



Contribution en vue de la concertation pour la définition des orientations du nouveau plan ministériel pour la greffe d'organes et de tissus pour les années 2027-2031.

Résumé :

L'association Al.é.lavie, « Alexis, une énergie pour la vie » a été créée en 2016, suite au décès d'Alexis, jeune donneur d'organes, pour lui rendre hommage et soutenir les familles de donneurs.

Un groupe d'échanges encadré par des professionnels, ouvert aux familles de donneurs, mais aussi aux personnes greffées a été mise en place en 2017.

Ce groupe (dont je joins également une présentation papier parallèlement à ce document) a recensé les défis auxquels font face les familles de donneurs d'organes et les problématiques rencontrées. Les échanges ont mis en évidence des besoins de reconnaissance et d'accompagnement sur le long terme pour les familles participantes.

Il a d'ailleurs fait l'objet du documentaire « Passeurs de vies » diffusé sur France3 régionale et LCP en 2025, puis de nouveau en mai 2026 sur LCP :

<https://vimeo.com/961294935>

Mot de passe : PDVP33

Les familles se sentent souvent oubliées après avoir vécu un don d'organes pour l'un des leurs, aucun suivi ne leur est proposé face à un deuil qui peut s'avérer complexe. Ce groupe d'échange qui s'apparente à la notion de pairs aidants, leur offre du soutien, hors contexte hospitalier.

Une étude sociétale nationale sur le vécu des proches de donneurs permettrait d'émettre des pistes de prise en charge pendant les prélèvements et sur le long terme. Les familles, en état de sidération pendant la phase des prélèvements ne peuvent penser sereinement aux rituels qu'elles aimeraient mettre en place auprès de leur proche.

Première partie : le suivi des proches de donneurs

Comprendre les besoins en accompagnement des familles de donneurs pendant et après les prélèvements.

Comment améliorer la reconnaissance sociale des donneurs et de leurs proches ?

Seconde partie : l'importance d'une communication favorisant la confiance.

En matière de communication, le respect de l'information sur les conditions dans lesquelles ont lieu les prélèvements et le vécu des familles sont capitaux.

Les slogans ne pourront jamais faire l'économie d'une information complète et transparente.

Troisième partie : l'éducation et la prévention.

L'éducation à la santé et la prévention sont les premiers défis à relever pour gagner la confiance de la population et favoriser son adhésion.

Quatrième partie : la confiance à préserver dans un contexte éthique.

Les Etats généraux de la Bioéthique ont révélé bon nombre de questionnements à ce sujet. En effet, l'acceptabilité éthique du don repose sur l'information et la confiance.

Préambule :

Parler du don d'organes, c'est parler de la vie mais aussi de la mort dans le cas des dons post-mortem.

Si la non opposition du donneur est recherchée par le milieu médical, ce sont les proches, les familles qui sont confrontés à ces moments émotionnellement intenses lors des prélèvements et qui vivront avec le deuil qui s'ensuit.

Il semble donc une évidence de s'intéresser en premier lieu aux pratiques de prélèvements afin d'essayer de faire en sorte que chacun vive cette expérience du mieux possible et puisse la rapporter positivement par la suite.

1 – Le prélèvement d'organes, la qualité et la sécurité des soins et des pratiques de prélèvement

- Reconnaître officiellement les familles de donneurs comme des acteurs centraux du processus

Le vécu unique des proches doit être reconnu explicitement dans toutes les politiques publiques liées au don d'organes.

Des représentants de familles de donneurs doivent être intégrés aux réflexions nationales sur la transplantation et la communication publique.

- Renforcer la formation éthique et humaine des professionnels

La formation des soignants de réanimation à l'empathie et à l'accompagnement très particulier des familles de donneurs est essentielle dans un contexte de fin de vie.

Il existe des formations spécifiques pour les infirmiers coordinateurs aux prélèvements, mais beaucoup d'autres soignants gravitent autour des familles sans avoir bénéficié de formation adaptée.

Certaines interventions peuvent être faites avant la mort ou juste après la mort et ne sont pas réalisées dans l'intérêt du patient mais dans l'intérêt des greffons pour le receveur.

Cela peut représenter une pression sur les soignants et une incompréhension chez les familles qui viennent d'apprendre la mort de leur proche d'où la nécessité de **prévoir du soutien psychologique** pour les équipes médicales et les proches confrontés à ces situations.

- ***Des accompagnements rapprochés à enrichir***

Les échanges recensés au sein des groupes Al.é.lavie mettent en évidence le fait que les infirmiers coordinateurs pourraient être davantage force de propositions auprès des familles.

En effet, dans cette phase de sidération, les familles ne peuvent réfléchir sereinement aux rituels qu'elles aimeraient mettre en place.

- ***Favoriser une meilleure compréhension de la mort***

La mort encéphalique permettant les prélèvements reste très souvent difficile à appréhender par les proches : le corps est chaud, la personne respire, etc...

