

# Corps

## Don d'organes

Pour une solidarité librement consentie

Patrick Verspieren sj, Paris  
éthicien, théologien et philosophe

### ÉTHIQUE

En Suisse, la récolte de signatures de l'initiative populaire *Sauver des vies en favorisant le don d'organes*, qui demande de passer au consentement présumé, a été lancée en octobre 2017. Une idée généreuse de prime abord, visant à prévenir le manque récurrent d'organes à greffer. Mais peut-on alors encore parler de *don*? La réflexion de l'auteur, spécialiste de la question, s'appuie sur l'exemple français.

« Initiée dès les années 1950 pour les malades des reins, la transplantation d'organes peut être considérée à bien des égards comme la plus grande avancée thérapeutique de la fin du XX<sup>e</sup> siècle. »<sup>1</sup> Environ 120 000 transplantations d'organes sont réalisées chaque année dans le monde, sauvant de nombreuses vies ou améliorant grandement les conditions d'existence des personnes qui en bénéficient.

Cela se révèle insuffisant. Des malades inscrits sur les listes d'attente décèdent faute d'avoir été greffés à temps. Aussi des personnalités réclament-elles la levée de ce qui fait obstacle au prélèvement des organes aptes à être greffés. Un

organe humain n'est cependant pas une ressource disponible à volonté: il provient du corps d'une personne, vivante ou décédée, membre d'une famille et entourée de ses proches.

Les prélèvements posent donc immanquablement des questions juridiques et éthiques complexes, dont la prise en compte s'impose dans leur organisation, faute de quoi celle-ci risque de paraître - et d'être - inhumaine, au point de susciter chez les médecins un malaise facteur de démobilitation, et dans la population, résistances, refus ou même révoltes.

### Entre personnes vivantes

La situation apparemment la plus simple est celle où une personne vivante s'offre spontanément et librement, dans le cadre des lois de son pays, pour donner un organe, rein ou lobe de foie à un de ses proches gravement malade, « geste par lequel une personne accepte de perdre une part d'elle-même, sans contrepartie, pour porter secours à d'autres, diminuer leurs souffrances ou sauver leur vie ». <sup>2</sup> Un terme s'est imposé pour désigner cette démarche: *don d'organe*. On ne soulignera jamais assez la particularité d'un tel don, où le *donneur* transmet à autrui, gratuitement, non pas une chose, un objet, mais une part de son corps, une partie de lui-même.

Si la plupart des sociétés acceptent désormais cela dans l'intérêt thérapeutique d'autrui, il n'en a pas toujours été ainsi. Extraire un organe du corps de quelqu'un, c'est porter atteinte à son intégrité. Cela suscita au départ de vives réactions. En 1952, pour tenter de sauver un jeune charpentier de 16 ans, Marius Renard, qui s'était écrasé un rein en tombant d'un échafaudage et qui n'avait pas d'autre rein, des médecins parisiens acceptèrent l'offre de sa mère de donner un de ses reins. Greffé, le jeune homme reprit rapidement des forces, avant que ne se produise un phénomène de rejet, rapidement suivi du décès.

Patrick Verspieren sj a été membre du Comité d'éthique de l'Établissement français des greffes de 1997 à 2002. Il est membre du département d'Éthique biomédicale du Centre Sèvres (Paris) où il enseigne. Ses derniers ouvrages portent plus spécialement sur l'éthique du soin.

Ce drame suscita de nombreuses réactions. « Il semble bien que les conditions d'existence du délit de coups et blessures volontaires aient été réunies », concluait un juriste réputé. Des théologiens catholiques réagirent de la même façon. Chacun peut être amené à sacrifier un de ses membres blessé ou gangrené, pour le bien du tout qu'est son corps, argumentaient-ils. En dehors de cette justification, toute extraction d'organe était qualifiée de mutilation !

Il fallut un peu de temps pour que juristes et théologiens ne réduisent plus le prélèvement d'organe sur une personne vivante qui y consent librement pour le bien d'autrui à sa dimension de mutilation d'un corps sain, et qu'ils y voient un acte de solidarité, un geste de grande générosité.<sup>2</sup>

**Seul un contexte de solidarité librement consentie peut légitimer l'atteinte à l'intégrité du corps qu'est tout prélèvement d'organe.**

Le terme de don, depuis lors couramment employé, ne désigne donc pas seulement la gratuité du geste, l'absence de toute rétribution, mais aussi une démarche personnelle de sollicitude, d'attention aux besoins et à la souffrance d'autrui.

