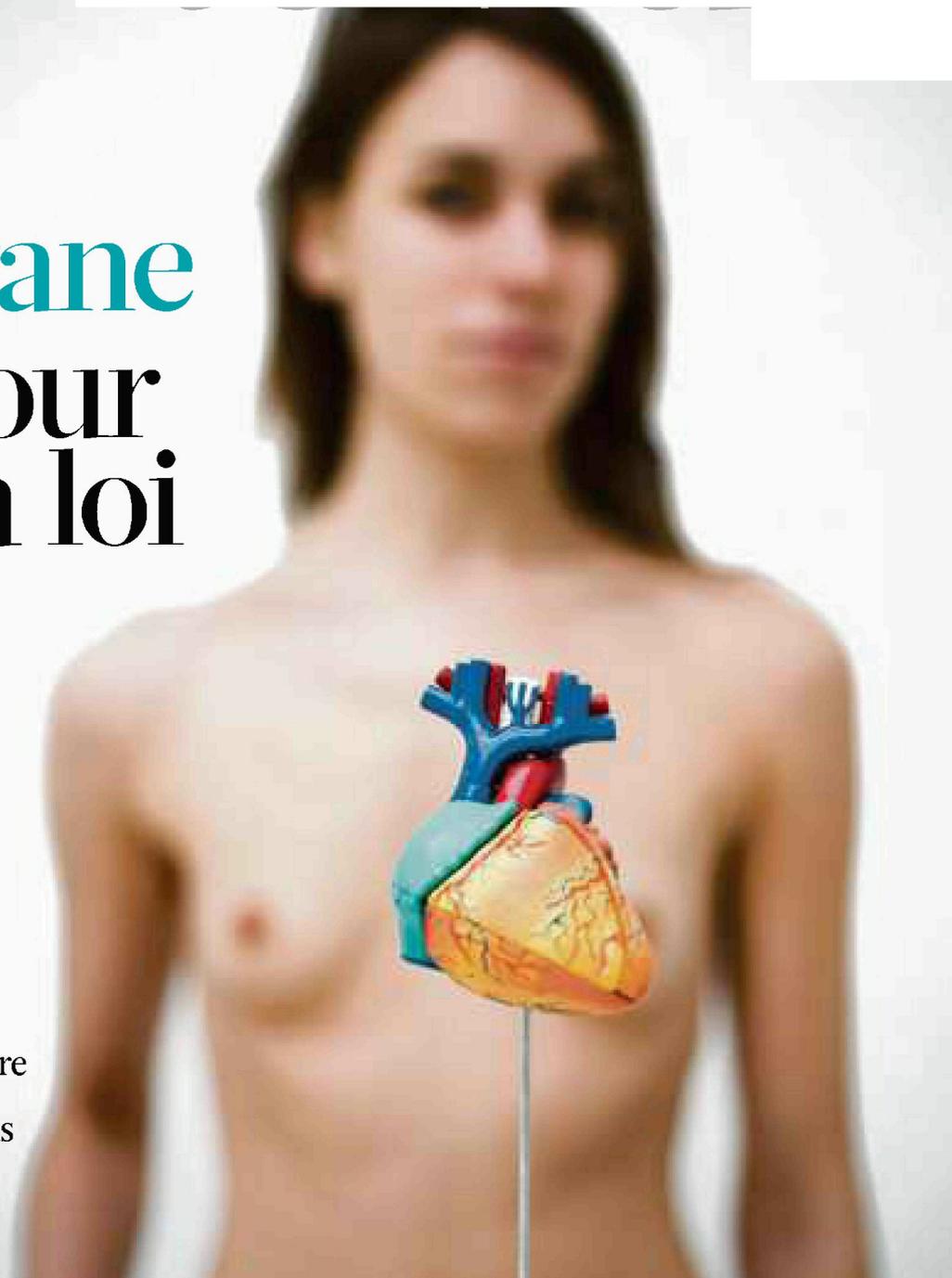




SAMEDI 6 ET 7
FÉVRIER 2010
www.libération.fr

Don d'organe L'amour fait sa loi

Ils vivent ensemble
depuis près de
cinquante ans.
Elle avait besoin
d'un rein, son mari
lui a donné le sien.
Une pratique trop rare
en France, freinée
par la rigidité des lois
de bioéthique,
en révision
actuellement.



