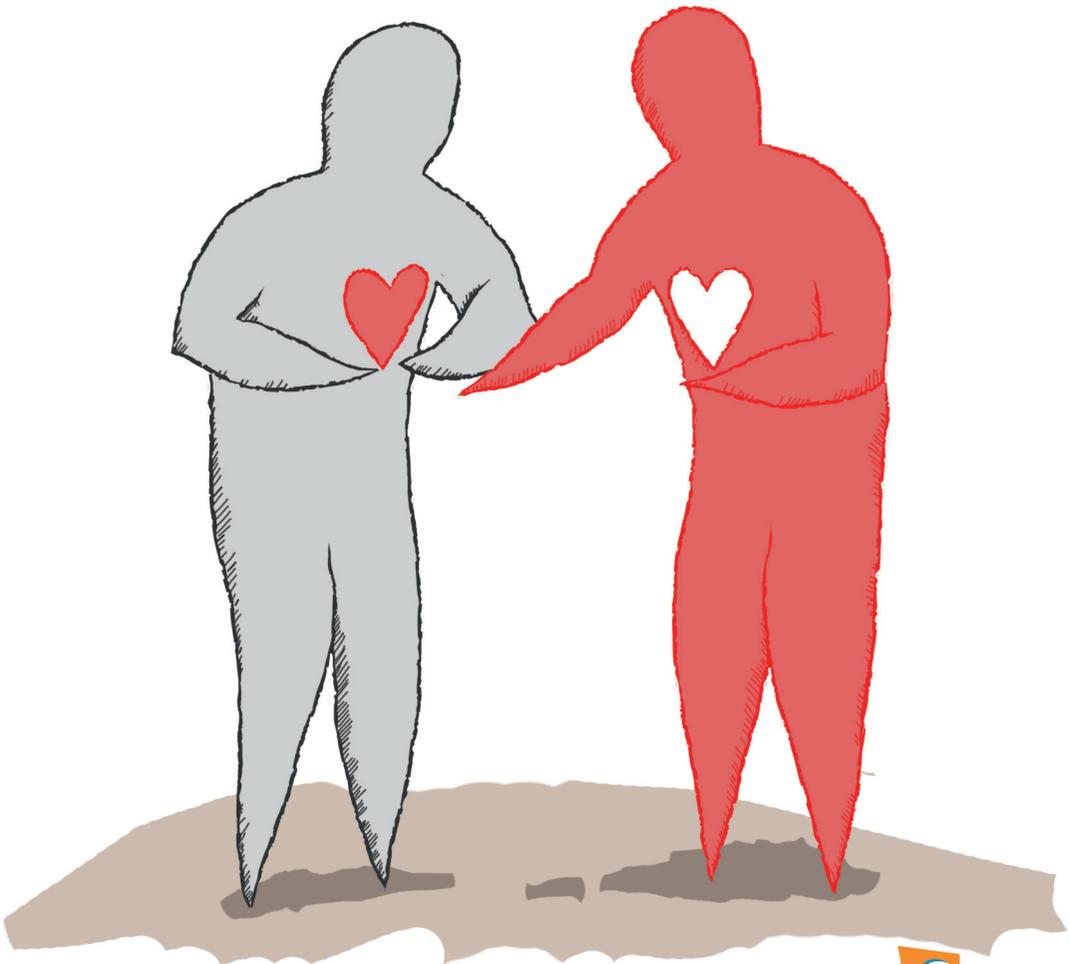


Le don d'organes

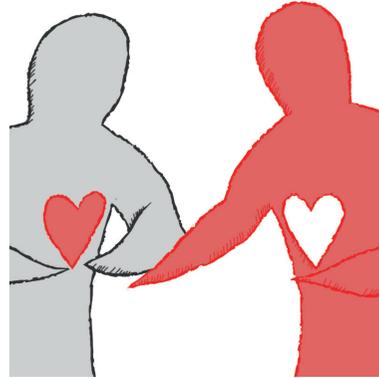
Entre productivisation et mise en relation

Par Dounia Tadli



INTRODUCTION

La transplantation d'organes peut être considérée comme la plus grande avancée thérapeutique de la fin du xx^e siècle. Après des débuts laborieux, les greffes sont désormais de plus en plus courantes. Ces interventions qui,



consistent en un prélèvement d'organes sur le corps d'un défunt en vue d'une transplantation sur le corps d'un receveur, créent du lien entre le monde des vivants et celui des morts. En ce sens, la pratique n'est pas nouvelle : les anthropologues ont montré que les rites funéraires étaient souvent liés à des symboles de fertilité ou de renaissance. La transplantation d'organes s'inscrit donc dans une certaine continuité avec ces rituels, tout en étant caractérisée par sa technicité. Pour le monde médical, l'intervention d'un tiers *profane* (le donneur) dans la guérison du patient, au-delà du soutien des professionnels de la santé et de l'industrie pharmaceutique, est aussi tout à fait inédite.

Mais sauver ou améliorer la vie d'un greffé à l'aide de l'organe d'un autre implique également des questions éthiques, entre le bénéfice évident pour le receveur et les représentations d'une société sur la *bonne mort* et le statut du corps. Si certains mettent en évidence une certaine *productivisation* de la mort, nous verrons que le don d'organes peut aussi être l'occasion de créer des liens.

