peut-être restons-nous à un *statu quo*. La seule différence, puisque les lois vont être discutées, sera peut-être simplement l'extension au conjoint en dehors de l'urgence. Il n'y aura peut-être pas d'élargissement.

On a l'impression, sur l'ensemble des lois de bioéthique, que le changement ne sera peut-être pas aussi important. La même chose se produit dans la discussion sur les cellules souches. Dans le projet de janvier 2002, les cellules souches étaient autorisées; le blastocyste entrait dans le Code civil et dans le Code de santé publique; le clonage thérapeutique allait être autorisé. Tout cela semblait absolument acquis. Tellement acquis que le ministre de la Recherche, Roger-Gérard Schwartzberg, juste avant le changement de gouvernement, avait autorisé l'importation de cellules souches venant de Nouvelle-Zélande et d'Australie pensant que la disposition allait être votée. Une action a été finalement entreprise devant le Conseil d'État, lequel a considéré qu'il s'agissait d'une violation de la loi et l'a suspendu. Il n'est donc pas sûr, contrairement à ce que l'on pouvait penser, que la législation des lois de bioéthique va être plus ouverte que ce qu'elle a été jusqu'à présent.

Dr Sophie Cohen

J'avais l'impression aussi qu'on allait donner aux comités d'experts un pouvoir important, en tout cas beaucoup plus que celui qui est en place aujourd'hui pour les greffes de moelle, notamment la possibilité de refuser sans motivation.

Dr Roger Mislawski

C'est la question des tiers, de l'indépendance d'une information qui n'est pas obligatoirement monopolisée. Ces tiers sont effectivement investis d'un pouvoir et le magistrat peut déléguer. C'est l'homologation d'un acte qui est d'une grande solennité. Il est garant et peut déléguer à ce comité d'experts — alors qu'il était privé du contrôle de la qualité d'information et même de la justification de l'intervention, de la greffe — le soin de mener une enquête et d'accéder au dossier. C'est un pouvoir inquisitorial et de décision qui est donné. Et la décision sera celle du comité d'experts. C'est un changement radical.

Pr Dominique Métras

Le recours aux cousins, oncles et tantes en vue d'un prélèvement n'est pas autorisé pour l'instant. Seront-ils considérés comme des personnes liées ? Il arrive de temps à autre qu'une mère demande de donner un organe à sa sœur.

Dr Roger Mislawski

Ce n'est pas légal. Dans certains articles publiés dans la presse, il semblait que le ministère avait autorisé une dérogation, mais cela constitue un excès de pouvoir. Il n'a pas le pouvoir législatif et cette mesure est illégale. De même que l'importation de cellules souches est un excès de pouvoir, autoriser une dérogation à la loi de la part

de quelqu'un qui n'a qu'un pouvoir réglementaire est aussi un acte entaché d'illégalité.

Pr Dominique Métras

Ce sera élargi à des personnes considérées comme liées affectivement. Une tante qui veut donner un rein, par exemple, le pourra. Une question aux représentants de l'EFG : des protocoles relevant de la loi Huriet-Sérusclat ont-ils été déposés en matière de greffe pulmonaire ?

Dr Sophie Cohen

Pas à ma connaissance. Mais je pense qu'ils pourraient relever de cette législation.

Pr Jean Navarro

Je suis un peu partagé. On ne peut pas exagérer. Même si on exprime une certaine suspicion à l'égard des résultats présentés par les Américains, on ne peut pas non plus dire que tout est à jeter. Je connais bien cela dans un nouveau rôle que j'occupe à l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris : quelle est la part de l'innovation et celle de la mise en pratique ? On est à la frontière. Pour avoir connu la situation en tant que médecin expérimentateur, j'ai des inquiétudes. Si on se lance dans des procédures relevant de la loi du 20 décembre 1988, on va y gagner un avantage sur le plan juridique, un avantage sur le plan de la reconnaissance des patients — parce que j'ai découvert avec horreur la non-prise en charge et ce qui incombe à l'établissement. On peut imaginer ce qui se passerait si un jour un parent mourait, avec les suites majeures que cela induirait. Ma crainte est que l'on soit alors confrontés à de grandes difficultés. Je ne vois même pas comment on pourrait présenter la prise en charge, sous forme d'un

essai clinique relevant de la loi Huriet-Sérusclat, dans le domaine de cette chirurgie.

Ce que vous avez dit m'a beaucoup frappé. Dans la chirurgie des greffes, la période d'installation et de mise au point est continue. La chirurgie de transplantation pulmonaire ordinaire a évolué de façon considérable. *À posteriori*, on pourrait la reprendre en disant que tant qu'elle a évolué, c'était de la recherche clinique. À la limite, en France, toute transplantation à ses débuts aurait dû relever de la loi Huriet-Sérusclat.

Dr Roger Mislawski

Cela n'existe pas et c'est peut-être heureux. Bien sûr, cela pose un problème. Il n'y a pas énormément de greffes et cette question ne concerne pas des dizaines de personnes. Cela permettrait de centraliser globalement, puisqu'il peut y avoir un promoteur et une pluralité d'investigateurs, ce qui est très intéressant. C'est par ailleurs le gage d'un certain nombre de garanties : tout le monde serait obligé de faire les mêmes choses, ce qui permettrait de les rendre exploitables — alors qu'on a plutôt l'impression que tout le monde ne fait pas vraiment la même chose.

Pr Jean Navarro

Vous présentez un argument très fort en faveur de la loi Huriet-Sérusclat. Au-delà de positions éthiques à proprement parler, l'un de nos soucis est bien de parvenir également à des protocoles extrêmement identiques sur la façon dont on choisit, sur les conditions de réalisation, sur les conditions à écarter pour éviter tout sentiment d'improvisation.