520X03-VOLEF

Le don de soi

Face à la pénurie de reins
en France, la greffe à partir
de donneurs vivants

permet de sauver des vies.
Une pratique rare, freinée
par des démarches

éprouvantes. Le débat éthique fait rage alors que la loi est en révision.

Par **CÉCILE DAUMAS**
Photos **AUDOIN DESFORGES**

Le 10 juin 2009, le sociologue Christian Baudelot se rend à l'Assemblée nationale. A vélo. «Grâce à Vélib», précise-t-il aux députés. Fier d'être reçu par les représentants du peuple français, il a revêtu une chemise blanche, passé une veste et répété son texte, lui le professeur émérite de l'Ecole normale supérieure, bête à concours depuis sa plus tendre enfance. «J'ai donné mon rein droit à ma femme il y a trois ans, explique-t-il aux élus. J'ai 70 ans, je me porte très bien, je nage tous les matins dans une piscine parisienne durant trente minutes. L'été, je fais entre 30 et 40 kilomètres par jour, à bicyclette. Je suis un retraité actif. Je continue à publier des articles dans les revues scientifiques, des ouvrages. Les check-up que je subis annuellement à l'hôpital me déclarent en pleine forme. Ce n'est pas une exception, c'est le cas de l'immense majorité des donneurs de reins. Généralement, ils ne regrettent rien et recommenceraient.» Si Christian Baudelot établit un bulletin précis de son état de santé devant la mission parlementaire chargée de plancher sur les lois bioéthiques, c'est pour prouver qu'on mène une existence sans histoire avec un seul rein. Depuis qu'il a fait don à sa femme de l'un des siens, il est devenu un partisan éclairé de la greffe à partir d'un donneur vivant. Une solution à la pénurie actuelle qui permettrait de soulager une partie des 13000 malades en attente d'organe. Une pratique peu répandue en France (1), notamment pour des raisons éthiques, alors qu'elle se réalise couramment dans d'autres pays européens: Pays-Bas ou Royaume-Uni. Ce qui devait être un don désintéressé adressé à sa femme s'est transformé en une épreuve «au sens scolaire et sportif du terme», dit Christian Baudelot. Prise de sang, analyse d'urine, scanners, échographie, son corps est passé au tamis du savoir médical. Son esprit également: entretiens avec psychologue et psychiatre, comité d'experts, juge. «C'est dans ce parcours du combattant

du donneur d'organe qu'il y aurait un motif légitime d'inquiétude éthique, dit-il, puisqu'on ne cesse d'être considéré soit comme un coupable, soit comme un suspect. Quant aux risques de voir se développer en France un trafic d'organes, comme le redoute le Conseil d'Etat, ils sont quand même assez minces.» Christian Baudelot souhaite faire évoluer une réglementation qu'il juge trop stricte. Un engagement qui l'oblige à se plonger dans les arcanes complexes mais passionnants de la biomédecine.

Une aventure inédite

Don d'organes, génétique, médecine de la reproduction comme la gestation pour autrui, la France révisé actuellement ses lois bioéthiques, comme elle doit le faire tous les cinq ans. Quelle pratique autoriser, quelle pratique interdire? En un an, la mission parlementaire de l'Assemblée nationale a auditionné une centaine d'experts, médecins, biologistes, généticiens, psychanalystes ou magistrats. Et Christian Baudelot, un époux, un citoyen engagé, un homme concerné en premier chef. En 2005, Olga et Christian Baudelot ne connaissent encore rien du don d'organe et de la greffe de rein. Une opération réservée aux jeunes sujets, pensent-ils à tort. Couple d'intellos, il est sociologue, réputé dans le domaine de l'éducation et du travail, elle est psychologue de la petite enfance. Ils se sont rencontrés il y a près de cinquante ans. Elle est issue d'une famille de Russes blancs, il est fils d'avocats parisiens. Concubinage rapide qui choque les familles, ils n'en ont cure. «Nous commençons à vivre ensemble en 1962, raconte Olga dans *Une promenade de santé*, livre qu'ils ont écrit ensemble (2). Je participe, comme lui, aux manifestations contre la guerre d'Algérie [...] Nous discutons de tout jusqu'à point d'heure. Je l'initie au jazz, il me fait découvrir la Bretagne, le muscadet et le bateau à voile. Nous sommes très bien ensemble [...]. Le rein de ma mère est loin.»