I. ÉTAT DES LIEUX

1. Bref historique

Dès la fin du XVIII^e siècle, les scientifiques entament des tentatives de greffes impliquant aussi bien les animaux que les humains : ergots de jeunes poulets greffés sur la tête de coqs, lambeaux de peau de brebis greffés sur des vaches, rein porcine greffé au coude d'une jeune femme, rein d'un enfant mort-né greffé sur un babouin... Au fil des expérimentations, les conditions permettant le succès d'une transplantation sont petit à petit identifiées.¹

La première transplantation réussie a été réalisée par l'équipe Murray, Merrill et Harrison en 1954 aux États-Unis. Cette greffe de reins entre frères jumeaux permet d'éviter le rejet du greffon étant donné que le donneur et le receveur partageaient le même capital génétique. Les années 1960 ont vu la réalisation des premières transplantations hépatique (USA), pulmonaire (USA), cardiaque (Afrique du Sud) et pancréatique (USA) réussies. En Belgique, la première greffe de rein a eu lieu en 1960 à l'hôpital Brugmann, précédant une première transplantation hépatique en 1969 à l'Université de Louvain et la transplantation cardiaque de 1973 à l'Université de Bruxelles. Notons qu'au niveau mondial, la première greffe pulmonaire avec une survie prolongée du receveur (10 mois) a été réalisée à l'Université de Gand par le Professeur Derom en 1968.²

Les progrès de la médecine ont permis d'augmenter le nombre de greffes et leur taux de réussite, en particulier à la fin des années 1980. Dans un même mouvement, des mesures législatives ont accompagné ces avancées scientifiques.

¹ C. BOILEAU, *Dans le dédale du don d'organes. Le cheminement de l'ethnologie*, Paris : Éditions des archives contemporaines, 2002.

² CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE LIÈGE, *Transplantation d'organes*, [en ligne :] <http://www.transplantation.be>, consulté le 7 juin 2017.

2. La législation belge

Le prélèvement d'organes et de tissus des personnes domiciliées en Belgique est actuellement régi par la loi du 13 juin 1986, qui a été adaptée à plusieurs reprises depuis lors. Cette législation concerne les prélèvements en vue d'une transplantation à des fins thérapeutiques.

a. Don du vivant

La loi requiert que le donneur ait 18 ans au moins, sauf exception.³ Dans le cas où le prélèvement peut avoir des conséquences pour ce dernier, ou s'il concerne des organes qui ne se régénèrent pas, il est autorisé à deux conditions : la vie du receveur doit être en danger et la transplantation à partir d'un donneur décédé ne doit pas permettre de produire un résultat satisfaisant.

Dans un premier temps, le médecin qui envisage l'intervention doit informer le donneur des conséquences (physiques, psychiques, familiales et sociales) du prélèvement. Si ce dernier est consentant, il doit formaliser son accord par écrit devant un témoin majeur. Une fois émis, le consentement peut être révoqué à tout moment. Le prélèvement doit faire l'objet d'une concertation interdisciplinaire préalable entre médecins et autres prestataires de soins, à l'exception de ceux qui traitent le receveur ou effectuent le prélèvement ou la transplantation. Enfin, c'est le médecin qui envisage de procéder au prélèvement qui doit s'assurer que toutes les conditions légales soient réunies. La loi prévoit également qu'il constate que le donneur ait pris sa décision avec discernement et dans un but « incontestablement altruiste ».

³ Si le prélèvement ne peut normalement pas avoir de conséquences graves sur le donneur, et qu'il s'agit d'organes capables de se régénérer, et lorsqu'il est destiné à être transplanté sur un frère ou une sœur, l'âge du donneur peut être inférieur à 18 ans.

b. Don post-mortem

Dans le cas du prélèvement d'organes sur une personne décédée, la loi se base sur le principe de consentement présumé, également appelé *opting out* ou « Qui ne dit mot consent ». ⁴ Ainsi, toute personne domiciliée en Belgique depuis six mois au minimum, est présumée consentir tacitement à un prélèvement après son décès, sauf si elle a exprimé le souhait contraire. L'opposition au prélèvement peut être orale, écrite ou enregistrée à l'administration communale. Actuellement, un peu plus de 191 000 Belges auraient ainsi manifesté leur opposition au Registre national, tandis que 251 000 auraient officialisé leur volonté d'être donateurs. ⁵

Le décès du donneur doit être constaté par trois médecins, à l'exclusion de ceux qui traitent le receveur ou qui effectueront le prélèvement ou la transplantation. Ils assument chacun la responsabilité du diagnostic de mort cérébrale, et toute tentative de les influencer constitue une faute déontologique. Leur constat doit être établi dans un procès-verbal daté, signé et conservé durant au moins dix ans.

Le médecin est aussi chargé de s'assurer qu'aucune opposition n'a été émise par le donneur. Il se voit donc obligé de vérifier le Registre national et d'informer les proches d'un prélèvement potentiel afin que ces derniers puissent lui communiquer l'opposition éventuelle du défunt, exprimée de son vivant. Depuis l'adaptation de la loi en 2007, en vue de renforcer le système d'*opting out*, le médecin ne doit plus, en principe, tenir compte de l'opposition des proches. ⁶ Si leur refus n'est plus contraignant, rien n'empêche le médecin de le respecter dans la pratique. ⁷

⁴ SPF SANTÉ PUBLIQUE, SÉCURITÉ DE LA CHAÎNE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT, *Don d'organes*, [en ligne:] <https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/debut-et-fin-de-vie/don-dorganes>, consulté le 7 juin 2017.

⁵ F. GÉRARD, « Il n'y a toujours pas assez de donateurs d'organes en Belgique », *RTBF*, 13 avril 2017, [en ligne :] https://www.rtbef.be/info/societe/detail_toujours-pas-assez-de-donneurs-d-organes-en-belgique?id=9580200, consulté le 8 juin 2017.