Dr Roger Mislawski

Il faut que les pratiques soient comparables. La directive européenne d'avril 1981, relative aux essais cliniques, tend justement à proposer une harmonisation et à mettre en place un système tel que tous les essais soient centralisés, aient des protocoles identiques, les mêmes critères d'inclusion et d'exclusion, cela au niveau européen. Il s'agit d'une manière d'éviter que chacun fasse de petits essais bricolés dont il ne peut pas tirer de conséquences parce qu'il n'y a pas assez de personnes incluses. Là, au contraire, on peut avoir une population à l'échelle européenne, ce qui permet d'aller beaucoup plus vite pour savoir et sortir de cette impression d'incertitude. Que l'on mette ou non en doute le protocole américain, on ne peut pas dire pour autant que l'on soit sûr. Or, si l'on n'est pas sûr, il faut établir une connaissance. S'il faut établir une connaissance, alors on se situe dans le cadre de la loi Huriet-Sérusclat. S'il y a quelque chose que l'on ignore, que l'on ne maîtrise pas, éthiquement et légalement cela n'est pas acceptable.

→ CONCLUSION

I ÉTHIQUE ET INNOVATION THÉRAPEUTIQUE¹**Pr Emmanuel Hirsch**

*Directeur de l'Espace éthique AP-HP
et du Département de recherches en éthiques
Paris 11 / AP-HP*

→ L'INTERFACE DU REFUS

On l'a constaté au cours de cet Atelier de réflexion, les questions d'ordre éthique relatives à la transplantation pulmonaire avec donneurs vivants nous incitent à interroger la valeur scientifique, la signification et l'impact social des dispositifs d'innovation thérapeutique mis en œuvre dans un tel contexte.

Nombre des questions liées aux pratiques médicales suscitent aujourd'hui des débats de société. Dispose-t-on de médiations suffisamment pondérées et pédagogiques pour enrichir notre démocratie de la richesse d'une réflexion argumentée? Force est d'admettre que trop souvent le sentiment, l'opinion approximative, l'idéologie de circonstance contribuent à falsifier, voire à pervertir ce à quoi pourrait viser une délibération de qualité. C'est de la sorte qu'émergent et se rigidifient des zones d'imprécision, d'indétermination qui affectent nos principes, entament nos convictions, bouleversent nos valeurs et nos références. À quelle vision, à quelle perception de la personne humaine nous soumettent certaines expérimentations présentées comme des avancées, des performances, mais que l'on peut pourtant interpréter comme autant d'atteintes à ce qui est constitutif de nos principes de dignité, de respect — à des pratiques d'exception? Je pense à certaines expéri-

mentations thérapeutiques dans le champs du développement de nouvelles molécules ou de techniques chirurgicales.

Aux conditions d'une éthique de la rigueur, de la prudence, du discernement sont désormais opposés les états de fait, les effets d'annonce qui imposent leurs logiques, règles et affectent les mentalités du soin.

Le praticien hospitalier est dans bien des circonstances un chercheur. On l'investit d'une mission relevant d'une requête quasi métaphysique. Préserver l'homme de ce qui l'humanise par trop: ses souffrances, ses déficits, ses peurs, sa mortalité! Maintenir sa qualité de vie et satisfaire à son désir de longévité. Comment résister, dès lors, aux droits et prérogatives de la science, aux logiques et pratiques qu'elle instaure?

Je n'éprouve aucun préjugé à l'égard des chercheurs qui, du reste, ne manquent jamais de solliciter la société à travers sa représentation parlementaire, afin que soient proposés des repères et édictées des règles qui encadreraient leurs pratiques. Le législateur nous a notamment doté de *la loi du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales* ainsi que des lois dites de bioéthique du 29 juillet 1994, conscient toutefois que l'évolution des pratiques, l'absence de normes internationales effectivement partagées, la compétitivité des équipes de recherche et des firmes pharmaceutiques, ne permettaient en rien de déterminer des règles intangibles, voire applicables en toutes circonstances. Les débats relatifs à l'usage des cellules souches embryonnaires ou au clonage s'avèrent, de ce

point de vue, éloquent. Cela explique en grande partie les lenteurs intervenues dans la révision des lois de bioéthique, initialement prévues cinq années après leur promulgation. On ne peut que difficilement contrer les évolutions biomédicales, d'autant plus lorsque leur est conférée une fonction sociale qui légitime les audaces, les transgressions, voire qui les sollicite. L'«heuristique de la peur» proposée par Hans Jonas n'affecte en rien les dogmes de la rentabilité scientifique. Il conviendrait de développer une pédagogie de la lucidité et du discernement, soucieuse de susciter l'émergence d'une citoyenneté active et responsable associant les membres de la société aux options qui la concerne. S'imposent dès lors de nouveaux espaces de médiation qui puissent favoriser une délibération de qualité par une confrontation d'arguments fondés, digne d'une démocratie moderne. Communiquer c'est mettre en commun, réinstaurer des médiations qui permettent à la relation de se reconstituer et de circuler dans le cadre d'un rapport, d'un échange. Quel plus juste signe de solidarité et d'humanité que de se manifester à l'autre dans cette relation de soutien à laquelle nous renvoie une conception éthique du soin ? À sa façon, et dans son domaine de compétence, l'Espace éthique AP-HP constitue à la fois un lieu de médiation et, pour certains, l'interface du refus. Cette rencontre organisée avec l'association *Vaincre la Mucoviscidose* en témoigne.

→ DE L'INÉDIT À L'INNOVANT

Auprès des différents intervenants impliqués dans les domaines de la recherche biomédicale, j'ai compris que le champ de l'innovation biomédicale justifiait une attention spécifique tant il accentuait dépendances et fragilités. On ne peut se satisfaire d'un discours faussement rassurant, séducteur ou par trop idéologisé, quelle que soit notre considération à l'égard d'évolutions qui peuvent contribuer au bien-être des

personnes malades.

