



ESPACE ETHIQUE HOSPITALIER  
ET UNIVERSITAIRE DE LILLE

---

## AVIS DE LA COMMISSION CONSULTATIVE

« Est-il légitime de proposer une transplantation à une jeune adulte atteinte d'un retard mental majeur ? »

---

### **Contexte médical.**

*La présente saisine concerne une jeune adulte adressée pour la première fois, dans le service hospitalier demandeur, il y a presque 3 ans, par un cardiologue libéral, pour une cardiopathie hypertrophique sévère. Cette patiente présente un retard mental majeur dont le dépistage a été réalisé à l'occasion du bilan des 4 ans et a induit une prise en charge spécifique, d'abord en centre médico-éducatif, puis, plus tard, en centre médico-professionnel (aujourd'hui encore, à hauteur de 2 demi-journées par semaine). Un bilan neuropsychologique a été réalisé récemment à l'hôpital pour une évaluation plus précise.*

*Aucune cause génétique ni métabolique n'a été trouvée à ce jour. Sa cardiopathie a été diagnostiquée il y a au moins 10 ans (épaississement majeur des parois cardiaques, à caractère évolutif). L'évolution sur la dernière année a été rapide. Le projet de transplantation cardiaque s'est posé au regard de l'impossibilité de tout autre traitement ; il n'y a pas d'alternative thérapeutique. La patiente risque une mort subite. Toutefois se pose la question de la prise en charge de la patiente pendant la phase péri-opératoire de la transplantation en raison de la vraisemblable incapacité de la patiente à comprendre la situation.*

### **Contexte socio-familial.**

*La patiente vit chez ses parents où elle reçoit une aide importante de sa mère au quotidien. Elle est l'aînée d'une fratrie de plusieurs enfants et est le seul membre de cette famille à avoir développé une cardiopathie. C'est à la demande du centre hospitalier (au regard des actes médicaux invasifs) que la mise sous tutelle a été réalisée (sous tutelle de la mère). Le milieu semble peu favorisé socialement.*

*Jusqu'à il y a peu, la patiente avait des activités diverses, mais elle est maintenant limitée par sa maladie qui évolue rapidement et qui la prive de ses activités.*

*Seule la mère est connue du service, ni le père ni les frères et sœurs n'ont été vus. La mère refuse de laisser sa fille seule à l'hôpital et ne l'a jamais laissée une nuit. Or, de manière générale, les suites d'une transplantation impliquent habituellement une hospitalisation en réanimation d'une durée minimale de 15 jours dont les 10 premiers en isolement quasi-total (sans sa famille).*

*Le dialogue n'est pas simple avec la mère qui ne demande pas d'informations, pleure beaucoup et présente des réactions de fuite. Elle affirme ne pas vouloir voir sa fille mourir. Pour autant, la famille ne rappelle pas le service pour connaître la suite de la prise en charge (sachant que la nécessité d'une transplantation a été présentée).*

### **Contexte sociétal et environnemental.**

*Dans le contexte de pénurie d'organes, il y a deux fois plus de receveurs potentiels que de greffons disponibles ; ce qui induit la problématique de la sélection. Or la patiente ente dans la catégorie des « receveurs limites ».*

*Par ailleurs, les équipes soignantes hospitalières prenant en charge les patients transplantés semblent en souffrance. Elles ont vécu difficilement une expérience avec un patient atteint d'un retard mental léger (capable d'exprimer des choses simples) et d'une surdité. Les équipes se sont alors interrogées sur les bénéfices de la greffe - remise en question qui a généré une situation de conflit et de désaccord. D'autant qu'une incompréhension avait déjà eu lieu pour un autre patient. Il faut préciser que les soignants ne sont pas formés à la prise en charge de patients atteint d'un handicap mental. D'où un questionnement des demandeurs quant à la capacité d'investissement des équipes qui assurent le suivi postopératoire.*

---

**C'est dans ce cadre que se pose la question suivante : Est-il légitime de proposer une transplantation à une patiente de 19 ans atteinte d'un retard mental majeur ? Dans quelles mesures le médecin peut-il prendre la décision de proposer ou non une transplantation à cette patiente dans un contexte de doute et d'incertitude multiple, avec le peu d'éléments factuels disponibles dans la littérature ? Certes, la greffe représente une chance de survie pour cette patiente, certes la légitimité de la greffe, en tant que telle, se pose et s'impose du point de vue théorique. Mais cela suffit-il à fonder cette légitimité ?**

Le cheminement réflexif de la commission consultative peut se présenter comme suit :

- Introduction : Analyse de la légitimité.
- L'incertitude multiple.
- Le handicap.
- La greffe : entre violence et bienfaisance.
- L'intérêt de la patiente.
- L'adaptation essentielle et l'incontournable pari.
- Le nécessaire consensus des équipes.
- Conclusion : la nécessaire prise en charge.