⁶ SPF SANTÉ PUBLIQUE, SÉCURITÉ DE LA CHAÎNE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT, *op. cit.*

⁷ D. MONBALIU, P. LORMANS, D. LEDOUX, *Livre de poche : don d'organes et de tissus. Réponses aux questions fréquemment posées*, Louvain : Acco, 2014.

a. Principes généraux

- La gratuité. Le donneur et ses proches ne sont pas en mesure d'exiger de quelconques droits vis-à-vis du receveur. Le don est en effet gratuit : la loi spécifie l'interdiction de tout commerce d'organes ou de tissus humains.
- L'anonymat. La loi stipule que l'anonymat entre la famille du donneur et celle du receveur doit être respecté.⁸ Cette règle permet d'éviter toute forme d'obligation et renforce ainsi le principe de gratuité.
- Le respect du défunt. Dans le cas du don post-mortem, les prélèvements ainsi que les sutures réalisés sur le corps du donneur doivent être effectués dans le respect de la dépouille et des familles. Après l'intervention, la mise en bière doit avoir lieu le plus rapidement possible pour permettre à la famille de rendre hommage au défunt.

3. Le don d'organes en chiffres

Environ 90 000 dons d'organe seraient réalisés chaque année dans le monde.⁹ La Belgique serait l'un des leaders mondiaux en termes de prélèvements. Le plat pays comptait ainsi 28 donneurs d'organes par million d'habitants en 2015, soit près du double de ses voisins hollandais (15,7 donneurs/million d'habitants) et du triple des Allemands (10,6 de donneurs/million d'habitants). Au total, un peu moins de 1000 transplantations ont été réalisées en Belgique en 2015. Tous les ans, ce sont au minimum 400 reins, 200 foies, 70 cœurs, 65 poumons, 15 pancréas et quelques intestins grêles qui sont greffés.¹⁰ Le pays compte 8 centres de prélèvement et de transplantation d'organes dont les activités sont soumises à la législation belge. Par ailleurs, les autorités ont confié à Eurotransplant le soin d'allouer les organes.

⁸ Sauf si le donneur et le receveur connaissent déjà leur identité respective, ce qui est généralement le cas pour les prélèvements sur personne vivante.

⁹ PLANETOSCOPE, *Statistiques : Dons et greffes d'organes dans le monde*, [en ligne :] <https://www.planetoscope.com/Le-corps-humain/1722-dons-et-greffes-d-organes-dans-le-monde.html>, consulté le 8 juin 2017.

¹⁰ D. MONBALIU, P. LORMANS, D. LEDOUX, *op. cit.*

Malgré tout, 112 patients belges en attente d'une transplantation ont perdu la vie en 2015.¹¹ Au niveau européen, environ 61 000 personnes se trouveraient sur liste d'attente pour une transplantation, et 12 d'entre elles décèderaient chaque jour.

Eurotransplant

En 1967, le professeur Van Rood crée Eurotransplant, un organisme international de service pour les centres de transplantation, les laboratoires et les hôpitaux transplantateurs de huit pays : la Belgique, les Pays-Bas, le Grand-Duché du Luxembourg, l'Allemagne, l'Autriche, la Slovénie, la Croatie et la Hongrie. Cette institution basée aux Pays-Bas réunit au total 81 centres de transplantation. Eurotransplant est mandaté par l'État belge en matière de prélèvements et de transplantations d'organes. L'organisme centralise les données médicales, sérologiques et administratives des patients en liste d'attente. Parmi ses missions :

- *la répartition optimale des organes disponibles ;*
- *l'établissement des règles d'attribution des organes (critères médicaux et éthiques) ;*
- *la transparence et l'objectivité du système de sélection ;*
- *la gestion des informations relatives aux donneurs et aux receveurs ;*
- *la promotion, le soutien et la coordination de la transplantation d'organes.*

En pratique, Eurotransplant coordonne donc les donneurs et receveurs issus des différents centres. Lorsqu'un donneur est déclaré, le coordinateur du centre concerné transmet les informations relatives aux prélèvements éventuels à Eurotransplant. L'institution utilise alors un programme informatique pour établir une liste de receveurs compatibles pour chaque organe disponible. Quatre principes généraux dirigent l'allocation : le résultat prévisible après la transplantation,



¹¹ CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE LIÈGE, *op. cit.*



le degré d'urgence, le temps d'attente et l'équilibre national entre organes importés et exportés. Eurotransplant propose alors l'organe au centre de transplantation du premier patient sur la liste d'attente. Après l'acceptation, le prélèvement et le transport des organes sont réglés dans les plus brefs délais.

Cette collaboration entre les différents pays permet d'élaborer un système unique de collecte des paramètres des donneurs ainsi qu'une seule liste d'attente centralisée. Elle rassemble un vaste ensemble de patients (environ 15000 dont 1259 Belges en 2016), ce qui permet de trouver un receveur approprié pour presque chaque organe prélevé (environ 7 000 par an).¹²

Dans cette même logique d'intégration, la Commission européenne a proposé en 2007 de renforcer la coordination et la coopération actives entre les États membres en matière de don et de transplantation d'organes. Un plan d'action 2009-2015 a été adopté en 2008 : il comprend dix actions prioritaires en vue d'encourager les initiatives conjointes et la coordination entre les États.¹³

II. LE DON D'ORGANES ET LA MORT CÉRÉBRALE : DÉFINITION, PERCEPTIONS ET PRODUCTIVISATION

Étant donné que la majorité des prélèvements d'organes sont réalisés sur des personnes décédées, le retour à la vie des patients greffés est souvent intimement lié à la mort des donneurs. Mais il ne s'agit pas de n'importe quelle mort : c'est le critère de la mort encéphalique (ou cérébrale) qui a été choisi par les professionnels.