Dans les domaines de la santé, les équilibres sont précaires, d'autant plus en ces temps où la fonction du médecin semble nécessairement relever non seulement de ses compétences scientifiques, mais plus encore de ses capacités d'innovation, d'invention de concepts inédits susceptibles de ramener la destinée humaine à des procédures et protocoles qui en assureraient une certaine maîtrise. La déontologie du médecin a ses propres règles qui prévalent sur les considérations strictement techniques, de telle sorte qu'il convient d'apprécier ce qu'il en est de la rigueur scientifique d'une expérimentation thérapeutique dans le contexte du soin. Les bonnes pratiques du chercheur et son propos peuvent différer des obligations du médecin à l'égard de son malade — une confusion des genres peut parfois susciter des ambiguïtés préjudiciables à son intérêt direct. Les pré-requis d'un essai, les exigences méthodologiques requises pour l'inclusion dans une cohorte expérimentale relevant de règles générales peuvent susciter des dilemmes. Dans un contexte de compétitivité internationale, de performances financières, les grands principes résistent mal aux contraintes et plus encore aux principes d'une éthique de la recherche biomédicale. Promue par l'Association médicale mondiale, la *Déclaration d'Helsinki*² ne stipule-t-elle pas pourtant dans son article 5 que «*Dans la recherche médicale sur les sujets humains, les intérêts de la science et de la société ne doivent jamais prévaloir sur le bien-être du sujet*»? Le sujet de la recherche n'est-il pas parfois dépossédé de son éminent statut de personne au nom d'intérêts estimés supérieurs? L'éthique biomédicale ne se voit-elle pas ainsi réduite à une fonction de substitut, de caution atténuant les dernières inquiétudes? Abordons plus spécifiquement — à titre d'approfondissement — les enjeux éthiques de l'innovation thérapeutique. Ils nous confrontent tout d'abord à la question que suscite la prise en compte de l'intérêt direct de la personne

susceptible de bénéficier d'un traitement innovant. « *Innover ne va pas sans risque. Le risque jusqu'où ? Le risque admis par qui ?* » Cette position de Georges Canguilhem³ interroge les pratiques médicales dès lors qu'elles exposent le professionnel au devoir d'évaluer la pertinence et les conséquences possibles de son action. Les intérêts ou avantages de la personne peuvent s'avérer moindres que l'attrait d'une connaissance, quand bien même elle serait susceptible, à terme, de bénéficier de d'autres malades. On y perçoit les difficultés d'un raisonnement posé dans le cadre de considérations plus générales qu'individuelles, ce qui se retrouve dans certaines décisions de santé publique, de sécurité sanitaire.

En matière de thérapeutiques innovantes, l'approche éthique limite trop souvent son champ de discussion aux notions du possible et du permis. En ce domaine, il me semblerait tout autant justifié de traiter du souhaitable, voire du préférable, dans un contexte caractérisé par des dilemmes trop souvent réduits à l'audace des pratiques, pour ne pas reprendre le terme qui convient : celui de tentative.

Le cumul et l'intensification des évolutions intervenant notamment dans le champ des sciences du vivant mettent à mal notre système de références. Nous y sommes d'autant plus sensibles qu'elles touchent à la santé de l'homme. Ces avancées que l'on présente trop souvent porteuses des plus hautes promesses et comme autant de défis portés à la fatalité trouvent leur place dans notre vie sociale, dans nos représentations et nos mythes modernes — à un point tel qu'on s'en remet à leurs performances pour nous assurer un devenir à la mesure d'attentes et d'espérances d'autant plus fortes qu'elles semblent illimitées.

On l'aura compris, il paraît à bien des égards immoral de soumettre des pratiques souvent inédites à une délibération affranchie d'inextricables contingences. La critique semble indécente, inappropriée, *inéthique*... Seul le principe de

précaution saurait désormais imposer un minimum de pondération là où l'approche éthique s'avère difficilement recevable, avec les conséquences péjoratives que l'on constate parfois par son recours en toutes circonstances.

S'agit-il alors de nous satisfaire de ces espaces d'exception inaccessibles à la moindre mise en cause, ou ne convient-il pas plutôt de ramener ces pratiques aux conditions plus habituelles des pratiques médicales ? Une telle question me semble d'autant plus déterminante que bien souvent les personnes malades, elles-mêmes, revendiquent comme un droit la possibilité d'accéder à des traitements expérimentaux, y compris en affirmant le choix d'être considérées et traitées comme des *cobayes*. Ne s'agit-il pas de tout tenter, de tout oser, faute d'une alternative thérapeutique ? Les médecins sont ainsi confrontés à ces circonstances qu'il paraît inconséquent d'apprécier, voire de juger à distance, tant elles s'avèrent douloureuses et complexes. À quelles références recourir pour éviter que la compassion compromette le sens même et la teneur de la relation de soin, ou que la personne malade éprouve le sentiment d'être en quelque sorte abandonnée, révoquée dans son droit d'accéder à un traitement ?

Je considère que le préambule du premier *code de déontologie médicale* édicté en avril 1941⁴ est susceptible de proposer un repérage adéquat, dans la mesure où il consacre la notion d'indépendance professionnelle dans la complexité de ses significations : « *Le médecin est au service des malades ; c'est un service sacré. Il doit l'assurer en toutes circonstances, même au prix de son propre intérêt et au risque de sa vie. Il doit garder le sens de la responsabilité sociale et ne jamais aliéner son indépendance professionnelle. Par la dignité de sa vie, il doit faire respecter en sa personne la médecine tout entière.* » Cette intégrité du praticien, qui relève pour beaucoup de son souci éthique, touche à sa faculté de préserver sa liberté au regard de toutes formes de contingences — ce que l'on retrouve

de manière constante, certes parfois discutable, dans les textes de morale médicale. Les logiques de l'innovation médicale mettent en cause l'espace de liberté et donc la faculté de jugement critique qu'il convient de préserver dans la relation de soin. C'est là où elles éclaireront une réflexion qui touche essentiellement à la liberté de la personne.

Entre les effets d'annonce de thérapies innovantes et l'évaluation de celles qui ont effectivement innové, la distance demeure impressionnante, et pour les personnes directement concernées elle s'avère décevante. Cela suscite fort paradoxalement le doute, la méfiance et parfois même l'hostilité de notre société à l'égard d'une communauté scientifique qui semble promettre plus qu'elle ne peut et — on peut se le demander — qu'elle ne devrait. Il en est même pour estimer que certaines de ses interventions menacent davantage qu'elles ne restaurent, protègent ou soignent.