## **La légitimité**

La question de la légitimité de la transplantation peut se décliner en 3 champs : la légitimité médico-scientifique, la légitimité contextuelle et factuelle, la légitimité morale.

### **La légitimité médico-scientifique.**

L'indication de transplantation est posée, elle est académique. Il n'y a pas d'alternative thérapeutique : sans cette transplantation, la patiente risque un décès par mort subite. Il s'agit d'une cardiopathie hypertrophique sévère, rare et évolutive pour laquelle des recherches génétiques et métaboliques ont été effectuées et n'ont pas permis d'en déterminer l'origine. Depuis la première consultation, l'épaississement du myocarde a progressé (4 cm). Ainsi la proposition de transplantation est médicalement établie, exception faite du risque de récurrence hypothétique.

### **La légitimité contextuelle et factuelle.**

- Dans le contexte sociétal de pénurie d'organes, où les listes d'attente sont importantes, se pose le problème de la justice distributive et des critères préétablis. Est-il légitime de contre-indiquer une transplantation au-delà des critères préétablis ?
- L'entourage apparaît a priori absent, à l'exception de la maman. Il semble humainement présent mais a-t-il les capacités requises pour un suivi de transplantation ? Un accompagnement serait-il envisageable (en Hospitalisation A Domicile par exemple) ? Une aide éducative serait-elle envisageable ? Il existe peut-être une possibilité de se faire aider par les éducateurs de l'Institut médico-professionnel qui la suit.
- En termes de suites et de suivi de greffe, un individu handicapé est potentiellement un receveur à risque : la patiente sera-t-elle capable d'identifier et d'exprimer ses symptômes ? Le cas échéant, le risque de rejet serait accru.
- La patiente ne reste jamais seule, est-ce parce qu'elle n'en est pas capable ? Parce que sa maman ne peut l'envisager ? Parce que sa maman tient absolument à aider au bon déroulement du séjour ? Mais comment se passerait une hospitalisation en réanimation d'une durée minimale de 2 à 3 semaines ?
- Peut-on motiver les équipes soignantes pour une prise en charge spécifique ? Car les suites pourraient s'annoncer complexes.

### **La légitimité morale.**

Doit-on se poser la question de la légitimité de cette transplantation si elle est médicalement indiquée ? Peut-on greffer un adulte handicapé mental majeur ? Doit-on avoir une vision exclusivement utilitariste de la greffe ?

Est-ce que la maladie et le risque de mort subite sont connus et compris par la famille ? Consent-elle à la greffe et à ce qu'elle implique ? La patiente souhaite-t-elle cette greffe ? Cette perspective est-elle « bonne » pour elle ? Quel serait le bénéfice et en serait-elle consciente ? Est-il possible de parier sur l'appréciation du bienfait de la greffe cardiaque ? Peut-on proposer un traitement très lourd à quelqu'un qui n'a peut-être pas la capacité à comprendre le bénéfice de ce qui lui est proposé ?

## L'incertitude multiple.

L'examen de la saisine révèle 3 niveaux d'incertitude qui, pris ensemble, rendent l'incertitude d'autant plus importante et montrent la difficulté de la décision.

**Tout d'abord au niveau de la patiente :** la patiente ne peut décider pour elle-même n'ayant pas les capacités nécessaires pour comprendre ce qu'est la greffe et surtout ce qu'elle implique (à court, moyen et long terme). Par ailleurs, il reste difficile, pour l'équipe soignante, de déterminer ce que représente la greffe pour la patiente.