Afin d'aider les familles à mieux intégrer cette mort, il pourrait s'avérer utile de leur proposer d'assister, s'ils le souhaitent à certains tests réalisés sur leur proche pour établir la mort.

La condition indispensable est que cette démarche soit accompagnée, que toutes les explications sur le déroulé de ces tests aient été données en amont.

- ***Des gestes respectueux à penser par les équipes médicales***

La notion de respect est très importante pour les proches. Des moments de respect au donneur au bloc opératoire, avant l'incision sont à réfléchir.

- ***Améliorer la reconnaissance sociale des donneurs et de leurs proches***

L'envoi d'un courrier de remerciement et de condoléances systématique aux familles de donneurs ainsi qu'une marque de reconnaissance (médaille au nom du donneur ou autre) seraient des actes forts permettant de valoriser les dons.

Un don d'organes représente **un sacrifice pour les familles** : sauver des vies, mais accepter un temps plus ou moins long d'hospitalisation, accepter des actes sur le corps de leur proche pour préserver les organes et accepter l'intervention au bloc opératoire.

- ***Des cérémonies hommages à institutionnaliser***

L'organisation de cérémonies hommages aux donneurs, en présence de leurs familles, de receveurs est à systématiser afin de donner du sens à ces dons, pour ces familles, mais aussi pour les équipes soignantes et les receveurs.

- ***Mettre en place un véritable accompagnement à long terme des familles de donneurs***

Des questionnements surviennent bien après la phase de sidération vécue en réanimation, souvent concernant la mort encéphalique si difficile à appréhender pour les proches.

Il n'existe actuellement quasiment aucun suivi des proches une fois rentrés à domicile. Des familles affirment se sentir comme « abandonnées » après avoir adhéré au processus de don d'organes.

Offrir systématiquement **un suivi psychologique après les prélèvements** est donc incontournable ainsi que **former les équipes hospitalières à la complexité du deuil lié au don d'organes**.

.- Créer des dispositifs nationaux de soutien et de pairs aidants

Développer des dispositifs d'échanges, de partage d'expérience s'avère fondamental pour certaines familles de donneurs comme pour certains receveurs.

Il est essentiel que les coordinations hospitalières, les hôpitaux puissent communiquer aux familles de donneurs les coordonnées d'associations pouvant les aider, les soutenir et développer des ressources accessibles plusieurs mois ou années après le don.

2 - Communiquer efficacement

Le don d'organes se situe au cœur de la médecine de fin de vie : la solidarité s'exerce principalement en réanimation, dans un moment très particulier de la médecine, celui de la fin de vie.

Dans la communication publique, on présente souvent le don comme un geste altruiste simple. Mais en réalité il implique :

- la réanimation
- parfois les décisions d'arrêt de traitement
- la gestion de la mort
- des interventions sur le corps.

- Former davantage les journalistes et acteurs médiatiques

Cela nécessite de développer des formations ou guides nationaux pour les médias sur la mort encéphalique, les réalités du don, les enjeux éthiques, le vécu des familles.

- Développer une communication publique plus transparente et moins culpabilisante

Ce n'est pas simple un don d'organes, c'est le fruit de réflexions, c'est lié à un contexte très particulier et doit être appréhendé de façon systémique incluant le donneur et ses proches, ce n'est pas juste oui ou non.

Le don est souvent ressenti comme une ambivalence : sauver des vies, mais accepter un séjour prolongé en réanimation et des prélèvements sur le corps d'un proche. Pour gagner la confiance et l'adhésion de la population, il est indispensable que chacun puisse faire un choix éclairé.

L'acceptabilité éthique suppose donc que le don d'organes soit présenté dans toute sa complexité humaine, médicale et éthique, notamment sur ce que signifie concrètement être donneur : les interventions médicales possibles, les actes réalisés avant ou après la mort dans l'intérêt des greffons, et l'impact sur le parcours de fin de vie.

Les slogans incitatifs, s'inspirant largement des techniques de marketing ne vont pas dans le sens d'une information claire et complète. Ci-dessous quelques exemples :

- qui ne donne pas n'est pas Marseillais
- les organes c'est comme les parapluies, on n'en fera rien au paradis
- ici, on peut commander un burger et parler don d'organes entre deux frites

et envers les plus jeunes :

- Swipe up si tu as déjà parlé du don d'organes
- On parle crush, de trend, on peut bien parler du don d'organes
- Entre deux stories, prend deux minutes pour parler du don d'organes
- Le don d'organes, c'est le seul spoiler qui sauve des vies

Demander aux jeunes de parler du don d'organes, de se positionner ne nécessite-t-il pas de les avoir, en premier lieu, éduqués en la matière ?

