

FORMATION

L'information au donneur vivant**Informing the living donor**

Catherine Deliot

Antigone : cabinet d'audit et de conseil sur les questions d'éthique et de déontologie, 17, rue Dupin, 75006 Paris, France

Reçu le 2 juillet 2007 ; accepté le 4 juillet 2007

Résumé

Ne pas informer sur la possibilité thérapeutique de la greffe avec donneur vivant constitue en aucun cas un geste nul. Ne pas informer équivaut à délibérer à la place du donneur potentiel et du receveur, c'est-à-dire à s'approprier, sans droit et contre le droit, l'usage de leur libre arbitre. Simultanément, ne pas informer, c'est communiquer. C'est affirmer, de manière implicite, deux points de vue : d'une part, le patient est incapable de pouvoir disposer d'un tel choix et d'autre part, les convictions éthiques et morales du médecin prévalent sur celles du patient. Assurément délivrer l'information sur cette possibilité thérapeutique ne peut être en aucun cas un acte neutre. La teneur persuasive ou dissuasive de la communication influencera le patient. Pourtant délivrer l'information demeure la condition minimale à l'exercice du libre arbitre ; en ce sens, cet acte ne peut faire l'objet d'un choix. Il faut donc réfléchir et travailler ensemble à une manière de délivrer l'information qui permet l'exercice optimal du libre arbitre. Pour ce faire, il faut commencer par désenclaver l'enjeu de l'information d'une position militante où informer signifie « être pour » cette thérapeutique et ne pas informer signifie « être contre ».

© 2007 Publié par Elsevier Masson SAS.

Summary

Withholding information about the possibility of making a living organ donation is not a neutral act: not to inform means to decide on behalf of the potential donor and the recipient, and to deny them, without any right and against their rights, their free will. It is also to declare implicitly two opinions: first, the donor and the recipient are unable to make the right decision; second, the ethic and moral convictions of the physician count for more than those of the donor and recipient. On the other hand, providing this information is not a neutral act either: to the extent that the presentation comes across as persuasive or dissuasive, the decision of the recipient and the donor will presumably be affected accordingly. Nevertheless, having access to information is a minimal condition for the donor and recipient to exercise their free will. For this reason, we should try to imagine a system in which patients receive all pertinent information about the possibility of a living organ donation, in a manner that is not coloured by partisan positions.

© 2007 Publié par Elsevier Masson SAS.

Mots clés : Donneur vivant ; Libre arbitre ; Information**Keywords:** Living donor; Free will; Information**NE PAS INFORMER****Ne pas informer c'est usurper l'exercice du libre arbitre**

Ne pas informer sur la possibilité thérapeutique de la greffe à partir du donneur vivant équivaut à délibérer à la place du

donneur potentiel et du receveur. Dans la mesure où la thérapeutique de la greffe offre une alternative, ne pas informer revient à s'approprier, sans droit, l'usage du libre arbitre du receveur et de ses proches. Dans cette circonstance, c'est le praticien qui exerce sa liberté individuelle : il choisit de ne pas délivrer l'information. Dans cette mesure, ne pas informer, c'est commettre un acte qui porte atteinte à l'exercice de la liberté individuelle. Ainsi, ne pas informer n'est en aucun cas un geste nul : ce n'est ni s'abstenir, ni être neutre. Ne pas informer n'assure absolument pas le praticien contre le risque d'avoir agi. Ne pas informer, c'est déjà agir. Ne pas informer, c'est déjà communiquer.

Ne pas informer, en effet, revient à délivrer un message clair sur la position du patient et du médecin. Dans la mesure où le fait d'informer n'engage nullement le praticien à pratiquer la greffe à partir du donneur vivant, ne pas informer revient à affirmer haut et fort la conviction que le patient est incapable de pouvoir disposer d'un tel choix. Ne pas délivrer l'information sur le donneur vivant, c'est entériner une représentation rétrograde du médecin tout-puissant et une conception du patient incapable de délibération, ni de choix. Ne pas informer le patient, c'est le démettre de la possibilité d'exercer son libre arbitre, le considérer comme un sujet mineur qui ne peut engager sa responsabilité dans le choix de cette thérapeutique. Dans cette circonstance, le choix appartient au médecin qui selon sa convenance et surtout ses convictions éthiques dispose de dispenser l'information ou de la conserver par devers soi. Il y a là l'exercice d'un véritable abus de pouvoir. En effet, dans la mesure où la greffe à partir du donneur vivant n'est pas interdite en France, ne pas informer sur cette possibilité signifie que les convictions éthiques et morales du médecin prévalent sur les convictions éthiques et morales du patient.

Le praticien ne doit pas exercer son libre arbitre dans le choix d'informer ou de ne pas informer. Il exerce déjà son libre arbitre, en toute légitimité, dans le choix de recourir ou de ne pas recourir à la greffe à partir du donneur vivant. La liberté du médecin s'exerce dans la pratique et non dans l'information.