*Doit-on lui expliquer ? Que faut-il alors lui expliquer ? Comment lui expliquer ? Peut-on ne pas lui expliquer ?*

**Ensuite au niveau médical :** si l'indication thérapeutique est certaine, les gestes médicaux et leurs suites demeurent dans une dimension d'incertitude. Cela est valable, d'une certaine manière, pour tout patient mais apparaît d'autant plus ici au regard de l'incapacité supposée de la patiente à exprimer les symptômes éventuels qu'elle ressentirait après l'intervention - expression qui semble a priori essentielle dans le suivi de greffe. Se présente également l'incertitude des médecins et des équipes qui réalisent les gestes et prennent en charge la patiente (ou auraient à la prendre en charge dans l'éventualité d'une greffe et des suites de greffe).

*Comment les différents acteurs se positionnent-ils : par rapport à la greffe, par rapport aux suites ?*

**Enfin, au niveau socio-familial :** Malgré le fait qu'il n'y ait jamais eu de négligence, de défaut de soins ou de maltraitance avérés de la part de la famille (au contraire, un récent déménagement a été motivé par l'état de santé de la patiente), mais en raison du niveau social estimé précaire, un niveau de questionnement pourrait concerner le soutien apporté par la famille : soutien quotidien et soutien moral. Pour autant, l'expérience montre que la bienveillance et la maltraitance ne sont pas forcément liées au niveau socio-professionnel.

Pourtant, que les parents n'apparaissent pas *proactifs* semblent représenter une difficulté supplémentaire pour la prise en charge dans l'hypothèse d'une transplantation cardiaque. Néanmoins, cela interroge également sur la communication et la compréhension des informations délivrées par le médecin. Les professionnels paramédicaux remarquent que, fréquemment, les patients et leurs proches n'osent pas dire aux médecins qu'ils ne comprennent pas les informations données. Des personnes-ressources sollicitées par la commission consultative expliquent qu'il s'avère possible que la mère de la patiente ne soit pas consciente de ce qui les attend et des complications engendrées par la greffe. Se retrouvant, à l'hôpital, avec des professionnels qui détiennent le savoir et le pouvoir, il est fréquent que les parents s'en remettent à ceux-ci, pour se décharger, par nécessité ou par confiance. Les questions peuvent aussi être retenues par pudeur ou par peur de ne pas être compris et de ne pas comprendre les réponses et informations données, ou encore par peur de la réponse. Ce qui correspond au phénomène de sidération : « On préfère parfois ne pas savoir » car poser des questions risque d'ajouter de la souffrance supplémentaire. En effet, il arrive que le handicap de l'enfant marginalise tellement les parents qu'il leur est difficile d'en savoir et d'en demander plus. A contrario, les médecins, pour se « libérer » et par devoir d'information, donnent l'information alors que les proches n'ont pas toujours envie de savoir. N'est-il pas concevable que l'apparent défaut de réactivité des parents traduise plus de l'anxiété que du désintérêt ? Dans des situations similaires (en attente de greffe), les parents sont très souvent conscients que la décision revient au corps médical : l'espoir de la transplantation dépend donc d'autres personnes.

Par ailleurs, le handicap de la patiente, la précarité du cadre socio-familial et le contexte sociétal de pénurie de greffons tel qu'il nous est présenté suscite d'autres questions : *Quelle vie vaut la peine d'être vécue ? Et y a-t-il des critères qui détermineraient quelle vie vaut la peine d'être vécue ?*

## Le handicap.

### **Handicap et rejet.**

Il existe de nombreux handicaps parmi lesquels le handicap mental qui nécessite un accompagnement spécifique mais sur lequel on pose un regard particulier. Le handicap mental provoque, en général et fréquemment, le rejet. Cela peut être dû à l'ignorance, à l'impuissance ou encore à la peur, de par l'image qu'il nous renvoie. Ce rejet, voire ce dégoût qui apparaît pour beaucoup d'entre nous comme spontané, presque naturel, représente un « mauvais » sentiment, une pensée « mauvaise » et invouable. La normativité de notre monde intègre difficilement la différence du handicap mental.

Tout en nous ressemblant, la personne handicapée nous paraît d'emblée différente, elle peut faire peur, déranger. « Tout se passe comme si l'autre, à la fois familier et étranger, avait le pouvoir de nous renvoyer une image déformée de nous-même jusqu'à détruire le sentiment intime de notre identité (...) »<sup>1</sup>. Simone Sausse parle de « miroir brisé » pour exprimer cette image dérangeante renvoyée par la personne handicapée<sup>2</sup>. Par ailleurs, le rejet peut également s'expliquer par le fait que la personne handicapée est considérée comme un poids que la société doit supporter.

