
RÉPONSE DE LA COMMISSION DE BIOÉTHIQUE DE LA CONFÉRENCE DES ÉVÊQUES SUISSES À LA CONSULTATION CONCERNANT LA RÉVISION PARTIELLE DE LOI FÉDÉRALE SUR LA TRANSPLANTATION D'ORGANES.

Art. 8

L'implication des proches dans le processus de décision nous semble fondamentale. Nous comprenons bien qu'il s'agit de régler juridiquement le déroulement de la prise de décision, mais il est encore plus important de tenir compte de l'aspect humain d'une telle décision qui intervient à un moment tragique de l'existence du groupe familial ou des proches.

Dans ce sens, la loi ne devrait pas imposer des contraintes de communication qui seraient perçues comme inhumaines par les proches (évoquer un prélèvement d'organe au moment où on annonce le décès). Il nous semble effectivement contraire à l'idée d'une communication en continu de n'aborder la question du don qu'une fois le décès constaté telle que le voudrait une interprétation stricte du texte actuel. **Le texte proposé va dans le sens d'un élargissement du temps à disposition pour aborder ces questions, mais il fixe une autre limite. On peut se demander si cela est opportun.**

Le moment de discuter d'une future transplantation avec les proches devrait être déterminé principalement par le confort psychologique de ceux-ci et par la répercussion de la demande sur leur manière d'entamer le processus de deuil. Il s'agit d'être attentif au moment opportun, comme moment juste qui ne blesse pas. Cela est difficile à fixer dans la loi.

S'il fallait vraiment ajouter une précision au texte actuel, on pourrait proposer la phrase suivante de l'ASSM : « Lorsqu'il est établi que le pronostic est sans issue pour le patient, la possibilité d'un « don d'organes » peut être discutée avec les proches ».

Ce qu'il faut, c'est que la loi soit attentive à ce que ces « négociations » entre l'équipe soignante et les proches n'aillent pas dans le sens d'une abrogation prématurée des mesures thérapeutiques, le don d'organes faisant alors office de compensation à une vie prématurément terminée. On glisserait là vers une forme d'euthanasie déguisée à éviter absolument.

L'attention au vécu et à la dignité du mourant *et de ses proches* est pour nous le critère principal qui doit guider tout le processus de communication autour de la transplantation vécue comme processus de don. Or cette sensibilité n'apparaît pas suffisamment dans le rapport explicatif pour qui la réussite de la transplantation en tant qu'acte semble l'élément déterminant, comme, lorsqu'on déclare au § 2.3.2.2 : « *D'un point de vue logistique, et dans le but de garantir le succès de la transplantation ultérieure, il n'est pas raisonnablement envisageable que la demande soit adressée aux proches après la constatation du décès.* ». Nous serions très inquiets s'il ne devrait y avoir que cette logique utilitariste en arrière-fond de la loi.

Art. 10

Tout ce qui est dit des mesures préliminaires visant à la conservation des organes transplantables n'est valable que tant que ces mesures restent dans le cadre décrit dans le rapport explicatif, c'est-à-dire qu'elles ne sont finalement que le prolongement des

mesures de maintien de l'équilibre biologique. Il en irait différemment de mesures plus agressives qui menaceraient l'intégrité physique du donneur et ceci dans tous les cas d'espèces (consentement ou décision par des tiers). Dans ce sens **nous suggérons que les conditions du §3 soient réunies à celle du §6 et placées en tête de l'article comme conditions générales d'acceptabilité de telle mesures.**

Les mesures de conservation évoquées sont problématiques dans la mesure où, comme n'importe quel acte médical, elles sont des mesures qui portent atteinte, fût-ce de manière minimale, à l'intégrité physique du patient. En règle générale cette atteinte n'est acceptable que s'il en résulte un plus grand bien pour le patient. Il existe cependant des situations où une atteinte minimale à l'intégrité corporelle peut être éthiquement acceptable dans la mesure où elle contribue au bien d'autrui. C'est le cas dans la recherche comme le mentionne le rapport explicatif.

C'est dans cette optique qu'il faut considérer ces « mesures préparatoires ». Elles sont une atteinte acceptable à l'intégrité de la personne mourante, parce qu'elles ont en vue un bien altruiste voulu par la personne elle-même ou par ses proches. Cependant, comme dans le cas de la recherche, elles ne doivent pas nuire gravement à la personne, même si celle-ci n'a plus que peu de temps à vivre.