À eux seuls, l'inédit et l'innovation ne sauraient en aucun cas constituer l'indice d'une pertinence ou d'une légitimité, quand bien même nous ne serions épris que par ce qui nous donne une impression de nouveau, d'inattendu, d'inespéré, voire d'impensable.

Se constitue dès lors un espace dévolu et comme livré à des pratiques affranchies de toute considération autre que méthodologique — elles visent essentiellement à une maximalisation de la productivité scientifique dans un contexte d'urgence qui justifierait tout. Il semble dès lors inconvenant d'y implanter une réflexion touchant aux principes de la responsabilité et aux valeurs constitutives de l'idée d'humanité, d'autant plus lorsque nous manquons des concepts qui permettraient véritablement de les penser. Ces tentatives se parent, de surcroît, des vertus de la bienveillance et de la bienfaisance, là où les détresses humaines et les souffrances nous incitent à y chercher l'issue, le traitement jusqu'alors improbable. C'est donc en termes de dignité, de droit et de justice que les personnes

revendiquent le bénéfice escompté d'innovations médicales susceptibles de leur permettre de surmonter un mal jusqu'alors incurable.

Thérapeutiques innovantes pour qui et pour quoi? Quelle en est la fin et quel bénéfice nous procurent-elles? Entre acquisition des savoirs et sagesse pratique, la distance n'a jamais été aussi inquiétante. Comment concilier les impératifs de la connaissance avec la nécessité d'en accompagner et d'en pondérer les procédures dans un contexte qui accentue les incertitudes? La mesure et même la rigueur sont-elles tolérables quand semblent s'imposer, en dernier recours, la préconisation des traitements dits compassionnels que l'on prodigue aux malades pour lesquels aucune thérapeutique n'est efficace?

→ LA VALEUR DE L'INNOVATION

Une fois énoncés, ces quelques considérations ne sauraient en aucun cas nous inciter à ne considérer la valeur et l'intérêt de l'innovation médicale qu'à l'aune d'une critique générale forcément discutable. Depuis ses premiers temps, la médecine s'affirme dans la force et le courage d'une imagination, d'une créativité, d'une inventivité directement ou non au service de la personne malade. Cette démarche s'inscrit dans une constante contestation de la fatalité ou de conceptions sans fondements. Elle nous a permis de gagner en liberté, en autonomie, en connaissances et ainsi en capacité d'influer sur notre destinée.

Toutefois, la santé de la personne demeure depuis toujours la référence supérieure qui justifie, oriente et encadre l'intervention médicale. À ce propos, les *Principes d'éthique médicale européenne*⁵ se situent dans la continuité de la morale hippocratique: «*Dans l'exercice de sa profession, le médecin s'engage à donner la priorité aux intérêts de santé du malade. Le médecin ne peut utiliser ses connaissances professionnelles que pour améliorer ou maintenir*

la santé de ceux qui se confient à lui, à leur demande; en aucun cas il ne peut agir à leur détriment.»

Lorsque le médecin est forcément confronté aux devoirs du soin de la personne et à la nécessité de s'investir dans une recherche scientifique aux objectifs plus généraux, comment parvient-il à préserver les équilibres que lui impose la déontologie médicale? : «*Le médecin, au service de l'individu et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité. (...)»*

Il convient donc de s'interroger sur la définition même de l'innovation médicale. Intervient-elle dans le champ d'une pratique raisonnée ou plutôt dans celui de l'expérimentation? Certaines innovations sont-elles plus justifiées que d'autres, notamment en situations d'urgence et d'impasse thérapeutique? L'innovation chirurgicale relève-t-elle des mêmes pré-requis que ceux qui concernent l'accès à de nouvelles molécules? Certaines innovations peuvent-elles être expérimentées alors que l'on dispose déjà d'approches dûment validées et qu'elles peuvent exposer la personne à des risques évitables? De quelle manière et avec quels instruments établir la valeur, la pertinence et le sens d'une innovation? À cet égard, le *code de Nuremberg*⁹ fixe des lignes de conduite intangibles qui peuvent éclairer certaines situations : «*(...) L'expérience doit avoir des résultats pratiques pour le bien de la société impossibles à obtenir par d'autres moyens : elle ne doit pas pratiquer au hasard, et sans nécessité. (...) On doit faire en sorte d'écartier du sujet expérimental toute éventualité, si mince soit-elle, susceptible de provoquer des blessures, l'invalidité ou la mort. (...)»*

D'autres points justifient notre attention. Comment et en se fixant quelles règles, solliciter le consentement de la personne pour son inclusion dans une procédure innovante? Quelles informations communiquer sans dissimuler les incertitudes et les aléas, voire les effets préjudiciables? L'article n°2 du Rapport

du 14 septembre 1998 élaboré par le Comité consultatif national d'éthique⁹ insiste sur ce point : «*Les principes qui sous-tendent la recherche de consentement des malades aux soins médicaux ou à la recherche sont les mêmes (respect de la liberté du patient) et ils mènent vers le même objectif : la responsabilité et la confiance partagées entre deux partenaires également autonomes, le malade et le médecin.»* Responsabilité et confiance semblent parfaitement définir ce que signifie un consentement — cette délégation conditionnelle de responsabilité qui doit s'exercer au seul service de la personne malade.

Le principe de précaution et la judiciarisation des pratiques sont-ils conciliables aujourd'hui avec les exigences de ce que serait une éthique de l'innovation dans le champ du soin?

A priori, l'innovation médicale me semble incluse dans le champ de la recherche médicale. Elle trouve à la fois sa justification et ses limites dans sa capacité de se développer dans un cadre strictement déterminé qui respecte la personne dans ses droits et ses intérêts propres. Elle doit concilier le service de la personne malade et les enjeux d'un gain en savoirs applicables à la santé de tous.