Le rein de sa mère, c'est cette maladie génétique, une polykystose rénale, qui frappe les femmes de la famille: sa grand-mère en est morte à 61 ans, sa mère est mise sous dialyse au même âge. «Quand je suis arrivée au stade terminal de ma propre maladie, je n'avais

plus le choix: la dialyse, traitement lourd et douloureux qui avait fait tant souffrir ma mère, bouleversé son existence et celle de mon père, ou bien la greffe.» C'est par hasard, mais aussi par leur bonne connaissance du réseau médical, que Christian et Olga Baudelot entendent parler de cette solution qu'ils n'avaient pas envisagée. Olga est suivie dans la «mecque du rein», l'hôpital Necker à Paris, à deux pas de leur grand appartement au parquet qui craque. Sur la table du salon fume un thé au goût russe. «Tout de suite, Christian m'a proposé son rein, dit-elle. Au début, j'ai refusé. J'avais l'impression d'être une sorte de sorcière, un vautour qui extirpe un organe de son époux. Puis, j'ai accepté.» Elle sourit. «J'ai bien choisi mon mari. Il avait

un groupe sanguin compatible avec le mien.»

Cette greffe, à partir d'un donneur vivant, est devenue leur greffe. «Notre affaire à tous les deux», disent-ils. Presque une aventure inédite. Ils font partie des premiers couples à bénéficier d'un don d'organe entre conjoints.

Une possibilité ouverte par la loi bioéthique révisée en 2004, mais guère appliquée: seules 222 greffes ont été réalisées en 2008 de cette façon, soit 7,5% des transplantations rénales. En France, sept équipes chirurgicales seulement pratiquent régulièrement ce type d'intervention. Un petit nombre car le corps médical résiste. Peur de perdre la vie du donneur, crainte d'abîmer un organisme en bon état de marche. «Pour certains praticiens, altérer un corps vivant est bien plus grave que laisser mourir 220 personnes chaque année. C'est une question de culture et d'éthique médicale, explique Christian Baudelot. *Primum non nocere*. "D'abord, ne pas nuire" est un précepte fondamental enseigné aux étudiants de médecine dans toutes les facultés du monde depuis le XIX^e siècle.» Dans le cas d'une greffe de rein, le risque pour le donneur est pourtant très faible: 1 décès pour 3000 prélèvements au plan mondial. En France, l'Agence de biomédecine, créée en 2004, ne rapporte aucune perte. En Norvège, 40% des greffes rénales sont réalisées à partir d'un donneur vivant. Une opération entrée dans les mœurs depuis plusieurs décennies. Pas en France. Car au-delà des réticences médicales, ce sont des considérations éthiques qui refroidissent élus et grands commis de la



République.

Dans son rapport remis l'an dernier, le Conseil d'Etat recommande de ne pas faire évoluer le don entre personnes vivantes en raison «des risques de dérive marchande» et des «pressions familiales». Comment, dans une famille, refuser un rein à une sœur ou à une mère malade? «Vu la batterie d'entretiens à laquelle j'ai été soumis, remarque Christian Baudelot, comité d'experts, médecins, psychologues ou psychiatres, ne peuvent pas passer à côté d'un donneur réticent.» Pour rédiger son rapport, le Conseil d'Etat n'a pas reçu les principaux intéressés, souligne le sociologue: «Seuls les professionnels du prélèvement et de la greffe dont les positions sont connues pour aller dans le sens de celles du Conseil d'Etat ont été sollicités. Aucun représentant des patients concernés n'a été auditionné: curieuse façon d'articuler les principes à la pratique.» La loi actuelle, selon le couple Baudelot, est contradictoire. «Elle permet le don entre cousins mais pas entre amis. Or, plus le cercle de donneurs potentiels est restreint, plus la pression est forte.» Durant dix-huit ans de traitements extrêmement pénibles, Olga a vu sa mère s'épuiser et épuiser son entourage: «Entre la maladie et la dialyse, la pression existe déjà sur les familles», constate-t-elle prosaïquement. Avec des spécialistes de la transplantation rénale, des patients et leurs proches, ils ont créé l'année dernière un groupe de réflexion, Demain la greffe, dans l'espoir de peser dans la révision actuelle des lois bioéthiques. «Nous voulons agir et participer au débat, disent-ils. Nous nous sentons redevables. Nous avons eu la chance d'avoir accès à ce type d'opération, ce n'est pas le cas de tout le monde. En 2008, 220 personnes sont mortes, faute d'avoir été greffées à temps.»