### Après la mort

Depuis qu'est reconnu un critère neurologique de la mort, l'état de mort cérébrale (de *mort encéphalique*, préfèrent dire les médecins français), les prélèvements d'organes en vue d'une greffe sont pratiqués en majeure partie sur des personnes décédées dont la circulation sanguine est maintenue grâce à une ventilation artificielle. Dans le langage commun aussi bien que médical, ces personnes sont systématiquement qualifiées de *donneurs*. Ainsi s'exprime une intuition éthique très largement partagée : seul un contexte de solidarité librement consentie peut légitimer l'atteinte

à l'intégrité du corps qu'est tout prélèvement d'organe.

Cette intuition est ratifiée par le droit de la plupart des pays. On constate cependant l'existence de deux systèmes juridiques, le système *opt-in* et le système *opt-out*. Dans le premier, un prélèvement ne peut en principe être réalisé que sur une personne ayant exprimé de son vivant son consentement, tandis que dans le second la loi autorise le prélèvement sur toute personne n'ayant pas exprimé de refus. Consentement explicite dans un système, absence d'expression de refus (souvent qualifiée de *consentement présumé*) dans l'autre. En fait, la plupart des pays tempèrent le système adopté pour tenir compte de plusieurs facteurs.

Favorables au prélèvement d'organes post-mortem sur leur propre corps, bien des personnes négligent de se procurer une carte de donneur ou de s'inscrire sur un registre. De même, des personnes réticentes au prélèvement hésitent à faire la démarche de refuser explicitement un acte socialement valorisé. Nombreux, de plus, sont ceux qui ne s'estiment pas proches de leur mort et ne cherchent pas à y penser à l'avance. Excepté dans les pays qui imposent de manière bureaucratique l'expression de la volonté de chaque citoyen, seule une faible partie de la population fait la démarche prévue par les pouvoirs publics. Au moment du décès, l'interrogation du registre, qu'il porte sur le consentement ou le refus, ne suffit donc pas le plus souvent pour connaître la volonté antérieure du défunt.

### Familles et médecins

Le plus souvent, le défunt n'est pas un individu isolé. Une coutume immémoriale reconnaît à la constellation familiale une responsabilité spécifique dans le soin du corps. « Le statut du cadavre, surtout celui de la personne aimée, sollicite, en dernière analyse, le sens le plus intime du sacré pour chaque individu. »<sup>3</sup>

# Corps

## Don d'organes

Pour une solidarité librement consentie

« Ce corps n'est-il pas aussi, avant sa disparition définitive, un moment de l'histoire de la famille? En extraire des organes, ce n'est pas seulement aggraver la sensibilité, c'est s'introduire par effraction dans l'histoire d'une famille. »<sup>4</sup>

Le traiter en objet exploitable selon les besoins de la collectivité serait ressenti par les proches comme une agression inadmissible, une insulte à la mémoire du défunt, une grave atteinte à la dignité humaine. Cela provoquerait chez eux une douloureuse blessure, et susciterait chez beaucoup des réactions de révolte contre des agissements éprouvés comme inhumains.

Dans les prélèvements, les médecins ont un rôle déterminant. Greffer un organe est un geste valorisant pour l'équipe de transplantation. Mais s'engager dans une démarche de reconnaissance de l'installation d'un état de mort cérébrale, maintenir le soin du corps, recevoir la famille, annoncer la mort, évoquer la perspective d'un prélèvement d'organes, tout cela représente pour l'équipe de réanimation une tâche lourde, éprouvante, consommatrice de temps, mal reconnue en bien des pays. Il est plus simple de laisser le patient mourir sans envisager de prélèvement...

Pour obtenir que les médecins concernés investissent dans cette mission le temps, l'énergie et la disponibilité indispensables, il est essentiel de valoriser, de la faire apparaître comme part essentielle de la chaîne de solidarité avec

les personnes en attente de greffe. Il est non moins essentiel de veiller à ce que le cadre juridique soit tel que les professionnels de santé soient confortés dans leur action par la perception de sa justesse.

### Consentement explicite ou présumé

C'est évidemment le système *opt-in*, celui qui s'appuie sur le consentement antérieur du défunt, qui s'inscrit le plus clairement dans une logique de don. Il est le plus souvent tempéré dans les pays qui l'ont adopté. Lorsqu'un prélèvement d'organes est envisageable du point de vue médical, en l'absence de consentement antérieur du défunt exprimé selon les formes légalement reconnues, les médecins s'adressent à sa famille. Celle-ci, bien souvent, se sent alors chargée d'une lourde responsabilité; assez souvent, elle refuse de donner l'autorisation demandée, dans l'incertitude où elle pense se trouver sur les volontés antérieures du défunt. Aussi certains pays, comme l'Angleterre et la Suisse,<sup>5</sup> se demandent-ils s'il ne vaudrait pas mieux pour eux se tourner vers un système *opt-out*.