La *Déclaration sur les droits du patient*¹⁰ nous ouvre à une dimension parfois négligée de nos obligations professionnelles qui engage à mieux définir les règles qui s'imposent dans un contexte expérimental : «*(...) Dans le cadre de la recherche biomédicale portant sur des personnes humaines — y compris la recherche biomédicale non-thérapeutique — le sujet peut prétendre aux mêmes droits et à la même attention qu'un patient dans une situation thérapeutique normale.»* C'est dire que l'innovation ne saurait autoriser une pratique d'exception. Au contraire, par son caractère très spécifique elle impose des dispositifs rigoureux susceptibles d'éviter la moindre dérive.

L'innovation médicale ne constitue donc pas un territoire livré aux seules logiques de la recherche,

que certains considéreraient affranchies des principes de la déontologie. Au contraire, elle soumet les professionnels aux obligations cumulées de l'éthique médicale et de l'éthique de la recherche. L'exigence éthique se situe dans cette mise en commun des valeurs de nature à préserver la personne d'excès préjudiciables à ses intérêts, tout en lui permettant de bénéficier de traitements qui pourraient favoriser son état de santé. C'est du reste ce qu'affirme le Conseil pour les organisations internationales des sciences médicales dans une résolution adoptée avec l'Oms en 1993: «*Toute recherche concernant des sujets humains devrait être menée conformément à trois principes éthiques fondamentaux, c'est-à-dire respect des personnes, caractère bénéfique et justice.*»

C'est dans l'*Éthique à Nicomaque* d'Aristote que je trouverai matière à enrichir notre approche. Il n'est de bonnes conduites que pour autant que soient définies et respectées de bonnes pratiques. On ne saurait donc se satisfaire d'une conception moralisatrice de l'innovation médicale, alors que l'on sait d'expérience la valeur et l'intérêt de démarches inédites dans nombre de circonstances délicates — tout particulièrement lorsque le médecin est démuné de réponses thérapeutiques avérées. C'est dire qu'il semble judicieux de nous interroger sur les conditions d'un exercice professionnel dans bien des cas soumis à l'appréciation, au cas par cas, de ce que représente un moindre mal pour une personne qui ne peut plus qu'escompter l'éventuel bénéfice tiré d'un traitement innovant. Il ne faudrait donc pas renoncer, au nom d'un rigorisme excessif, là où nos obligations nous sollicitent dans un devoir de non-abandon. Les quelques principes évoqués peuvent, tout au moins, constituer d'utiles repères.

«*La prudence au contraire ne s'applique qu'aux choses essentiellement humaines et à celles où la délibération est possible pour la raison de l'homme; car l'objet principal de la prudence, c'est, à ce qu'il semble, de bien délibérer. Mais*

*jamais on ne délibère sur les choses qui ne peuvent être autrement qu'elles ne sont, ni sur les choses où il n'y a pas un but précis à poursuivre, c'est-à-dire un bien qui puisse être l'objet de notre action; et d'une manière générale et absolue, l'homme dont on peut dire qu'il est de bon conseil est celui qui sait trouver, par raisonnement, ce que l'homme peut réaliser de meilleur dans les choses soumises à son action.*¹¹»

La perception que l'on a du champ de nos responsabilités s'amplifie à mesure que nous avons le sentiment que nos actes portent des conséquences dont on maîtrise mal la portée. Il convient de s'interroger sur ce que recèlent les mentalités indifférentes à l'esprit de prudence, de retenue, lui préférant l'aventurisme, la fuite en avant, toujours pour de nobles raisons que l'on ne tente pas même d'explicitier.

Quelles fins devrait se fixer notre besoin, notre volonté d'émancipation par acquis scientifiques cumulés? Que faire de ces données d'une telle ampleur que nous nous découvrons dans l'incapacité d'en renouer les fils, le sens? Nous détenons une masse d'information qui nous provoquent à un excès de demandes toujours insatisfaites et nous font éprouver plus durement les limites de notre condition humaine. «*Avec ses applications qui ne visent que la commodité de l'existence, la science nous promet le bien-être, tout au plus le plaisir. Mais la philosophie pourrait nous donner la joie.*¹²»

[1] Extrait de: Emmanuel Hirsch, *Le devoir de non-abandon. Pour une éthique hospitalière et du soin*, Paris, Cerf, 2004.

[2] *Déclaration d'Helsinki, Principes éthiques applicables aux recherches médicales sur des sujets humains*, Association médicale mondiale, 52^e Assemblée générale, Edimbourg, octobre 2000.

[3] *Journées annuelles d'éthique*, Paris, la Documentation Française, 1986, p. 64.

[4] *Code de déontologie et statuts de la profession médicale*, Bulletin de l'Ordre des médecins, n° 1, avril 1941, p. 12.

[5] *Principes d'éthique médicale européenne*, CIOMS, 1995, article 2.

[6] Code de déontologie médicale, décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995, Devoirs généraux des médecins, article 2.

[7] René Leriche, *ibid.*, pp 49-50 : « En 1937, dans ma leçon d'ouverture du cours du Collège de France, j'écrivais déjà : *Entraînée dans un tourbillon de découvertes, la médecine est comme étourdie. Ivre d'analyses et de nouveautés, elle aspire à une minute de synthèse. Elle voudrait pouvoir reprendre haleine sous les platanes de Cos. Sans se l'avouer, elle a peur. Elle sent que la multiplication des techniques, l'émiettement de ses plus vieilles traditions lui font courir un danger auquel elle ne va, peut-être, plus pouvoir résister : celui d'oublier, à côté de ses humeurs, l'homme qui est son objet, l'homme total, être de chair et de sentiment. Et d'instinct, elle se demande s'il ne faudrait pas que soit remise à sa place l'éminente primauté de l'observation de l'homme par l'homme, afin qu'on ne voie pas s'effondrer le vieux sens hippocratique devant la dictature des appareils. Ces mots sont toujours actuels. Pour ne pas se laisser aller à oublier l'intérêt du malade, pour ne pas dépasser ce qui lui est permis, il faut que la chirurgie conserve le souci de l'humain, le chirurgien demeurant le serviteur compréhensif et respectueux de l'homme malade. Tout chirurgien doit avoir le sentiment profond du respect dû par chacun de nous à la personne humaine.* »

Présence de l'homme dans la chirurgie pourrait-on dire.