«Une réunion de bons copains»

Aujourd'hui, entre le manque d'information et le peu d'équipes chirurgicales spécialisées, bénéficier d'une greffe à partir d'un donneur vivant relève de la loterie. «Nous pensons qu'il doit exister un droit pour tous à la greffe», dit Christian Baudelot. C'est ce point de vue qu'il a tenté de défendre le 10 juin 2009 devant la mission d'information de l'Assemblée nationale. Une démarche pragmatique pour sauver des vies. En vain. «Nous avons parlé dans une indifférence quasi générale, rapporte le sociologue. Les députés consultaient leurs mails sur

leurs iPhone ou leur Blackberry, feuilletaient les journaux. Visiblement, c'était un peu la corvée de recevoir les associations. Nous n'avons pas été édifiés par le caractère démocratique de ces consultations.» L'après-midi, les élus accueillent le professeur Jean-Michel Dubernard, star de la transplantation, de la main au visage. Ambiance détendue, le célèbre chirurgien est l'un des leurs, il a participé à la précédente révision de la loi. «On aurait dit une réunion de bons copains», remarque Christian Baudelot. L'audition est filmée, mise à disposition sur le site de l'Assemblée nationale (3). Tutoyant le rapporteur de la mission, le député UMP Jean Leonetti, Dubernard évoque «notre» loi bioéthique. «En 2004, nous avons élargi le cercle des donneurs, dit-il, j'étais plutôt contre. Je suis toujours réticent aux dons à partir de donneurs vivants. Il est impossible d'éviter les pressions familiales.» Et d'ajouter «quand il y a mort d'un donneur, comme cela m'est déjà arrivé, c'est 100 % pour notre gueule.» Médecin lui-même, Leonetti acquiesce. Dans le salon de son appartement parisien, Christian Baudelot remarque: «C'est un dilemme éthique qui relève effectivement du médecin, nous n'avons pas à juger. Mais il faut raisonner organe par organe. Le prélèvement d'une foie est une opération très complexe et risquée. Ce n'est pas le cas du rein. L'ablation d'un rein est techniquement une opération beaucoup plus simple. Elle est souvent beaucoup plus facile que celle qui consiste à enlever une tumeur.»

Le 20 janvier, les parlementaires ont rendu leur rapport, prélude au futur projet de loi (lire ci-contre) qui doit être adopté avant l'été. Grand ordonnancier de la bioéthique en France: le député UMP, Jean Leonetti. Avec leur groupe de réflexion Demain la greffe, Olga et Christian Baudelot souhaitent que la loi élargisse le cercle des donneurs d'organes «aux relations étroites et stables», c'est-à-dire aux amis proches, aux intimes. Un moyen de lutter contre la pénurie. Non, ont répondu les députés. En revanche, ils seraient prêts à autoriser le «don croisé», échange réalisé entre deux familles pour obtenir un organe compatible. Une avancée, estime le collectif Demain la greffe. Mais de façon plus générale, sur tous les sujets polémiques de la révision actuelle des lois bioéthiques – gestation pour autrui ou assistance médicale à la procréation – les parlementaires se montrent prudents, proposant une révision à minima de la législation. Autant écoutent-ils re-

ligieusement experts et spécialistes, autant redoutent-ils les discours militants des associations. Don d'organes ou mère porteuse, ils craignent de tomber entre les mains de lobbies qui représenteraient une minorité de citoyens.

«La loi est en retard sur les mœurs»

Pour se faire entendre, ces citoyens emploient donc d'autres moyens. Christian et Olga Baudelot ont écrit un livre relatant l'histoire de leur greffe, *Une promenade de santé*, et publié des articles dans la presse. Ces témoignages et analyses diffusés dans les médias ont un impact réel, parfois bien plus puissant qu'une audience auprès des députés.

Aujourd'hui, la majorité des Français se prononcent en faveur de la gestation pour autrui alors qu'hier ils se déclaraient contre. Face à ces évolutions majeures de la société, la loi se retrouve souvent en porte-à-faux. Avec celle de l'Allemagne, elle est l'une des plus rigides d'Europe: elle interdit les mères porteuses, limite le don d'organes entre vivants, ferme l'accès à l'assistance médicale à la procréation aux célibataires et aux couples homosexuels. «Le droit semble bien en retard sur les mœurs», constate la sociologue Dominique Mehl (3).

Pour tenter de combler le fossé entre les Français et la loi, la ministre de la Santé, Roselyne Bachelot, et Jean Leonetti ont organisé en juin les premiers états généraux de la bioéthique. Site web, forums, colloques, constitution de jurys citoyens. L'idée est excellente, sa réalisation décevante, à cause de débats très encadrés et l'absence des principales associations.