¹² EUROTRANSPLANT, *Cooperating saves lives*, [en ligne :] <http://www.eurotransplant.org/cms/>, consulté le 7 juin 2017 ; SPF SANTÉ PUBLIQUE, SÉCURITÉ DE LA CHAÎNE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT, *op. cit.*

¹³ SPF SANTÉ PUBLIQUE, SÉCURITÉ DE LA CHAÎNE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT, *op. cit.*

En 1959, Maurice Goulon et Pierre Mollaret publient un article essentiel dans le débat sur la définition de la mort. Ils y décrivent le « coma dépassé » (soit la mort encéphalique d'aujourd'hui) de patients qui, « placés sous ventilation, conservent de manière mécanique leurs fonctions cardiaque et respiratoire sans plus présenter d'activité cérébrale – des patients qui, sans le perfectionnement des appareils et des techniques de réanimation permettant d'irriguer leur cerveau, auraient basculé dans la mort cardiaque justement ».¹⁴ Ce n'est donc plus l'arrêt du cœur mais bien celui des fonctions cérébrales qui atteste de la mort. Une dizaine d'années plus tard, le Ad Hoc Committee de Harvard, composé de médecins, théologiens, historiens et juristes, propose quatre critères pour définir la mort :

- l'absence de réceptivité et de réactivité ;
- l'absence de mouvements et de respiration ;
- l'absence de réflexes ;
- l'encéphalogramme plat.¹⁵

La nécessité d'une telle définition est liée aux difficultés éthique, émotionnelle et organisationnelle rencontrées dans les unités de soins intensifs pour les patients en « coma dépassé ». Il est difficile d'estimer dans quelle mesure la possibilité de prélever des organes à transplanter a joué un rôle dans la définition de la mort encéphalique. Quoi qu'il en soit, l'adoption d'un tel critère libéra les chirurgiens des risques juridiques qu'ils couraient en prélevant des organes sur un patient au cœur battant (plusieurs procès pour meurtre ont en effet été recensés).¹⁶

Mais les représentations, qu'elles soient sociales ou individuelles, sont plus équivoques que les définitions médicales. Une étude de 1999 montre en effet que si 60 % des Français interrogés connaissaient la définition légale de la mort, seulement 40 % considéraient la mort encéphalique comme la *vraie* mort.¹⁷ Le cœur serait perçu comme un organe investi d'une fonction vitale évidente et supérieure, tandis que les activités du cerveau paraîtraient plus floues. Ce dernier peut en effet sembler éloigné des fonctions mécanisantes du cœur,

¹⁴ M. DE KERANGAL, *Réparer les vivants*, Barcelone : Gallimard, 2014, p. 45.

¹⁵ P. STEINER, *La transplantation d'organes*, Paris : Gallimard, 2010.

¹⁶ *Ibid.*

¹⁷ R. CARVAIS et M. SASPORTES, *La greffe humaine. (In)certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre*, Paris : Presses Universitaires Françaises, 2000.

et la collaboration cerveau – nerfs est plus difficile à comprendre que le lien entre le cœur et le sang (symbole fort de passage entre la vie et la mort).¹⁸ Ainsi, même si le consensus autour de la mort encéphalique est solide chez les professionnels, il n'en est pas moins difficile de considérer comme morts des êtres humains au statut ambigu. En effet, la mort cérébrale ne correspond pas aux conceptions classiques liées au décès, comme l'illustre *Réparer les vivants*, roman dans lequel Maylis de Kerangal raconte le prélèvement d'organes d'un jeune homme :

*Simon Limbres est là, couché sur le dos dans un lit, un double drap blanc remonté à hauteur de la poitrine. Il est placé sous assistance respiratoire. Le drap se soulève doucement à chaque inspiration, mouvement faible mais perceptible, on dirait qu'il dort (...). Mais le corps de Simon Limbres n'était pas figé, c'est bien là le problème, et contrevenait par son aspect à l'idée que l'on se faisait d'un cadavre car, enfin, il était chaud, l'incarnat vif, et il bougeait au lieu d'être froid, bleu et immobile (...). Ce pourrait être la chambre d'un malade, oui, on pourrait le croire s'il n'y avait la pénombre tamisée, cette impression de retrait, comme si ce lieu était situé en dehors de l'hôpital, alvéole dépressurisée où plus rien ne se joue.*¹⁹

En effet, le statut de mort cérébrale implique que le cerveau « n'a plus les moyens, et ce de manière irréversible, de faire se tenir ensemble ses capacités cognitives et son corps, alors que certaines parties du corps conservent leurs capacités fonctionnelles. »²⁰ Une certaine ambiguïté s'exprime aussi chez les professionnels qui utilisent des termes tels que « cadavre vivant », « patient-cadavre », « période alpha » (entre la vie et la mort, mais ni l'une ni l'autre) qui s'opposent à la « vraie » mort. Le flou autour de ce statut s'illustre bien dans le commentaire d'une infirmière : « C'est le seul bloc où le malade ressort systématiquement mort. »²¹

¹⁸ C. BOILEAU, *op. cit.*

¹⁹ M. DE KERANGAL, *op. cit.*, p. 97.

²⁰ P. STEINER, *op. cit.*, p. 27.

²¹ C. BOILEAU, *op. cit.*

La définition de la mort cérébrale est ainsi aussi centrale que délicate pour réaliser des choix quant à la poursuite ou à l'arrêt de soins. Étant donné que l'objectif des services de soins intensifs est de sauver la vie du patient, la mort encéphalique est en conséquence considérée comme un échec. Mais ce dernier peut très rapidement devenir une ressource pour le chirurgien transplantateur. On voit donc l'intérêt de distinguer ces deux équipes dont les intérêts sont bien distincts : « Le couple formé par la mort encéphalique et la transplantation engendre un rapport contradictoire entre les professionnels vis-à-vis de la mort. »²² Cette situation engendre une série de questionnements éthiques : jusqu'à quel point les soins concernent-ils le malade comme personne réanimable ou le futur donneur ? Au moment où le cœur s'arrête, faut-il entreprendre les manœuvres de réanimation ou se hâter de considérer de nouveaux organes disponibles ?