[8] Code de Nuremberg, extrait du jugement du tribunal américain, 1947.

[9] « Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin et de recherche », Rapport n° 58, Paris, CCNE, septembre 1998.

[10] *Déclaration sur les droits du patient*, AMM, 1981, 1995, Préambule.

[11] *Éthique à Nicomaque*, trad. de J. Barthélémy, revue par Alfredo Gomez-Muller, Paris, Le Livre de Poche, 1992, chapitre V, § 9, p. 250.

[12] Henri Bergson, *L'intuition philosophique*, Paris, Édouard Pelletant Helleu et Sergent, 1927, pp 81-94.

→ L'ESPACE ÉTHIQUE / AP-HP UNE ÉTHIQUE DE L'HOSPITALITÉ

Emmanuel Hirsch

*Directeur de l'Espace éthique AP-HP
et du Département de recherche en éthique
Paris-Sud 11 / AP-HP*

→ UN LIEU D'HUMANITÉ

Notre perception de l'hôpital ne peut aucunement se réduire aux prouesses biomédicales qui fascinent nos contemporains. C'est un lieu où convergent les souffrances humaines, les détresses, les incertitudes et les solitudes. Faute de relais, des situations sociales ignorées ou méprisées s'y révèlent en dernier recours, bien au-delà des fins thérapeutiques. C'est dire le surcroît de fonction qui nous revient, comme l'attention humble et discrète que nous devons consacrer à l'accueil, voire au recueil. Il s'agit souvent de défendre, de protéger une personne affaiblie et menacée, parfois totalement dépendante.

L'institution hospitalière apporte des réponses fortes et significatives. Elle engendre, au cœur d'une société incertaine, des principes et des repères propres à maintenir une certaine cohésion. La responsabilité en question procède du devoir de non-abandon et, plus encore, de la volonté d'affirmer une conception humaine de nos devoirs sociaux.

Accompagner la personne durant ces moments de vulnérabilité et de profonde interrogation que représente la confrontation à la maladie, cette mise en cause d'une identité et d'un projet; compenser sa dépendance, ses altérations, tout ce qui affecte son intégrité; maintenir une présence, un lien, une cohérence jusque dans les situations extrêmes — c'est manifester une conscience morale de nos obligations.

Confrontés à des demandes chaque jour plus fortes et complexes, nous travaillons à retrouver des repères qui ne soient pas seulement déonto-

logiques, mais qui favorisent un investissement personnel plus juste et plus intense au sein de l'institution. Seules les personnes malades et leurs proches confèrent valeur et légitimité à ce que nous faisons.

Les choix s'avèrent d'autant plus complexes que les enjeux peuvent paraître contraignants et contradictoires — cela dans un contexte où la demande de soins équivaut souvent au droit d'être soigné et, plus encore, à celui de guérir. Si l'on y ajoute l'extension de la notion de soin à de nouvelles pratiques, et son souci d'exigences, ne serait-ce qu'en termes de qualité et de sécurité, on comprend mieux l'ampleur des confrontations et des dilemmes.

Aujourd'hui, notre conception de la responsabilité nous incite à maintenir un lien de sens et une volonté de vie, auprès des personnes pour lesquelles la maladie représente, sous une forme ou une autre, un état de relégation.

Notre société prend encore trop lentement en considération les territoires jusque-là insoupçonnés ou évités du soin. Nous sommes concernés individuellement et collectivement, dans la mesure où s'imposent des choix courageux qui nécessitent un débat public argumenté.

Qu'il s'agisse du devoir d'information, de la liberté de consentement, du combat contre la douleur, de l'accueil des handicaps, de l'accompagnement des personnes démentes ou en fin de vie, le respect des personnes justifie compétence, retenue mais aussi un attachement profond aux valeurs de la démocratie.

Il n'est donc pas évident aujourd'hui de fonder une réflexion éthique dans les réalités de l'hôpital. Cette institution suscite les controverses et semble confrontée au cumul de mises en cause d'autant plus véhémentes, qu'elles concernent un champ sensible et complexe dont chacun perçoit intimement les enjeux.

→ UNE NOUVELLE CULTURE DE LA RELATION DE SOIN

On constate donc qu'à tous les niveaux de l'ensemble hospitalier, il s'avère nécessaire que s'introduise une dimension éthique parmi les facteurs qui conduisent à la prise de décision. Autre que strictement médicale, l'éthique hospitalière et du soin se distingue donc de la bioéthique et concerne les pratiques ainsi que les responsabilités des professionnels. Les réalités du soin sollicitent une qualité de discernement et d'argumentation qui relève directement de la concertation menée au sein des équipes, en relation avec la personne malade et ses proches.

Le législateur en a été conscient, puisque *la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* affirme : « (Les établissements de santé) mènent, en leur sein, une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale. » Le contexte hospitalier justifie un surcroît d'exigence, de vigilance et de considération. Il semble donc opportun de conférer une reconnaissance, une cohérence et une visibilité à toute démarche attentive aux significations et enjeux du soin. L'hôpital se doit d'afficher et d'affirmer un engagement exemplaire dans les domaines de l'éthique. Il y va non seulement de ses missions mais du fondement de sa légitimité. Au cœur de la cité, souvent exposée à ses réalités extrêmes, on attend de l'institution hospitalo-universitaire qu'elle contribue aux évolutions indispensables afin de mieux concilier excellence technique, humanité, dignité et justice dans le soin.

Dès sa création en 1995, la réflexion menée au sein de l'Espace éthique AP-HP s'est enracinée dans un « autre part » de l'hôpital, sollicitant délibérément les situations limites des pratiques de l'institution hospitalière et du soin : soins palliatifs, états végétatifs persistants, grand âge, précarités, toxicomanies... La capacité de se laisser interroger par de telles situa-

tions représentait pour nous une valeur essentielle. Qu'en est-il de la responsabilité de soigner l'autre dans de telles circonstances ? Jusqu'où l'engagement est-il possible dans la relation de soin ?

