

Enjeux éthiques des prélèvements d'organes et de tissus : vers un utilitarisme de la mort ?

Régis Quéré

Infirmier, coordonnateur de prélèvements d'organes et de tissus, Groupe hospitalier Necker - Enfants malades, AP-HP

Résumé

Bien que l'activité de greffe d'organes soit désormais intégrée par la société comme une véritable avancée scientifique permettant de prolonger ou d'améliorer la vie de nombreux malades, les réticences et les questionnements liés aux prélèvements permettant ce geste chirurgical demeurent toujours. La technique aurait-elle ainsi sa propre spirale de croissance, échappant parfois aux limites de la pensée éthique ? Ce nouvel usage du corps, devenu produit thérapeutique, interroge en effet d'une manière nouvelle le statut de l'identité de la personne et sa relation à la société, indissociables des valeurs religieuses et culturelles propres à chacun. Comment réussir alors à concilier les attentes des uns (les patients candidats à la greffe) et les besoins des autres (les proches du donneur, confrontés à l'inéluctable de la mort) ?

Un devoir d'État ?

L'idée de pouvoir recourir un jour à la greffe est présente dans les esprits et les fantasmes depuis très longtemps, tel que l'affirme par exemple le miracle de Côme et de Damien illustrant la première transplantation d'un membre inférieur vers la fin du III^e siècle. Néanmoins, cette aventure n'a réellement débuté que dans les années 1950, ne cessant dès lors de croître avec les découvertes parallèles des groupes tissulaires et de la ciclosporine[®] permettant de pallier le phénomène de rejet du greffon observé jusque-là. C'est dans cette vision progressiste, considérant la technique comme moyen de l'accomplissement de l'homme que cette pratique s'imposera peu à peu comme une avancée scientifique considérable. Aujourd'hui, elle n'est plus de l'ordre de l'exceptionnel puisque environ 4 000 greffes sont réalisées chaque année en France.

Cependant, ce nombre reste encore largement insuffisant pour supporter l'augmentation constante du nombre de patients inscrits sur la liste nationale d'attente, entraînant la situation actuelle de "pénurie" d'organes, terme économique pour le moins surprenant lorsqu'il s'agit

de décrire un manque cruel d'éléments du corps humain. C'est pourtant un constat : 7 000 personnes ne pourront être transplantées dans l'année tandis que 400 d'entre-elles décèderont faute d'avoir pu obtenir à temps un greffon.

Alors que le préambule de la Constitution française du 7 août 1946 proclame comme principe fondamental la garantie pour tous de la protection à la santé, il revient désormais à l'État de permettre à chacun de jouir de ce nouveau droit et de mettre en place les moyens pour y parvenir. Toutes les conditions médicales étant réunies pour rendre possible cette nouvelle thérapeutique ayant montré son efficacité, il s'agira d'en assurer l'accès aux malades en attente.

C'est ainsi que s'imposera la loi relative à la bioéthique [1], terme hybride entre une législation des pratiques et des règles éthiques autour de l'utilisation du corps humain. Bien que redondantes avec les dispositions du Code civil, il faut comprendre, comme l'explique Maurice Godelier que « tout ordre social a besoin, pour se convaincre de sa légitimité, à la fois de faire silence sur certains aspects de son fonctionnement et d'en projeter d'autres au premier plan en les chargeant de significations imaginaires et de poids symbolique, bref d'inventer un dispositif idéal, social et matériel qui produise et entretienne les représentations en parties illusoire que chaque société se fait d'elle-même et des autres » [2]. Elles permettront ainsi la transgression du principe de l'inviolabilité du corps, justifiée dans le seul intérêt thérapeutique d'autrui et donc fondée sur une éthique sociale de solidarité.

Non-patrimonialité du corps humain, respect de la volonté du défunt et anonymat entre le donneur et le receveur constitueront les fondements de cette législation, expressions du respect dû au cadavre. Proclamée "priorité nationale", le contrôle, l'organisation et la garantie de cette activité sont délégués à l'Agence de la biomédecine tandis que sa mise en œuvre sur le terrain sera assurée par les coordinations hospitalières, mettant ainsi au grand jour cette pratique et créant des équipes spécifiquement consacrées à cette mission de santé publique. L'État est, pour ce qui le concerne, garant de la juste répartition des greffons, biens rares et précieux, en fixant leur attribution par arrêté.

Cette démarche visant à "disposer" du maximum d'organes nécessitera le recours à de nouvelles techniques. Le prélèvement sur donneur vivant, bien que contraire aux valeurs hippocratiques de non-malfaisance est ainsi possible, tout comme la mise en place récente des prélèvements sur personne décédée présentant un arrêt cardiaque persistant, posant là encore de nouvelles interrogations puisque

nécessitant des gestes invasifs avant même d'avoir pu s'assurer de la volonté du défunt.