Ces questions sont d'autant plus prégnantes que la quantité d'organes disponibles est insuffisante par rapport aux personnes inscrites sur listes d'attente, comme nous l'avons vu. Des stratégies visant à augmenter la « production » d'organes à prélever sont alors mises en place dans différents pays : recherche systématique de patients en état de mort encéphalique, procédures en vue de faciliter le prélèvement (tel que le consentement présumé), propositions de législation pour prélever des organes sur les condamnés à mort consentant... Ces démarches provoquent une « productivisation de la mort », d'après le sociologue Philippe Steiner : la mort devient une ressource dont il faut optimiser l'usage. Ainsi, une rhétorique utilitaire et optimisatrice entoure le prélèvement et la greffe, et ce en vue d'une utilisation optimale du corps.²³

Cette logique de productivisation semble s'illustrer dans le Livre de poche : *Don d'organes et de tissus*, rédigé par des spécialistes issus d'universités et d'hôpitaux belges. Ils y présentent leur justification du principe de consentement présumé qui ménagerait « les sentiments des proches d'un donneur décédé en ne mettant pas sur eux la pression liée à la prise de décision », tout en « laissant le choix à chacun » puisque libre de s'exprimer de son vivant.²⁴ Mais les familles ne subissent-elles pas une pression face à la logique du « don par défaut », dans le cas où le défunt n'avait pas exprimé un avis préalable ?

²² P. STEINER, *op. cit.*, p. 39.

²³ *Ibid.*

²⁴ D. MONBALIU, P. LORMANS, D. LEDOUX, *op. cit.*, p. 41.

Et si, en théorie, chacun a effectivement le choix, encore faut-il être sensibilisé et informé pour exprimer sa volonté à la commune. Nous allons maintenant voir qu'un tel geste permet en effet de clarifier des situations délicates mais aussi de mettre en relation les vivants tout en questionnant notre rapport aux morts.

Le don entre vivants et ses potentielles dérives

Le cas du prélèvement sur des personnes vivantes pose des questions spécifiques, notamment en termes de libre consentement. Selon le serment d'Hippocrate, le corps médical doit se plier à la règle du « primum non nocere » (en premier lieu, ne pas nuire). Mais le prélèvement d'organes sur un vivant en bonne santé lui fait courir un risque sans lui apporter de bénéfice médical. Bien évidemment, le gain moral engendré par son geste n'est pas négligeable. Mais la prise de décision peut se voir entravée par les pressions sociale, familiale et économique. En ce sens, le don entre vivants n'échappe pas à la logique productiviste, bien au contraire.

Ainsi, les personnes en situation de fragilité ou de stigmatisation peuvent voir leur libre consentement arraché. La Chine, par exemple, aurait longtemps fait des condamnés à mort sa principale source d'organes à prélever. Cette pratique très controversée est officiellement interdite depuis début 2015, mais des doutes importants subsistent quant à des prélèvements clandestins.²⁵ Quant au « tourisme de transplantation », qui touche l'Inde ou en encore l'Afrique du Sud, il implique souvent un malade relativement aisé et un donneur plus modeste. De telles activités soulèvent bien sûr des questions quant à l'influence des disparités socio-économiques sur le choix de se faire prélever un organe.²⁶ En Iran, le « don » d'organe rémunéré est même officiel : les donateurs sont rétribués avec un prix forfaitaire, et ce en toute légalité.

²⁵ H. THIBAUT, « La Chine toujours suspectée de prélever les organes de condamnés », *Le Monde*, 20 février 2017, [en ligne :] http://www.lemonde.fr/sciences/article/2017/02/20/la-chine-toujours-suspectee-de-prelever-les-organes-de-condamnes_5082583_1650684.html, consulté le 8 juin 2017.

²⁶ J.-Y. NAU, « Mobilisation contre le «tourisme de transplantation» », *Le Monde*, 22 août 2008, [en ligne :] http://www.lemonde.fr/planete/article/2008/08/22/mobilisation-contre-le-tourisme-de-transplantation_1086726_3244.html, consulté le 8 juin 2017.

III. LE DON COMME MISE EN RELATION

Si c'est un don, il est tout de même d'un genre spécial, pense-t-elle. Il n'y a pas de donneur dans cette opération, personne n'a eu l'intention de faire un don, et de même il n'y a pas de donataire, puisqu'elle n'est pas en mesure de refuser l'organe, elle doit le recevoir si elle veut survivre, alors quoi, qu'est-ce que c'est ?²⁷

Le terme courant de don d'organes peut en effet poser question : dans quelle mesure s'agit-il d'un véritable don, supposé gratuit et volontaire (comme l'indiquent la loi et le sens commun) ? Le célèbre *Essai sur le don* publié par Marcel Mauss en 1925 peut s'avérer éclairant quant aux rapports entre donneurs et receveurs d'organes. La théorie, basée sur l'analyse du kula (système d'échange de colliers et de coquillages mis en place dans les îles du Pacifique occidental au début du xx^e siècle) et du potlatch (somp tueuse cérémonie pratiquée par les Indiens d'Amérique du Nord jusqu'à la fin du xix^e siècle) peut sembler à première vue éloignée des préoccupations liées aux greffes pulmonaires ou rénales. L'anthropologue y analyse les logiques sous-jacentes aux échanges dans ces sociétés, des festins partagés aux mariages entre membres de différents sous-groupes. Mais il en déduit trois obligations caractéristiques du système du don qui peuvent éclairer notre compréhension de la greffe d'organes : donner, recevoir et rendre. Le retour du don n'est jamais totalement garanti ni immédiat, à la différence de l'échange marchand.²⁸ Ainsi, l'obligation de rendre implique une mise en relation : à travers le contre-don, le cercle du don évolue vers une spirale potentiellement infinie.²⁹

La théorie de Mauss réconcilie donc une conception dichotomique du don, classiquement perçu à travers le prisme de l'obligation de donner ou de celle de rendre.³⁰ En effet, d'une part, une vision chrétienne prônerait l'acte désintéressé et la charité. De manière globale, les trois religions mono-

²⁷ M. DE KERANGAL, *op. cit.*, p. 273.