Par ailleurs, ne pas informer consiste à priver le patient de son droit à l'information. Si être informé est un droit, alors ne pas informer c'est s'inscrire contre le droit, c'est prendre un risque. Est-ce que le médecin, en la matière, est au-dessus des lois ? Le médecin n'encourt-il pas le risque de se voir assigné en justice par le patient ? Le praticien qui omet de délivrer une telle information pourrait-il être poursuivi ? Existe-t-il une jurisprudence en la matière ?

INFORMER

À l'argument de l'exercice du libre arbitre rendu possible par l'information, certains, à raison, pourraient opposer l'argumentaire suivant : informer c'est déjà être dans une communication persuasive ou dissuasive. Dans cette perspective, informer, est-ce nuire à l'exercice du libre arbitre ? L'information peut-elle être neutre ? Certainement pas. Au-delà de la présentation de chiffres et de pourcentages, l'interprétation même de ces chiffres et de ces pourcentages

est déjà connotée. Quand un médecin commente les chiffres en vous disant : « vous courrez plus de risques en prenant la route ou en empruntant la chaussée, qu'en donnant un rein », il est certain que cette interprétation des chiffres n'est pas neutre. Comment dans ces circonstances, dans les circonstances d'une communication qui ne peut être neutre, le patient peut-il délibérer librement ? Cela revient à s'interroger sur les conditions les plus optimales à l'exercice du libre arbitre.

Qu'y a-t-il de plus propice à l'exercice du libre arbitre : informer ou ne pas informer ? La non-information ne met pas le patient dans la situation de pouvoir choisir. En ce sens, informer est la condition minimale requise à l'exercice du libre arbitre. La non-information retire au patient la possibilité même de l'exercer. Par ailleurs, ne pas informer c'est engager sa responsabilité complètement. Celui qui n'informe pas engage sa responsabilité encore plus entièrement que celui qui informe, car ne pas informer revient à décider « à la place de ». Celui qui informe ne se trouve pas dans cette situation paroxystique, dans ce paroxysme de responsabilité, le patient gardant toujours la possibilité d'être en désaccord avec les propos du médecin et d'aller consulter un autre praticien.

Cependant les conditions optimales requises à l'exercice du libre arbitre du patient ne sont assurément pas réunies et l'argument de l'absence de neutralité dans la délivrance de l'information est à retenir. En outre, la charge émotionnelle que peut délivrer une telle information n'est pas favorable à l'exercice du libre arbitre. Certains avanceront que l'omission délibérée de l'information sur une telle possibilité thérapeutique est faite dans l'intention morale de protéger le receveur et sa famille d'un choix qui pourrait s'avérer anxiogène, traumatisant, voire destructeur pour le tissu familial. Assurément, proposer la possibilité de la greffe à partir du donneur vivant n'est pas sans comporter de risques d'une telle nature. Mais est-ce au médecin que revient la charge d'évaluer les risques et les conséquences émotionnelles que peuvent engendrer la diffusion d'une telle information ? Selon son évaluation, revient-il au médecin de prendre la décision d'informer ou de ne pas informer ? Ne devrait-il pas être établi une fois pour toute que la délivrance de l'information est inconditionnelle ?

MODE OPTIMAL À L'EXERCICE DU LIBRE ARBITRE

Les conditions les plus optimales à l'exercice du libre arbitre seraient assurément une information en amont par voie médiatique, alors même que la personne n'est pas encore concernée par les enjeux de la greffe. Si on estime que la population est suffisamment informée en amont par la voie des médias, il reviendrait alors au patient de soumettre à son médecin cette possibilité : ce serait donc lui qui en parlerait le premier.

Par ailleurs, il est judicieux de se demander si, compte tenu de sa formation initiale, le médecin est la personne la plus habilitée à délivrer ce type d'information ? Si nous considérons le retentissement affectif et psychologique qu'une telle information peut avoir sur ceux qui la reçoivent, ne faudrait-

il pas alors considérer comme plus judicieux qu'elle soit délivrée par un acteur de la prise en charge plus apte, au regard de sa formation, à la délivrer ?

Cependant, il ne faut pas négliger la valeur de la parole du médecin pour le patient. La parole du médecin a une valeur et un poids dont la société n'est pas prête à se délester. Même si l'information délivrée est exactement de la même teneur que celle délivrée par un médecin, l'émetteur n'étant pas le même la réception sera différente. Pour que l'information soit reçue, il faut le bon émetteur et celui-ci est sans aucun doute le corps médical. En ce sens, il n'est pas concevable de démettre le médecin de l'information.

Pour permettre au patient d'exercer son libre arbitre dans des conditions optimales, il faut réfléchir à la manière dont l'information est diffusée. L'information ne doit pas revêtir un caractère persuasif ou dissuasif. Il ne faut pas que l'information soit associée à du prosélytisme. L'information doit être désenclavée des conflits et des enjeux d'une position militante où informer signifie « être pour » et ne pas informer signifie « être contre ». L'information ne doit pas être partisane. Il faut dépassionner le débat.

Délivrer l'information dans un mode optimal à l'exercice du libre arbitre du patient, c'est peut-être réfléchir et travailler ensemble à un protocole commun.