### Soignants et handicap mental.

Dans des moments de déstabilisation, telle qu'une hospitalisation lourde, la personne handicapée mentale « nous confronte aux limites de l'humain, car elle suscite des images d'anormalités proches de la bestialité ou de la monstruosité (cf. Simone Sausse). Un tel patient peut alors déstabiliser le soignant qui peut avoir l'impression d'être mis en échec au regard de sa volonté de guérir, de sauver, de soulager. Le patient handicapé mental peut ne pas renvoyer au soignant la reconnaissance qu'il attend. Un soignant qui n'est ni habitué ni formé pour prendre en charge des patients atteints d'un handicap mental doit faire la part des choses dans sa décision thérapeutique : la part entre une argumentation médico-scientifique et ses sentiments de peur, d'impuissance, voire d'hostilité. Ainsi, un soignant qui se sent démuni face à l'inconnu et au dérangeant pourra avoir des postures médicales tranchées. Un **accompagnement par des professionnels compétents dans la prise en charge des handicapés mentaux** peut alors faciliter la compréhension de sa propre posture en tant que soignant et faciliter la compréhension de l'autre. Loin de développer la culpabilité du soignant (il n'est pas question de juger mais de cibler les *a priori*), il s'agit de **l'aider dans sa relation thérapeutique avec la personne handicapée, afin qu'il puisse agir de manière bienveillante, comme avec n'importe quel autre patient, dans son intérêt, en vertu de l'égalité de dignité de chaque individu.**

Il convient de rappeler que les missions du service public hospitalier sont définies, entre autres, par les principes d'égalité d'accès et d'égalité de traitement, principes directement issus de valeurs humanistes fondatrices de notre pacte social « traduisant en termes de santé physique et morale le respect de la dignité de tout individu, la non-discrimination et l'égalité de traitement dus à chaque citoyen ». Ce qui nous renvoie au concept philosophique de dignité humaine : « La dignité est 'une valeur inconditionnelle et incomparable' ... Cela implique, par exemple, que la dignité d'une personne est indépendante de son statut social, de sa popularité ou de son utilité pour les autres, car les facteurs peuvent varier lorsque les circonstances changent. En outre, du fait que la dignité est 'incomparable', l'on ne peut dire qu'une personne a plus de dignité humaine qu'une autre ... »<sup>3</sup>.

### Handicap et perception.

Se pose la question de la perception de la maladie par la patiente. Car il arrive que les personnes handicapées n'aient pas la même conscience de leur corps. *Sait-elle qu'elle est malade ? Sait-elle qu'elle ne peut plus faire de vélo à cause de sa maladie ? Comprendra-t-elle les douleurs et contraintes liées à la greffe ? Les intégrera-t-elle dans son corps ?* Il reste important d'essayer de mieux appréhender sa propre perception.

---

<sup>1</sup> Colette Assouly-Piquet et Francette Berthier-Vittoz, *Regards sur le handicap*, Homme et perspectives/épi, 1994.

<sup>2</sup> *Le miroir brisé*, Clamann-Lévy, Paris, 1996.

<sup>3</sup> Voir l'article « DIGNITE » dans le Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale (tome 1, pages 523 à 528), sous la direction de Monique CANTO-SPERBER : « Les origines des notions philosophiques contemporaines de dignité et de respect de soi sont profondément ancrées dans le contexte de l'histoire occidentale, mais c'est surtout dans le contexte de la pensée stoïcienne et de la philosophie des Lumières qu'elles ont établi leur emprise et se sont épanouies. Ces notions sont particulièrement importantes dans l'œuvre de Kant et dans la philosophie politique et morale néo-kantienne, quoique des notions apparentées jouent aussi un rôle considérable dans la pensée de la Renaissance, dans la réflexion de Rousseau, des moralistes britanniques et dans une partie de la philosophie contemporaine qui se distingue du kantisme (...) ». « ... Kant soutient que chaque être humain est doté de dignité (Würde) en vertu de sa nature rationnelle ... ». « A certains moments, Kant semble suggérer que seule une personne douée d'une 'bonne volonté' parfaite peut avoir de la dignité, mais le point de vue qui domine la plupart de ses écrits éthiques est que la valeur morale qu'il nomme 'dignité' doit être attribuée à tous les agents moraux, y compris ceux que leurs actions en rendent indignes ».