²⁸ M. MAUSS, *Essai sur le don*, Paris : Presses Universitaires de France, 1973.

²⁹ K.-L. SCHWERING, « La spirale du don en transplantation d'organes », *Recherches en psychanalyse*, I, 17, 2014, p. 8-16.

³⁰ *Ibid.*

théistes sembleraient d'ailleurs favorables au don d'organes, dans le sens où il s'inscrit dans une « culture de la vie ». ³¹ D'autre part, une représentation « moderne » du don insisterait sur la dette et la nécessité marchande de rendement. Étant donné sa nature, le don d'organes court en effet le risque d'être perçu uniquement dans sa dimension matérielle, favorisant une conception matérialiste où la valeur utilitaire occulte la valeur symbolique. Cette vision sous-jacente à la logique de productivisation de la mort se retrouve également dans ce que certains auteurs nomment la « tyrannie du don » : le receveur étant dans l'incapacité de rendre la pareille à son bienfaiteur, il ressentirait un profond sentiment de culpabilité ³², comme l'illustre l'extrait suivant :

Ce qui la tourmente, c'est l'idée de ce nouveau cœur, et que quelqu'un soit mort aujourd'hui pour que tout cela ait lieu (...). Elle ne pourra jamais manifester une quelconque forme de reconnaissance envers le donneur et sa famille, voire effectuer un contre-don ad hoc afin de se délier de la dette infinie. ³³

La théorie maussienne montre donc qu'il s'agit en réalité de deux logiques inhérentes à une même dynamique : l'obligation de donner et celle de rendre, fondatrices de relation.

Toutefois, dans la mesure où l'anonymat est obligatoire entre le donneur et le receveur, on peut s'interroger sur le type de relation qui peut être entretenue. Si le receveur est dans l'impossibilité de rendre à son donneur, il ne peut pas non plus rendre ce qu'il a reçu : un organe vital dont sa survie dépend.

Mais il semblerait que, malgré tout, le don d'organes permette à diverses formes de relations de subsister ou de se créer, au moins symboliquement. Ainsi, le psychologue Karl-Leo Schwering a constaté, à travers ses entretiens avec les proches de receveurs, qu'une relation existe entre le greffé et le donneur, et ce en dépit de l'anonymat. Le chercheur parle d'un « mythe du don »

³¹ G. TERLINDEN, « Christianisme, Islam et Judaïsme : greffer du symbole en transplantation », *Ethica Clinica*, 61, 2011, p. 43-52.

³² K.-L. SCHWERING, *op. cit.*

³³ M. DE KERANGAL, *op. cit.*, p. 273-274.

en réponse à l'inconnu, à l'absence de sens, comme un chaînon manquant qui rétablirait la spirale du don. Ainsi, le receveur et sa famille créeraient ce lien à travers des spéculations en imaginant des scénarios autour du donneur (apparence physique, proches), en lui adressant des pensées ou des prières, en inventant la rencontre qui supplée celle qui n'a pas pu avoir lieu.³⁴

Au-delà de ce lien imaginé avec le donneur, certains auteurs suggèrent que les rites funéraires seraient un moyen d'assurer la continuité de la vie sociale malgré la disparition. Ainsi, les rites funéraires concerneraient le corps et l'âme du défunt mais aussi l'échange symbolique entre vivants et morts.³⁵ Lorsque les professionnels questionnent les proches d'un défunt sur l'éventualité du prélèvement d'organes, c'est l'enjeu de la « bonne mort » qu'ils posent. Le prélèvement assure-t-il le respect du corps, le salut de l'âme, le repos des survivants ?³⁶ Nous l'avons vu, la loi prévoit un traitement digne après l'intervention : le défunt doit être recousu et remis en forme avec respect. Pour le reste, la décision dépend des convictions de la famille, de ses émotions et conceptions.³⁷ Les circonstances imposent aux individus de se positionner face à cette mort, alors qu'elle est de plus en plus repoussée hors de la vie quotidienne par la société moderne, notamment à l'ère du transhumanisme.³⁸ L'Occident est en effet passé d'une mort redoutée mais prise en charge collectivement (voire familialement) à une mort taboue et gérée individuellement.³⁹ En ce sens, « l'espérance de vie, élevée, ne cesse de s'allonger encore, la mort est soustraite aux regards, effacée des espaces quotidiens, évacuée à l'hôpital où elle est prise en charge par des professionnels. [Les proches d'un défunt] ont-ils seulement déjà croisé un cadavre ? Veillé une grand-mère, ramassé un noyé, accompagné un ami en fin de vie ? Ont-ils vu un mort ailleurs que dans une série américaine ? »⁴⁰

³⁴ *Ibid.* ; C. BOILEAU, *op. cit.*

³⁵ HERTZ cité par P. STEINER, *op. cit.*

³⁶ *Ibid.*

³⁷ K.-L. SCHWERING, *op. cit.*

³⁸ J.-M. BESNIER, « Quelle est la place du transhumanisme dans notre société ? », *Huffington Post*, 20 janvier 2016 [en ligne :] http://www.huffingtonpost.fr/jeanmichel-besnier/place-du-transhumanisme-societe_b_9009444.html, consulté le 22 mai 2017.

³⁹ C. BOILEAU, *op. cit.*

⁴⁰ M. DE KERANGAL, *op. cit.*, p. 106.