Dans ce sens-là, **nous approuvons la modification qui inclut les proches dans le processus de décision.**

Mais nous insistons encore pour dire que d'une manière générale la loi doit veiller à ce que l'optimisation du résultat de la transplantation ne se fasse pas au détriment de la personne non encore décédée ou de ses proches. Respecter la dignité de la personne en fin de vie impose de ne pas la considérer uniquement comme un donneur potentiel ou pire une réserve d'organe dont chercherait principalement la bonne conservation. C'est malheureusement ce que l'on peut parfois ressentir dans les formulations du rapport explicatif.

A propos de la constatation du décès

Bien qu'ils ne soient pas mentionnés dans le projet de révision, nous aimerions soulever le problème des critères utilisés pour attester le décès. Dans son article 9, la loi pose comme principe que : « Une personne est décédée lorsque les fonctions du cerveau, y compris du tronc cérébral, ont subi un arrêt irréversible ». Mais ensuite elle laisse au Conseil fédéral le soin de fixer la manière de vérifier cet état de mort cérébral. Le Conseil fédéral, lui s'en remet à un groupe d'expert, actuellement l'Académie Suisse de Sciences Médicales (ASSM).

Il est troublant qu'un élément comme les conditions requises pour pouvoir affirmer qu'une personne est décédée, si important pour la cohésion sociale, dépende d'un groupe d'experts et que celles-ci puissent changer sans que personne n'ait son mot à dire et hors de tout contrôle démocratique.

On a pu en voir récemment l'illustration lorsque l'ASSM a modifié en 2011 ses directives de 2005 en supprimant la nécessité d'une répétition du contrôle après une période de six heures. Elle avait probablement de bonnes raisons pour cela (pas d'évidence scientifique, période d'incertitude lourde à supporter etc.), mais certains l'ont suspectée de vouloir favoriser la médecine de transplantation en allégeant le poids de la preuve pour déclarer le décès d'un individu. Ceci à tel point que l'ASSM a, d'ailleurs, cru bon de se justifier dans une mise au point¹. Ceci montre d'une part la fragilité

¹ « Il n'existe qu'une seule mort » Directives sur le « Diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes » : commentaire sur les principaux points révisés.

d'octroyer un tel pouvoir à une organisation privée si respectable soit-elle, et l'importance que la population puisse avoir la certitude que les critères de la mort ne peuvent pas être modifiés tous les 5 ans, hors de tout débat démocratique².

D'autre part, dans le rapport explicatif lui-même l'argumentation du §2.3.2.2 faisant référence transplantations « à cœur non-battant » est confuse et pourrait donner à penser qu'une autre manière de décider de la mort va être introduite.

Peut-être alors serait-il judicieux d'introduire les critères de constatation du décès dans la loi, pour que ceux-ci acquièrent une certaine fixité et visibilité pour l'opinion publique.

Art. 13, al. 2, let. A

Art. 14

Les modifications proposées vont dans la bonne direction en augmentant la protection assurée à celui qui accepte le risque du don. En effet, il nous semble que tout doit être fait pour garantir au donneur vivant l'absence de conséquences graves à long terme. Dans ce sens la sécurité de la prise en charge et des contrôles ultérieurs doit être assurée et ne doit pas être fragilisée par une incertitude financière. La remarque vaut aussi pour les conséquences sociales (perte de gain) pouvant résulter de l'acte du don. Il s'agit là d'une reconnaissance que la société dans son ensemble doit à celui qui donne.

Art. 17 et 21

Pour ce qui est de la modification des règles d'attribution, celle-ci nous semble aller dans un sens d'une plus grande justice distributive et nous ne pouvons que les approuver.

On peut souligner pour conclure que la rareté des organes à transplanter peut induire, nous l'avons vu, des pratiques discriminatoires dans leur attribution ou faire glisser vers un regard dépersonnalisant porté sur le mourant. Elle peut aussi toujours nous rappeler que nous sommes là dans l'ordre important du don. Ceci implique qu'au-delà de l'efficacité des stratégies de récolte et d'attribution, la loi devrait aussi prévoir des moyens pour convaincre nos concitoyens de l'importance du don et trouver des manières inventives de le favoriser permettant ainsi la formation et la diffusion d'une « culture du don et de la gratuité » (Benoît XVI). Il s'agit là alors d'un enrichissement social qui dépasse de loin la quantité d'organes transplantables finalement à disposition.

2 « il est utile de développer la recherche et la réflexion interdisciplinaire de telle manière que l'opinion publique elle-même soit placée devant la vérité la plus transparente sur les implications anthropologiques, sociales éthiques et juridiques de la pratique des greffes ». *Discours du pape Benoît XVI aux participants au congrès international sur le thème du don d'organes organisé par l'académie pontificale pour la vie, Rome, 7 novembre 2008.*