Le bilan neuropsychologique a montré que la déficience intellectuelle de la patiente est sévère (au plancher de l'évaluation du QI, soit <40, avec les troubles de compréhension au premier plan pour les consignes et pour le maintien de celles-ci dans la réalisation de la tâche). L'évaluation socio-adaptative la situe aux alentours de 3-4 ans selon les axes socialisation-autonomie-communication-motricité. Elle présente par ailleurs une "dysarthrie" avec troubles des praxies phonatoires mais sait se faire comprendre, malgré les difficultés d'expression, par le geste. Elle est par ailleurs très volontaire et sait bénéficier de l'aide de l'adulte. Elle n'a pas de représentation de l'espace. Le schéma corporel est cohérent mais insuffisamment différencié. Il semblerait que la patiente ne se représente pas non plus le temps (temps et espace étant sous la dépendance du développement du schéma corporel).

Se pose par conséquent et également la question de la perception de la temporalité de la patiente ? Car les handicapés mentaux n'intègrent pas forcément les notions de temps et de mort comme nous. *Faut-il projeter sur elle notre représentation du temps et de la vie ou tenter de comprendre ses propres représentations pour adapter la décision médicale en fonction de son intérêt ? Ne projetons pas sur elle une angoisse qu'elle n'a pas ?*

### **Handicap et consentement**

Le présent questionnement est particulier à 2 titres : d'une part, une greffe chez l'adulte nécessite la participation consentie, active et consciente du patient à son traitement ; d'autre part, une majorité des autres gestes chez le patient handicapé relève du « suivisme ». Or l'on attend des patients greffés des signes d'alerte et du bon sens (*en cas de vomissements par exemple, il faut que le patient soit en capacité de dire qu'il a peut-être vomi ses immunosuppresseurs*). **Envisager une greffe chez cette patiente handicapée mentale implique donc un changement de nature de prise en charge, un saut qualitatif du traitement et de la prise en charge. La question ne se réduit pas au problème du consentement.** D'ailleurs, cette patiente étant sous tutelle, elle relève des mêmes dispositions que celles prévues pour l'enfant.

### **La greffe : entre violence et bienfaisance.**

Certes la greffe représente une chance de survie pour cette patiente, certes la légitimité de la greffe, en tant que telle, se pose et s'impose du point de vue théorique. Toutefois, l'intervention, la technique, l'hospitalisation, le suivi médical, le traitement et la prise en charge que la greffe nécessite, induisent des questionnements et des craintes.

La principale difficulté pressentie par les demandeurs réside dans la gestion des gestes techniques et dans la période péri-opératoire, au regard notamment de cette incapacité de la patiente à exprimer les symptômes. La prise en charge liée à la transplantation s'avère très lourde (dialyses, biopsies, reprises ...) ; elle peut sembler agressive de par les gestes techniques, invasifs, opératoires et péri-opératoires. **Ne devient-on pas plus violent en faisant qu'en ne faisant pas ?**

*Bien que le bien-fondé de la greffe ne puisse être remise en cause (pour la survie de la patiente), la lourdeur technique et thérapeutique ne pourrait-elle pas être vécue par la patiente (et par sa famille ?) comme un acharnement, comme une violence démesurée et incomprise ?*

**L'abstention de greffe reste donc une option possible qui doit être discutée de manière systématique et au même titre que l'hypothèse de transplantation.** Toutefois, si une décision d'abstention thérapeutique est prise, il conviendra de l'annoncer à la famille et de l'inclure dans un projet de prise en charge palliative globale et, afin d'éviter toute situation d'obstination déraisonnable, d'anticiper la perspective de non-réanimation par le SAMU, si ce dernier était appelé pour arrêt cardiaque.