Apparemment, ce système favorise mieux le développement du prélèvement d'organes. Si la législation limite les modes d'expression d'un éventuel refus, par exemple en imposant l'inscription sur un registre automatisé, le nombre des refus exprimés sera peu élevé. La loi aura levé le principal obstacle aux prélèvements...

C'est ce que pensait en France, en 1976, le sénateur Caillavet. Il obtint le vote de la loi qui porte son nom et qui autorise les prélèvements d'organes *post-mortem* sur le corps de toute personne qui n'a pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement. Or cela n'a pratiquement jamais été appliqué tel quel en France. À peine votée, la loi a fait l'objet de contestations.<sup>6</sup> Les médecins ont continué à prêter atten-

tion au bouleversement émotionnel des proches et à l'intense désarroi de certaines familles. La législation elle-même a finalement imposé au médecin, en 1994, de « s'efforcer de recueillir le témoignage de la famille » dans les cas où « il n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt ».<sup>9</sup>

**Écoutés dans leur souffrance, accompagnés dans leur deuil, les proches du défunt peuvent mieux s'ouvrir à la détresse des personnes en attente de greffe.**

Face à une conception aussi « tempérée » du système *opt-out*, des parlementaires ont, en retour, régulièrement tenté d'obtenir son durcissement. En mars 2015, un député français a déposé un amendement tendant à supprimer l'entretien avec la famille. En l'absence d'opposition notifiée dans le registre automatisé, les proches seraient seulement « informés » des prélèvements. Cela a soulevé une tempête de protestations chez les médecins chargés de préparer les prélèvements. Plus de 300 membres des équipes de coordination des prélèvements d'organes ont envoyé à la ministre de la Santé une pétition déclarant : « Il est pour nous inconcevable de passer outre le témoignage d'une famille en deuil. Une telle attitude sera vécue par les familles comme une négation de la personnalité et de la mémoire du défunt. »<sup>7</sup>

### Créer un climat de confiance

Une application durcie du principe du consentement présumé apparaît donc, aux professionnels de santé français directement concernés, inhumaine et inapplicable. Si l'on tient à conserver une logique de don, d'autres voies sont à explorer.

À la suite de ces débats, le ministère français de la Santé a ratifié la pratique d'un entretien avec les familles qui permette « l'établissement d'un cadre relationnel de qualité avec les proches » et

soit « pensé et vécu comme un dialogue empathique et respectueux du vécu des proches, pour établir avec tact les modalités humaines d'un accompagnement ». <sup>8</sup> Écoutés dans leur souffrance, accompagnés dans leur deuil, ces proches peuvent mieux s'ouvrir à la détresse des personnes en attente de greffe, et accepter des atteintes au corps du défunt par solidarité librement consentie avec d'autres personnes en souffrance.

Une telle humanisation des prélèvements nécessite sans doute la présence de professionnels spécialement chargés de préparer les prélèvements, d'accueillir et d'écouter les familles, de créer ainsi un climat de confiance. Cela a un coût, mais l'expérience française montre que cela permet de procéder d'année en année à un plus grand nombre de prélèvements et de transplantations. Efficacité et humanité ne s'opposent pas nécessairement ! ■

<sup>1</sup> **Philippe Steiner**, *La transplantation d'organes. Un commerce nouveau entre les êtres humains*, Paris, Gallimard 2010, p. 9.

<sup>2</sup> **Sylviane Agacinski**, *Le tiers-corps. Réflexions sur le don d'organes*, Paris, Seuil 2018, p. 84.

<sup>3</sup> Ces prises de position sont analysées dans deux livraisons des *Cahiers Laennec*, Paris mars 1956, et mars 1966.

<sup>4</sup> **David Le Breton**, « Les aspects anthropologiques et culturels du corps », in **J.-F. Collange** (dir.), *Éthique et transplantation d'organes*, Paris, Ellipses 2000, p. 42.

<sup>5</sup> **Anne Langlois**, « Relations au « corps » et dons d'organes », in *Laval Théologique et Philosophique*, vol. 54, n° 1, Paris février 1998, pp. 63-82. Passage cité p. 76.

<sup>6</sup> Le délai de la récolte de signatures de l'initiative populaire suisse *Sauver des vies en favorisant le don d'organes* est fixé au 17 avril 2019. (n.d.l.r.)

<sup>7</sup> Cf. **Patrick Verspiieren**, « Les prélèvements d'organes. Une loi votée dans la précipitation », *Études* n° 346, Paris février 1977, pp. 181-197.

<sup>8</sup> <http://petitionpublique.fr/PeticiaoVer.aspx?pi=P2015N47585> Site consulté le 1<sup>er</sup> mai 2018.

<sup>9</sup> Arrêté du 16 août 2016 portant sur l'homologation des règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement d'organes et de tissus.