Pour certains, le fait de sauver une autre vie grâce au prélèvement d'organes sur le défunt constitue un moyen de donner du sens à un décès souvent prématuré. Ce principe de solidarité maintient une forme de contact avec l'être cher qui continue à vivre, en un sens.⁴¹ C'est ce qu'illustre le témoignage de cette mère qui a perdu son fils de quatre ans à la suite d'une chute :

*Cinq enfants vivent grâce aux organes de mon fils. Ses poumons se remplissent d'air. Son cœur bat. En plus d'être vivant dans mon cœur, il est aussi vivant physiquement en quelque sorte. Et ça me rend très heureuse.*⁴²

En bref, on peut supposer que la « bonne mort » est celle qui permet, d'une façon ou d'une autre, de régénérer la vie, la relation. C'est un peu en ce sens que Schwering encourage les receveurs à se dégager d'une culpabilité, parfois torturée, où ils tiendraient à tout prix à « rembourser » un objet équivalent au donneur. Il y voit une caricature du don calquée sur le fonctionnement du rapport marchand.⁴³ Mais selon la théorie maussienne, le retour du don est toujours le retour d'autre chose, et même éventuellement à quelqu'un d'autre. En conséquence, le don d'organe peut être un médium de relations multiples : entre le donneur et le receveur (de façon imaginaire), entre le défunt et les vivants (en particulier les proches) et entre les vivants (à travers la gratitude des receveurs ou encore les liens de parenté fictive entre greffés dont le greffon représente le médiateur⁴⁴). L'aspect relationnel est donc essentiel pour donner du sens à la mort et maintenir une dimension symbolique complémentaire à l'approche scientifique.⁴⁵ Cependant, nous l'avons vu, en Belgique (et ailleurs), la règle du consentement présumé semble davantage sous-tendue par une visée productiviste. La proportion d'individus qui se sont clairement exprimés quant à leur volonté ou leur refus d'être donneurs d'organes étant faible (environ 400 000 citoyens), ce principe du « don par défaut » peut apparaître comme une imposture. Pour cette raison, il nous semble primordial que les citoyens fassent connaître leur souhait,

⁴¹ P. STEINER, *op. cit.*

⁴² Valentine, citée par F. GÉRARD, *op. cit.*

⁴³ K.-L. SCHWERING, *op. cit.*

⁴⁴ C. BOILEAU, *op. cit.*

⁴⁵ M. KILANI, *Introduction à l'anthropologie*, Lausanne : Payot, 1989.

quel qu'il soit, et puissent ainsi s'inscrire pleinement, le cas échéant, dans la dimension relationnelle et symbolique du don d'organes.

IV. EXPRIMER UN CHOIX SEREIN, UN GESTE CITOYEN

Nous l'avons vu, étant donné le manque de donneurs d'organes par rapport aux listes d'attente qui s'allongent, des stratégies ont été mises en œuvre dans différents pays en vue d'augmenter le taux de prélèvements. Ainsi, au-delà du principe de consentement présumé, les autorités belges ont réalisé différentes campagnes de sensibilisation au don. C'est dans cette dynamique que le « Federal Truck » a commencé à sillonner la Belgique en octobre 2015. Cette initiative vise à informer et sensibiliser les élèves de l'enseignement primaire et secondaire à différentes thématiques dont le don d'organes. Ce camion propose des jeux interactifs, des tablettes numériques ainsi qu'un vidéomaton/photomaton destiné à recueillir les impressions des visiteurs. Le projet encourage le questionnement, la réflexion personnelle, le positionnement des jeunes ainsi que l'échange dans la sphère familiale.⁴⁶

S'il ne faut pas perdre de vue que la volonté finale d'un tel projet est bien l'augmentation des dons, la démarche encourage le questionnement à travers l'information et l'échange. L'objectif serait « d'inviter les citoyens à "oser" en parler en famille, entre amis, entre collègues. Aborder la mort – sa propre mort – reste relativement tabou pour beaucoup ».⁴⁷ C'est également ce que pointe la coordinatrice de transplantations de l'hôpital Erasme à Bruxelles, Elyane Agenon : « Il faut que les gens prennent conscience qu'il faut en parler. Je sais que c'est très difficile car il s'agit de parler de sa mort. Et donc le sujet est particulièrement délicat. Mais il faut au moins en parler à sa famille et exprimer son souhait ou son opposition au prélèvement d'organes. »⁴⁸ Faire part de son avis à ses proches constitue en effet un acte important, qui permettra peut-être de diminuer l'ambiguïté lors du moment ultime et difficile du prélèvement potentiel. Plus encore, la possibilité

⁴⁶ SPF SANTÉ PUBLIQUE, SÉCURITÉ DE LA CHAÎNE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT, *op. cit.*

⁴⁷ *Ibid.*

⁴⁸ F. GÉRARD, *op. cit.*

d'exprimer expressément la volonté ou le refus d'être donneur à l'administration communale permet de formaliser l'opinion de chacun (cf. le formulaire infra). Une telle déclaration facilite à nouveau le positionnement des familles mais aussi le travail des médecins. *A fortiori*, dans le cas où l'individu déclare son consentement, le prélèvement qui aurait lieu après sa mort ne serait plus un « don par défaut » mais bien le résultat d'une position éclairée et informée. Un tel geste éclaircit et enrichit, nous semble-t-il, la relation qui liera désormais le donneur et le receveur : nous avons vu précédemment à quel point l'aspect relationnel et symbolique du don était important pour ne pas qu'il se restreigne à sa valeur utilitaire. En ce sens, il nous semblerait intéressant d'étudier la potentialité d'inviter systématiquement les citoyens à se prononcer explicitement quant à leur position vis-à-vis du don d'organes, par exemple à l'âge de la majorité (avec la possibilité de modifier sa déclaration à tout moment).

Formulaire pour la manifestation de la volonté concernant le prélèvement et la transplantation d'organes et de tissus après le décès.