### **L'intérêt de la patiente.**

L'intérêt de cette jeune patiente représente un paramètre fondamental. Ses perceptions, ses représentations, sa mémoire ne sont pas les nôtres. Puisqu'elle ne peut donner son consentement, convoquer ce qui relève de ses capacités et de son bien-être, de son mieux-être, s'avère essentiel pour la délibération de l'équipe médicale et soignante, pour réfléchir et dialoguer avec la mère de la patiente (tuteur légal), voire avec la famille et, par conséquent, pour la décision médicale. Il s'agit donc de savoir **ce qui est bon pour elle.**

S'interroger sur le **niveau de compréhension de la patiente** rejoint la dimension de **l'intérêt de la patiente**. *Comment vit-elle les soins et comment vivrait-elle la lourde prise en charge liée à la transplantation ? Comment ressent-elle, comment perçoit-elle les traitements et les soins ?*

Sur ce sujet, la commission consultative a fait appel à un neuropédiatre selon lequel la patiente se trouve dans une situation particulière de sur-handicap, celle-ci présentant une insuffisance cardiaque en plus de son handicap mental. Une insuffisance cardiaque peut faire apparaître un retard mental : dans ce cas, si l'insuffisance cardiaque est corrigée, le retard peut être récupéré. Toutefois, il ne s'agit pas ici d'un retard mais d'une **déficience**, c'est-à-dire une **perte de fonctionnement**. Autrement dit, pour cette patiente, le handicap mental n'est donc pas consécutif à l'insuffisance cardiaque ; il se pourrait toutefois que l'insuffisance cardiaque aggrave sa déficience. Il faut donc en tenir compte comme un argument objectif dans la situation médicale.

Il serait important de connaître le type de testométrie qui a été appliqué. Quels tests ont été réalisés ? Car, lors de certains tests, le chronomètre peut par exemple jouer un rôle : des enfants peuvent alors être considérés comme déficients, parce qu'ils sont gênés par le temps. Mais si on leur laisse le temps, ils savent résoudre des problèmes qu'ils n'avaient pas su résoudre auparavant. L'outil utilisé dans les tests est également important : l'outil informatique peut parfois aider l'enfant à exprimer ce qu'il ne peut pas dire avec un papier et un crayon. Ce qui montre que **l'environnement est à adapter**. Le choix des tests n'est donc pas à négliger : **une testométrie cognitive n'est pas suffisante ; il est fondamental de la compléter avec une testométrie d'adaptation pour comprendre sa capacité à s'adapter**. En effet, les difficultés d'accès à la compréhension augmentent l'angoisse et l'angoisse diminue davantage l'accès à la compréhension. *A-t-elle les capacités suffisantes pour s'adapter à une transplantation ?*

## **L'adaptation essentielle et l'incontournable pari.**

Les capacités que l'on convoque pour faire face à des situations tel le suivi d'un traitement suite à une transplantation relèvent des **capacités d'adaptation** (et non pas de niveau d'intelligence). Un conditionnement important du patient est indispensable. Certains enfants trisomiques 21, par exemple, sont obsessionnels et prennent leur traitement avec une extrême rigueur aux heures imposées. Il pourrait donc être intéressant de savoir si cette patiente a développé des capacités d'adaptation propres. C'est pourquoi, répétons-le, la question de l'adaptation est centrale (à voir en lien avec le psychologue et l'ergothérapeute). En revanche, si les tests montrent des difficultés d'adaptation, cela n'exclut pas systématiquement la greffe car les individus peuvent se révéler en situation.

Mais **l'adaptation ne concerne pas seulement la patiente : elle concerne également la famille** (est-elle en capacité de s'adapter et d'assurer le suivi de greffe ?), **jusqu'à l'environnement de soins lui-même**.

Au regard de ces éléments, le questionnement se déplace : on ne se demande plus seulement si la situation familiale et socio-économique peut mettre en danger la proposition thérapeutique, mais si les capacités d'adaptation peuvent mettre en question cette perspective qui resterait, de toutes façons, un pari. Les greffes, comme toute thérapeutique intensive, ne sont que des paris. Ces transplantations constituent une sorte de monument de la science et de l'organisation des soins parce qu'elles sont sophistiquées, parce qu'elles font intervenir un tiers, parce que l'on est souvent dans « la-vie-la-mort », parce qu'elles relèvent parfois de l'exploit technique. Une « bonne » greffe est celle qui marche : tout est alors oublié car on a eu raison de la faire. Celle qui ne marche pas pose problème : *Devait-on ? Pouvait-on ? Referait-on si un cas similaire se présentait à nouveau ?* Malgré les progrès gigantesques de la science prédictive, pour un individu donné, la pièce jetée en l'air retombera toujours sur une face mais pas toujours celle que lui et nous avons souhaitée.