Au cœur du dispositif de la révision des lois bioéthiques, le député UMP, Jean Leonetti, défend la méthode. «Avec ces états généraux, l'avis des citoyens n'était pas, pour la première fois, rivé aux sondages, aux lobbies et aux experts. J'entends les critiques sur l'organisation, le système est perfectible.» Cardiologue de formation, le député, maire d'Antibes, est devenu, au sein de l'UMP, le spécialiste des sujets sensibles, de la problématique de fin de vie (une loi porte son nom), et de la bioéthique. Certains louent son sens de la mesure et sa modération. D'autre évoquent son talent à enterrer les sujets qui fâchent. «Je rappelle que cette loi est centrée sur le médical, dit-il. Tous les problèmes de société ne se résolvent pas par la médecine. Nous ne sommes pas là pour donner raison à telle ou

telle catégorie de personnes.» A une éthique de l'autonomie basée sur le libre arbitre, il oppose une éthique de la vulnérabilité qui protège le plus faible. «La loi doit-elle refléter l'évolution de la culture collective et rendre compte des pratiques observées, ou au contraire savoir s'en distancier pour maintenir certains principes fondateurs ou fédérateurs comme références?», se demande dans un avis le Comité consultatif national d'éthique (4). Christian Baudelot répond: «Il ne s'agit pas de renier l'anonymat du don qui est une bonne règle, dit-il, mais juste d'adopter un cadre plus souple et moins coercitif. La France s'est, dans ce domaine, dotée du système législatif le plus coercitif en Europe. Pourquoi?» Président du Comité consultatif national d'éthi-

que, Alain Grimfeld recadre la polémique. «La bioéthique française n'est pas en retard sur les principes, mais sur l'information des Français et leur implication. Les citoyens ne sont pas assez consultés. Quel que soit le domaine, sur les grandes questions de société qui la concerne, la population devrait être interpellée de façon pérenne et non ponctuelle.»

Les députés piégés

Mais certains Français sont pressés. Ils ne veulent pas attendre un changement hypothétique de la loi ou une consultation à venir. Ils prennent le chemin de l'étranger. «Interdire ou limiter l'accès à un soin lorsque la demande croît comporte le risque de voir se développer trafic et marchandisation dans des pays pauvres et moins regardants, c'est-à-dire des réalités même que l'on veut combattre», estime Christian Baudelot (5).

En septembre, le groupe de réflexion, Demain la greffe, a interrogé les députés sur la pénurie d'organes en France. Et les a piégés. Huit parlementaires sur dix souhaitent pouvoir faire don d'un de leur rein de leur vivant à un ami proche en cas de besoin. Problème: leur engagement personnel ne correspond pas à leurs positions publiques. La loi actuelle interdit le don entre amis. «Les politiques redoutent d'en faire trop, dit Christian Baudelot. Ils ont peur de manipuler la vie et la mort.»

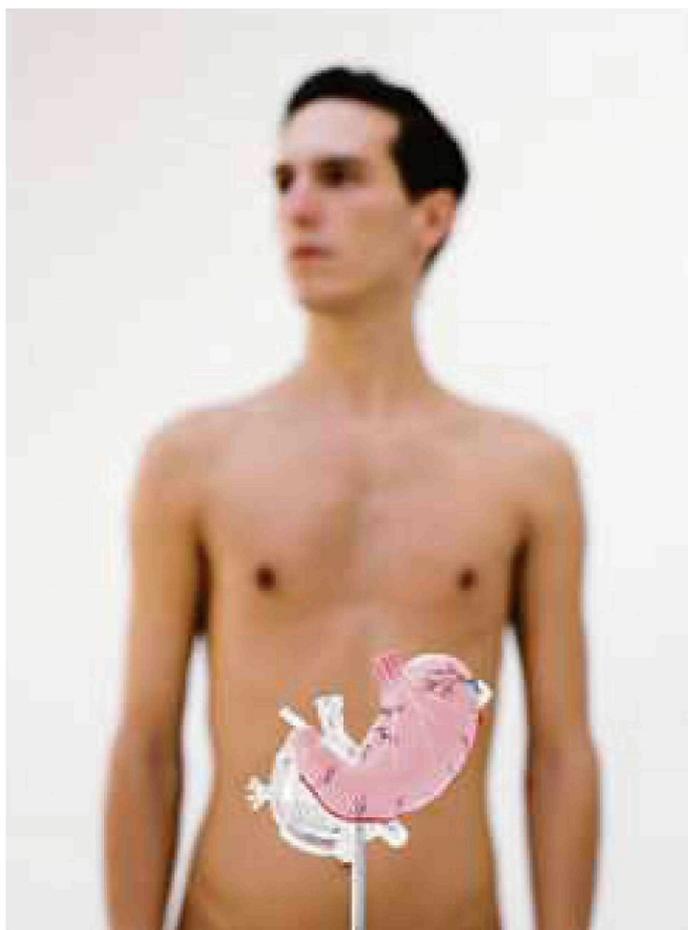
(1) La très large majorité des prélèvements d'organes est réalisée à partir de patients en état de mort encéphalique.