3 – Prévention et éducation à la santé

- Développer une véritable politique de prévention et d'éducation à la santé

On cherche à maximiser le nombre de prélèvements d'organes, on investit énormément d'argent dans les technologies de pointe, et c'est normal, mais cela doit aussi passer par la prévention et l'éducation à la santé.

Il est indispensable d'intégrer davantage la prévention aux politiques publiques liées à la transplantation, notamment concernant le diabète, l'hypertension, l'obésité, les maladies cardiovasculaires, les habitudes de vie influençant la santé des organes.

La pénurie étant structurelle, la prévention est une solution réelle à long terme car la transplantation repose sur une tension morale permanente.

Développer une véritable éducation au don d'organes, à la santé en favorisant la réflexion

Des programmes éducatifs structurés, progressifs et adaptés à l'âge des jeunes, permettraient une compréhension nuancée et éclairée du don d'organes et de tissus ainsi que de la transplantation.

Une approche éducative profondément humaine, interdisciplinaire et réflexive devrait permettre d'intégrer les réalités médicales et scientifiques, les récits humains et les témoignages, les enjeux éthiques, la prévention et les modes de vie sains, les dimensions psychologiques, sociales et familiales du don.

En milieu scolaire, des espaces de dialogues doivent aider les jeunes de réfléchir à la santé, la vulnérabilité humaine, le respect du corps, la mort et le deuil, la solidarité, les responsabilités individuelles et collectives et la confiance envers les institutions médicales.

Le programme éducatif québécois « Chaine de vie » en est un exemple concret. (<https://chainedevie.org/>)

4 – La confiance

Les États généraux de la bioéthique, qui se sont tenus récemment ont remis au cœur du débat public les enjeux éthiques liés au don et à la transplantation d'organes.

- Préserver la confiance du public comme priorité nationale

La confiance doit être considérée comme une ressource essentielle du système de transplantation. Il est ainsi fondamental d'assurer une transparence complète sur les nouvelles technologies, la NRP, les interventions ante mortem, la xénotransplantation, les protocoles de prélèvement.

Une meilleure compréhension et une plus grande transparence autour de ces pratiques peuvent renforcer la confiance, en montrant que les protocoles sont encadrés, réfléchis et centrés sur le respect du corps et des proches.

Pour cela des espaces publics de réflexion bioéthique doivent être accessibles à la population.

Reconnaître les limites structurelles du système de la transplantation

Le système est impacté par le manque de personnel, la pénurie infirmière, les difficultés d'accès aux blocs opératoires, les limites des soins intensifs, les coûts humains et financiers des transplantations.

Afin d'éviter que la pression pour augmenter les prélèvements repose uniquement sur les familles ou les équipes cliniques, cet état de fait doit être reconnu publiquement.

- Réduire les pressions liées aux logiques de performance et aux promesses irréalistes

Les comparaisons constantes entre hôpitaux, régions ou pays peuvent accentuer les pressions exercées sur les équipes médicales et les systèmes hospitaliers. Pour limiter ces pressions, **les taux de prélèvements ou de transplantations ne doivent pas devenir principalement des indicateurs de performance institutionnelle ou politique.**

Il est indispensable de préserver **des pratiques centrées sur les besoins humains et éthiques plutôt que sur des objectifs chiffrés**. En effet, la transplantation est contrainte par des limites structurelles et la rareté intrinsèque des organes disponibles.

Les discours publics ne doivent pas laisser croire que la pénurie pourrait être résolue uniquement par une augmentation du consentement ou une diminution des refus familiaux.

Une communication honnête envers les personnes en attente de greffe doit mettre en évidence la rareté des organes, les critères médicaux, les limites biologiques, les contraintes hospitalières, les délais réels et les risques et complications possibles.

Une approche équilibrée repose sur la reconnaissance, à la fois les besoins immenses des personnes en attente, les limites du système et la vulnérabilité des familles confrontées au don.

- ***Réaffirmer que le don d'organes doit demeurer un acte profondément humain.***

La chaîne du don d'organe repose **sur cette question de confiance et d'adhésion de la population.**

Pour qu'un don soit vraiment un acte profondément humain, un cadeau d'un donneur et sa famille vers plusieurs autres familles, cette décision de don doit être prise de manière éclairée, sans aucune pression, ni celle de la loi du consentement présumé, ni celle des campagnes de promotions médiatiques qui **s'inspirent des techniques de marketing et contribuent ainsi à banaliser le don.**

Car la confiance ne repose pas uniquement sur l'efficacité. Elle repose sur le sens. Elle naît lorsque les personnes sentent que les limites sont claires, les intentions sont transparentes, et que, même dans la complexité, la dignité humaine demeure au centre.

Le don d'organes ne doit jamais être réduit à un indicateur statistique, une obligation morale implicite, un automatisme administratif et à une simple logique d'optimisation.



Al.é.lavie

Alexis, une énergie pour la vie

contact@alelavie.fr

<https://www.alelavie.fr/>