Nous devons nous efforcer de promouvoir une éthique de l'hospitalité qui permette aux personnes malades, à leurs proches comme aux professionnels d'investir l'hôpital comme un authentique lieu de vie. Nos institutions ne sont pas des lieux retranchés aux marges de la cité. Nuit et jour, elles accueillent et tentent d'apaiser les souffrances de l'existence. Notre quotidien est fait de rencontres pour autant que l'on prenne le temps de mieux découvrir ce que signifie l'échange à travers le soin.

Pourtant, les réalités du soin ne permettent pas toujours aux professionnels de trouver les ressources personnelles qui favorisent leur ouverture à l'autre. Il leur faut constamment hiérarchiser les choix, au risque, parfois, de paraître indifférent ou peu disponible. On n'a pas assez conscience de ce que représente pour un soignant l'incapacité de *parvenir* au bout de ses soins. Au-delà de l'insatisfaction personnelle, il s'agit là d'une mise en cause de la vocation profonde des soins, au service de personnes dont les demandes doivent être honorées.

Le seul mérite de l'Espace éthique AP-HP est peut-être d'avoir anticipé une tentative de réponse à un besoin ressenti dans de très nombreux milieux hospitaliers.

Il ne s'agit pas de dispenser des sagesses ou des savoirs définitifs et rétifs à la discussion, ou d'investir d'une autorité discutable quelques détenteurs de compétences spécialisées dans les domaines de l'éthique. Au plus près des pratiques hospitalières, affranchi des idéologies, des pouvoirs et des arbitraires aujourd'hui contestés, l'Espace éthique AP-HP favorise une concertation pluraliste.

Une pédagogie de la responsabilité partagée s'impose au cœur des dispositifs de soin. Les questions de santé concernent des choix qui

touchent à la vie démocratique et à la signification du *vivre ensemble*. Dès lors, chacun doit envisager d'argumenter et de justifier ses décisions et leurs éventuelles conséquences en tenant compte d'enjeux souvent complexes, d'une nature bien différente des consultations d'éthique ou de la judiciarisation des pratiques.

L'éthique de la relation justifie un respect réciproque, mais également l'acquisition de compétences et d'une culture qui permettent de comprendre les valeurs et les enjeux d'humanité engagés dans l'exercice des responsabilités à vivre avec la personne malade et ses proches.

L'éthique hospitalière concerne aussi bien le quotidien de la relation de soins, les situations d'exception, les innovations thérapeutiques, les rapports interindividuels — y compris au sein des équipes —, que les choix institutionnels et plus globalement les politiques de santé publique.

On observe que c'est en termes d'éthique professionnelle que se sont exprimées au cours des dernières années les revendications qui ont contribué aux évolutions les plus évidentes dans notre manière de penser les missions du soin. Je pense tout particulièrement au VIH-sida, aux soins palliatifs et à l'accueil au sein de nos hôpitaux des personnes en situation de vulnérabilité sociale.

Il convient donc de mettre à la disposition des professionnels mais aussi de notre société les compétences et les outils indispensables à l'accompagnement et au renforcement des mutations qui interviennent dans le champ hospitalier. Faute d'une ambition volontaire et cohérente dans des domaines particulièrement sensibles, nous risquons d'accentuer les défiances du corps social à l'égard de ceux qui soignent. Il ne s'agit pas de renforcer des contrôles, là où les procédures en matière de sécurité sanitaire exercent déjà des contraintes qui s'ajoutent aux encadrements budgétaires. Au contraire, il importe de reconquérir et de réhabiliter un espace de liberté et de responsabilité qui tient à la vigueur des principes véritablement assumés dans le soin.

→ LA DISCUSSION RÉFLÉCHIE

De nouvelles alliances doivent se concevoir entre les soignants et la société. Elles procèdent de l'attention témoignée à la dimension éthique des missions dont ils sont comptables. La place désormais reconnue aux membres de la cité dans la vie de l'hôpital — associations de bénévoles, de personnes malades et d'usagers — justifie également de les associer à l'échange des savoirs qui contribuent au partenariat dans le soin. Leur relation avec les professionnels relève bien souvent de considérations d'ordre éthique. La démocratie hospitalière rend indispensables des échanges de qualité entre les hospitaliers et la société. Les choix relèvent nécessairement d'une délibération publique.

Telles apparaissent aujourd'hui la signification et la responsabilité politiques d'un Espace éthique hospitalier. À travers les années nous avons mieux compris que notre pays est riche d'approches différentes et plus encore de générosité et de talents humains trop souvent ignorés. Le rôle d'autres instances comme l'Ordre national des médecins, le Comité consultatif national d'éthique et les Sociétés savantes de spécialités médicales, me semble également déterminant. La pertinence de leurs réflexions et propositions nous permet de préserver une posture qui nous est propre, dans le strict cadre de nos compétences — en quelque sorte au cœur et aux marges de réalités toujours singulières. Notre fonction sollicite davantage la pondération d'une délibération au plus près des pratiques que la rigueur de préconisations habituellement considérées comme des normes indiscutables. Nous voilà renvoyés à cette notion aristotélicienne «de la discussion réfléchie». Une certaine conception de la liberté ne peut que favoriser l'exercice de responsabilités ainsi caractérisées comme objets de débats.

Didier Sicard, co-fondateur de l'Espace éthique AP-HP exprime les quelques principes qui animent ceux qui bâtissent avec nous cette éthique

hospitalière et du soin: «*Prendre soin, c'est donc assumer notre métier pour en faire peut être le dernier rempart face à l'indifférence de notre monde, le dernier refuge de l'humanité de notre société*» [«Prendre soin», *la Lettre de l'Espace éthique AP-HP*, n° 15-18, hiver/été 2002, p.2.].