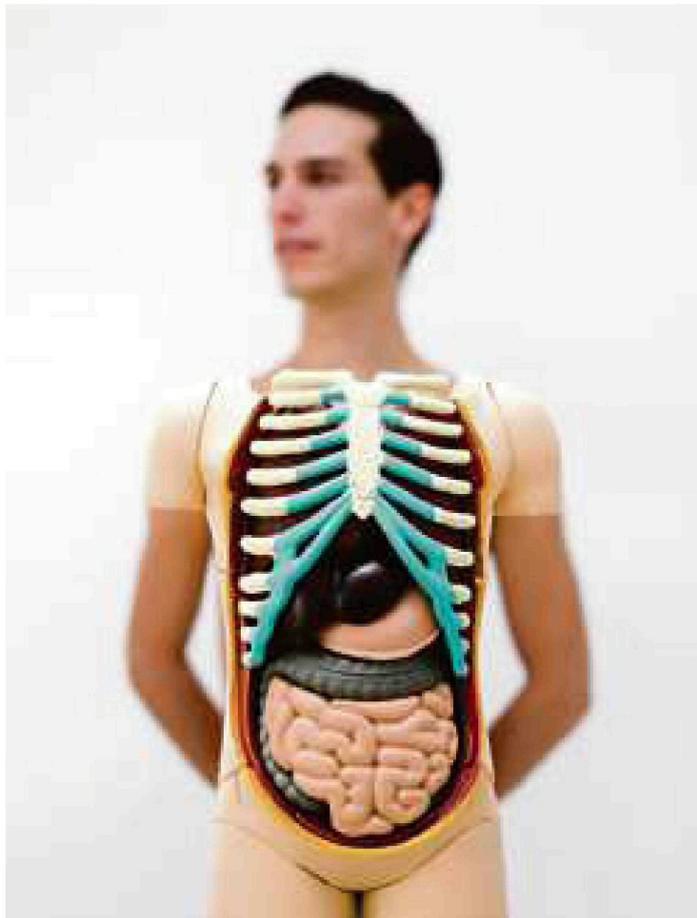
(2) Stock, 2008.

(3) «Les enfants du don», éditions Robert Laffont, 2008.

(4) Avis n° 105, 9 octobre 2008.

(5) Dans un texte du groupe Demain la greffe paru le 11 juin 2009 dans «le Monde».





LES LOIS DE BIOÉTHIQUE

1994, premières lois de bioéthique

Recherche sur embryon, clonage, génétique, don d'organes: face aux progrès scientifiques, la France se dote pour la première fois de trois lois encadrant le développement du progrès biomédical pour protéger les droits fondamentaux de la personne. La nouvelle législation précise qu'une révision interviendra tous les cinq ans afin de suivre les progrès médicaux et les évolutions de la société.

2004, première révision

Avec cinq ans de retard, de nouvelles lois sont adoptées le 6 août. Le débat s'est focalisé sur les risques liés au clonage. L'Agence de biomédecine, qui contrôle et encadre notamment les dons d'organes, est créée.

2009-2010, deuxième révision

En janvier 2010, la mission Leonetti à l'Assemblée nationale remet son rapport. Le Conseil d'Etat avait publié le sien en mai 2009. Le débat se cristallise sur les mères porteuses. La nouvelle loi devrait être discutée à l'Assemblée avant cet été.

«Je suis réticent aux dons à partir de donneurs vivants. Il est impossible d'éviter les pressions familiales. Et quand il y a mort d'un donneur, c'est 100 % pour notre gueule.»

Jean-Michel Dubernard chirurgien