Dans la perspective d'une décision en faveur de la greffe, puisque la transplantation et ses suites péri-opératoires risquent d'être traumatisantes pour la patiente, il peut être possible d'**adapter l'environnement et la technicité** (par exemple, une sédation pour passer le cap difficile de la phase aiguë, ou tolérer la présence de la maman, de manière ponctuelle, en réanimation), tout comme il reste possible de **sensibiliser** et de **former les équipes**, voire de **les accompagner et de les valoriser**. En imaginant l'effectivité de ce scénario d'**ajustement de l'environnement à la singularité du cas**, ce n'est plus le séjour en milieu hospitalier qui pose problème (cas des jeunes enfants greffés), mais davantage le retour à domicile. Là encore revient la question de l'adaptation, de l'accompagnement et du soutien : un accompagnement psychologique et médico-social ne pourrait-il pas être prévu pour l'ensemble de la famille ?

## Le nécessaire consensus des équipes.

Finalement, la saisine ne présente pas d'obstacle technique qui soit insurmontable. En revanche, une décision médicale non consensuelle, qu'elle soit prise dans un sens ou dans un autre, pourrait représenter une violence pour ceux qui pourraient avoir le sentiment d'être poussés à réaliser un acte sans y adhérer. Cette violence s'exercerait vis à vis de tous ceux qui interviendront dans la réalisation de cet acte et dans les soins qui l'accompagneront. Il convient donc de partager un dialogue avec les professionnels des équipes qui prendront en charge cette patiente (équipes médicales et paramédicales de cardiologie, d'anesthésie, de chirurgie, de réanimation), pour parvenir à un consensus, sachant que consensus n'est pas synonyme d'unanimité, mais plutôt d'une confiance mutuelle nécessaire pour prendre une décision difficile. Il s'agit de converger vers un projet thérapeutique partagé, pour lequel chacun aura pu s'exprimer et être entendu, conformément à une éthique de la discussion. Il convient de permettre la discussion d'interlocuteurs n'appartenant pas tous aux mêmes catégories de personnels de manière à les aider à se comprendre entre eux et à se comprendre eux-mêmes, à mettre à plat les différences d'interprétation, et à prendre en compte tous les paramètres en jeu pour une bonne décision.

## Conclusion : la nécessaire prise en charge.

Parce que la commission consultative se doit d'adapter son avis à la singularité de la situation, l'examen de la saisine ne peut répondre de manière générale à la question de savoir s'il est légitime de greffer les personnes atteintes d'un handicap mental majeur. D'autant que, dans ce cas, il faudrait établir des critères établissant la légitimité de la greffe ou de la non-greffe. Mais qui déciderait de ces critères ? La multiplicité de ces critères ne finirait-elle pas par les annuler ?

Il est également utile de rappeler que, chaque fois que l'on sort de la norme du « bon malade » et de la « situation normale », l'équipe soignante doit s'adapter pour prendre en charge le patient. Aussi, d'un point de vue général et cela a été évoqué avec l'idée d'incertitude, toute décision médicale engage un pari et la responsabilité de celui-ci.

Si les médecins décident de greffer la patiente, il conviendra aux équipes de **s'adapter à la patiente** et, à ce titre, **de se faire accompagner par des professionnels compétents**. Si l'adaptation concerne, de manière évidente, la dimension relationnelle de la prise en charge, elle concerne également la dimension technique. A ce titre, ce sont différentes équipes (pluralité des disciplines et des métiers) qui sont concernées et qui ont à se concerter en vertu de ce qui est bon pour la patiente.

Si les médecins décident de ne pas greffer la patiente, il conviendra d'annoncer et de proposer une prise en charge alternative et tout aussi ajustée.

L'engagement des demandeurs atteste leur attention et leur authentique souci pour de la patiente. La souffrance des équipes impliquées est également à prendre en compte. Il paraît nécessaire d'envisager une réunion pluridisciplinaire, comme une première étape, pour tenter de dépasser l'échec qui a été vécu afin d'appréhender ensemble la situation ?

Quelles que soient les expériences passées et quelle que soit la décision à venir, **l'élément central qui doit guider la délibération pluridisciplinaire et qui confère à la décision médico-chirurgicale sa légitimité reste l'intérêt de la patiente à être greffée ; ce qui dépasse l'indication thérapeutique et passe par la compréhension et la prise en compte de son vécu et de ses propres perceptions.**