Notre originalité peut se comprendre comme la tentative de dépasser le strict domaine de l'éthique médicale ou biomédicale afin de favoriser cette éthique hospitalière et du soin qui s'élabore progressivement. À cet égard, dans son esprit la *loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* consacre les intuitions des soignants qui ont conçu l'Espace éthique AP-HP à partir de leurs expériences. Nous ne sommes donc en rien éloignés des activités quotidiennes du soin puisque tout ce que nous réalisons y renvoie, au risque, en fait, de paraître parfois trop engagés, voire trop exposés. Ce mouvement constant entre les pratiques et les réflexions qu'elles suscitent contribue à cette dynamique d'une pensée qui se construit, évolue et permet même d'inventer d'autres conceptions du soin: «*La démarche éthique, notamment dans la tradition philosophique occidentale, vise le sens et la plénitude réelle de l'existence humaine*» [Pierre Boite, «La pratique clinique comme source potentielle de questionnement éthique», *Quelle éthique pratique en médecine?*, Bruxelles, E.C.C.E. a.s.b.l., 1995, p. 8.].



© Pierre Michaud

Innover ne va pas sans risque. Le risque jusqu'où ? Le risque admis par qui ?

Georges Canguilhem

→ VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Créée en 1965, ***Vaincre la Mucoviscidose*** (Association Française de Lutte contre la Mucoviscidose) est reconnue d'utilité publique depuis 1978 et membre du Comité de la Charte de déontologie des organisations sociales et humanitaires. Elle regroupe des patients, des parents, des médecins, des chercheurs, des sympathisants et est animée par des bénévoles et des permanents au Siège national à Paris. Elle dispose également de délégations régionales et départementales. Comme son nom l'indique, elle a un objectif unique : ***vaincre la mucoviscidose***.

L'association a fixé quatre priorités :

- **Guérir la mucoviscidose en soutenant et en finançant la recherche.**
Thérapie génique, infections et inflammations, molécules pharmacologiques, recherche clinique.
- **Soigner la mucoviscidose en améliorant la qualité des soins.**
Subventions aux centres de soins, suivi de la mise en place des Centres de Ressources et de Compétences et du dépistage néonatal, observatoires épidémiologiques, formation des soignants.
- **Vivre mieux avec la mucoviscidose en améliorant la qualité de vie des patients.**
Soutien direct et individuel aux patients et aux familles (aides financières, matérielles et morales personnalisées), prise en charge collective de la maladie (pression auprès des Pouvoirs publics).
- **Sensibiliser le grand public à la mucoviscidose et informer parents et patients.**
Manifestations et collecte de fonds, sensibilisation des Pouvoirs publics et partenaires, communication interne et externe (bulletin trimestriel, brochures thématiques, site internet ...).

→ PUBLICATIONS

DE L'OBSERVATOIRE ÉTHIQUE ET SOINS HOSPITALIERS ESPACE ÉTHIQUE/AP-HP

Les publications de l'Institut éthique et soins hospitaliers - Espace éthique /AP-HP présentent des réflexions approfondies qui éclairent les pratiques hospitalières et favorisent l'argumentation. Elles accompagnent les formations universitaires et la diffusion des savoirs comme des expériences développées sur le terrain.

- *Espace éthique. Éléments pour un débat. Travaux 1995 -1996*, Paris, AP-HP/Doin, 1997, 541 p.
- *Droits de l'homme et pratiques soignantes*, Paris, AP-HP/Doin, 1998, 368 p, (2^e édition augmentée, 2001).
- *La relation médecin/malade face aux exigences de l'information*, Paris, AP-HP/Doin, 1999, 137 p.
- *L'annonce du handicap*, avec la Mission Handicaps, Paris, AP-HP/ Doin, 1999, 144 p.
- *Pratiques hospitalières et lois de bioéthique*, Paris, AP-HP/Doin, 1999, 167 p.
- *Éthique et soins hospitaliers. Travaux 1997-1998*, Paris, AP-HP/Doin, 2001, 720 p.
- *Annonces anténatale et postnatale du handicap*, avec la Mission Handicaps, Paris, AP-HP/Doin, 2001, 190 p.

Publication semestrielle, la Lettre de l'Espace éthique/AP-HP est disponible sur demande.

Numéros hors série :

- Qualité de vie à l'hôpital et pratiques soignantes
- Fins de vie et pratiques soignantes
- Alzheimer : les soignants s'engagent
- Les tests génétiques : grandeur et servitude
- Dossier Arrêt Perruche : Le handicap comme préjudice ?

Collection Espace éthique/AP-HP 1977/2003

- *Santé publique et droits de l'homme*, sous la direction du Pr Jonathan Mann, Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 1997, 108 p.
- *Greffe de moelle osseuse en pédiatrie. Approches éthiques*, Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2002, 124 p.
- *Mon enfant va recevoir une allogreffe de moelle*. Paris, Collection Espace éthique/AP-HP et Fondation Novartis, 2003, 80 p.

→ TRANSPLANTATION PULMONAIRE AVEC DONNEURS VIVANTS

QUELS ENJEUX AUJOURD'HUI ?

Le devoir d'une association est aussi d'éclairer les sujets difficiles comme celui de la transplantation pulmonaire à partir de donneurs vivants.

À partir de l'actualité, des questions qu'elle suscitait, notre débat interne a très vite trouvé ses limites. Il nous est alors apparu nécessaire de mener une réflexion éthique consacrée à ce sujet. C'est le fruit de cette recherche que nous livrons aujourd'hui. Il est le résultat du travail mené en commun par des associations de patients, des parents, conjoints, chirurgiens, soignants, penseurs, psychologues, juristes, économistes... tous concernés par la mucoviscidose. La transplantation pulmonaire à partir de donneurs vivants n'avait jamais été abordée dans une telle perspective sous ses différents aspects (indications, méthodologies, organisation de la chaîne du don, enjeux humains, psychologiques, sociaux, législatifs, économiques). On le constatera à la lecture de cet ouvrage, nous sommes passé de l'examen de l'état de l'Art à une dimension plus éthique. La question fondamentale du recours à cette technique s'est posée alors que tout n'a pas encore été fait pour trouver et utiliser des greffons à partir de donneurs en mort encéphalique.

Jean Lafond

Président de *Vaincre la Mucoviscidose*

- Université Paris-Sud 11
Département de recherche en éthique Paris-Sud 11/AP-HP
- En partenariat avec *Vaincre la Mucoviscidose*



ISBN : 2-9511402-6-6

PRIX 10 €