Nom – Prénoms : _____

Lieu et date de naissance(jj/mm/aaaa) : _____

N° Registre National : _____

Adresse : _____

s'oppose à tout prélèvement d'organes et de tissus (1)

se déclare expressément donneur (volonté expresse)

lève la déclaration d'opposition (1)

lève la déclaration de volonté expresse

(1) Le représentant de celui au nom duquel l'opposition ou le retrait de l'opposition a été fait :

le degré de parenté : _____

Fait à _____

Le _____

Signature du demandeur,

CONCLUSION

Si une société doit tout faire pour encourager les greffes d'organes, elle ne doit pas traiter cette question comme celle d'une simple pénurie de ressources, mais reconnaître l'importance de la dimension symbolique du rapport au corps. Le discours médical de bienfaisance pour le receveur ne peut se substituer à un dialogue sur le sens.⁴⁹

Didier Sicard

Notre société met tout en œuvre pour cacher et repousser la mort le plus loin possible, le grand rêve transhumaniste étant même de « tuer la mort ».⁵⁰ Accepter notre propre finitude, dans la mesure du possible, permettrait peut-être de remédier à la diminution du degré d'humanisation dans les moments qui entourent la mort. C'est ce que dénonce l'abbé Guibert Terlinden, aumônier des cliniques Saint Luc de Bruxelles, lorsqu'il évoque la « tyrannie » engendrée par l'urgence des nécessités techniques et le souhait sous-jacent d'en finir au plus vite avec une mort TGV. Dans cette perspective, il invite à inscrire les greffes dans une démarche de sens et souligne les pratiques innovantes organisées dans certains centres : encourager la présence des familles en salle de prélèvement, reconduire le défunt dans l'unité de soins intensifs après le prélèvement, création de lieux de recueillement pour remercier les donateurs... De tels actes donnent l'occasion aux receveurs de célébrer un don et non un dû et, dans une certaine mesure, permettent de soutenir les familles dans leur « clôture ».⁵¹ Le roman de Maylis de Kerangal illustre ainsi un exemple de rituel au moment du prélèvement :

On peut clamber ? (...) Non, attendez ! Thomas a crié. Les regards se tournent vers lui, les mains s'immobilisent au-dessus du corps, bras cassés en angle droit, on suspend l'intervention tandis que le coordinateur [de transplantation] se faufile pour accéder au lit, et s'en approche à hauteur de l'oreille de Simon Limbres. Ce qu'il lui murmure alors, de sa

⁴⁹ D. SICARD, *L'éthique médicale et la bioéthique*, Paris : Presses universitaires de France, 2009, p. 26.

⁵⁰ J.-M. BESNIER, *op. cit.*

⁵¹ G. TERLINDEN, *op. cit.*

voix la plus humaine, bien qu'il sache que ses mots s'abîment dans le vide léthal, est la litanie promise, celle des prénoms de ceux qui l'escortent ; il lui chuchote que Sean et Marianne sont avec lui, et Lou aussi, et Mamé, il lui murmure que Juliette l'accompagne (...). Puis Thomas sort de sa poche les écouteurs qu'il a stérilisés, et les insère dans les oreilles de Simon, allume le baladeur, piste 7, et la dernière vague se forme à l'horizon (...). Tandis qu'autour du lit opératoire le silence s'épaissit, on attend, les regards croisent au-dessus du corps, les orteils piétinent, les doigts patientent, mais chacun admet que l'on marque un temps à l'instant d'arrêter le cœur de Simon Limbres.⁵²

En conclusion, si, en amont, le prélèvement d'organes est considéré comme un véritable don consentant par le défunt et, en aval, la transplantation perçue comme un cadeau par le receveur, la démarche prend un sens qui dépasse la dimension utilitaire de l'acte. Nous l'avons vu, un tel geste permet d'apporter un certain sens à la mort pour les proches du défunt. Et il encouragera aussi, sans doute, le receveur à *rendre*, même s'il ne rendra pas tout à fait la pareille, ni directement à son bienfaiteur. Mais peut-être appartient-il au greffé de s'approprier la manière de se montrer à la hauteur du don reçu, par exemple à travers une attitude plus solidaire avec autrui ?

Dounia TADLI est chercheuse au sein du PEPS, au CPCP. Elle est titulaire d'un master en anthropologie, spécialisée dans les relations humains-environnement.

⁵² M. DE KERANGAL, *op. cit.*, p. 256-259.

TADLI Dounia, *Le don d'organes. Entre productivisation et mise en relation*, Bruxelles : CPCP, « Analyses », 2017/05.

DÉSIREUX D'EN SAVOIR PLUS !

Animation, conférence, table ronde... n'hésitez pas à nous contacter,
Nous sommes à votre service pour organiser des activités sur cette thématique.

www.cpcp.be



Avec le soutien du Ministère de la Fédération Wallonie-Bruxelles

La transplantation d'organes peut être considérée comme la plus grande avancée thérapeutique de la fin du xx^e siècle. Mais sauver ou améliorer la vie d'un greffé à l'aide de l'organe d'un autre implique des questions éthiques, entre le bénéfice évident pour le receveur et les représentations d'une société sur la « bonne mort » et le statut du corps. Certains mettent ainsi en évidence l'existence d'une logique de « productivisation » de la mort, devenue une ressource dont il faudrait optimiser l'usage. Toutefois, nous verrons que si le prélèvement d'organes est considéré comme un véritable don consentant par le défunt, la démarche prend un sens qui dépasse la dimension utilitaire. Le don d'organes choisi et assumé, par exemple à travers une déclaration systématique de la volonté de chacun à l'administration communale, peut alors devenir medium de relations.

Centre Permanent pour la Citoyenneté et la Participation

Rue des Deux Églises, 45 – 1000 Bruxelles

02 238 01 00 – info@cpcp.be

www.cpcp.be



Chaque jour, des nouvelles du front !

www.facebook.com/CPCPasbl

Toutes nos publications sont disponibles
en téléchargement libre :

www.cpcp.be/etudes-et-prospectives