Pour l'heure, l'objectif principal reste l'augmentation du nombre de prélèvements sur personne en mort cérébrale, à cœur battant. Il implique une mobilisation et une sensibilisation du personnel soignant afin de pouvoir intervenir dans toutes ces situations.

Mais c'est aussi le nombre des refus, principales causes de non-prélèvement, qu'il s'agit de réduire. Il faudrait alors, pour certains, combattre ces "peurs irrationnelles" exprimées par le grand public. Irrationnelles ? Sans doute, mais les ignorer occulterait de manière trop expéditive la complexité des phénomènes sociaux et culturels liés à cette thérapeutique. Comment cette technique récente pourrait-elle en effet effacer cet héritage séculaire par le biais d'une simple validation scientifique ?

Entre saint Thomas qui ne croit que ce qu'il voit et saint Lazare le ressuscité

Afin de permettre les prélèvements d'organes, il fallut d'abord en définir les conditions de réalisation. Les débats suscités autour de la mort cérébrale, tant scientifiques que sociétaux, expriment les ambiguïtés régnant sur celle-ci. C'est en 1959 que Mollaret et Goulon observent cet état correspondant à la destruction irréversible de l'encéphale et donc à la mort de l'individu. Pour éviter toute confusion le Comité consultatif national d'éthique préférera, dans son avis du 7 novembre 1988, le terme de "mort cérébrale" à celui de "coma dépassé" admis jusque-là mais trop équivoque. Il précisera également les conditions nécessaires à son diagnostic qui seront reprises dans le droit positif : constat par deux médecins indépendants d'unités de transplantation et modalités extrêmement strictes quant à la réalisation des examens afin d'ôter le moindre doute sur sa confirmation. La mort dite "encéphalique" n'est pourtant pas toujours considérée comme la "vraie" mort, au sens courant du terme, qu'on attribue plus communément à l'arrêt du cœur.

Ici, l'heure du décès devient donc purement médicale. Entre la réalisation d'un électro-encéphalogramme et son compte-rendu confirmant cet état irrémédiable, le corps conserve le même aspect. Entre l'être de la mort et l'apparence du mort, les suspicions et les craintes peuvent s'interposer : cette déclaration de mort ne serait-elle qu'un artifice scientifique pour pouvoir disposer du corps de l'autre ? Et comment être sûr que tout à bien été mis en place pour sauver son proche ?

Face à ce corps chaud, dont le cœur continue à battre, dont les mouvements respiratoires ne persistent que grâce à la réanimation mise en place, la peur ancestrale d'une déclaration de mort prématurée, d'un état non advenu ou encore potentiellement réversible peut resurgir. Beaucoup craignent ainsi que l'individu, impuissant à se défendre, ressente les mutilations de l'éventuel prélèvement. C'est la raison médicale qui s'oppose ici à la raison commune.

Hans Jonas marqua d'ailleurs la controverse autour de la mort encéphalique en précisant que le patient devait avoir la certitude que le médecin ne deviendrait jamais son "bourreau" dans cet état « nouvellement qualifié de mort, dénommé autrefois vie pendant des millénaires » [3].

Cette méfiance relative à un possible abus de pouvoir médical plane pourtant bel et bien dans la conscience collective. L'histoire a montré les failles d'une médecine techniciste capable du meilleur comme du pire (comme en témoignent par exemple le Procès des médecins de Nuremberg ou, plus récemment, l'Affaire du sang contaminé) ébranlant la confiance de notre société à l'égard de la science. Tout en saluant l'exploit technique des transplantations, les médias continuent à entretenir les mythes et légendes du vol d'organes et restent à l'affût des trafics d'éléments du corps humain, tristes conséquences des disparités sociales de notre monde mais reflétant aussi nos pensées collectives.

La mort cérébrale nous renvoie aussi à une vision purement biologique de l'homme et donc dualiste. Pourtant, pour beaucoup, cette dissociation du corps et de l'âme reste difficile à intégrer. La mort ne briserait en rien la solidarité antérieure : le corps demeure l'homme qu'il fut. Or, si le corps est toujours l'homme, il mérite le même respect dont il aurait bénéficié de son vivant rendant parfois difficile d'imaginer un tel prélèvement, geste pouvant être perçu comme mutilant voire attentatoire à la mémoire du défunt.

La compréhension de la réalité de cette mort constitue le point fondamental de la démarche de prélèvement d'organes, sans laquelle il serait impensable de l'envisager. Sans signe perceptible, il est alors demandé aux proches de croire en un discours médical, au moment même où la mort de l'être aimé ne peut justement se concevoir. La confiance instaurée entre l'équipe et la famille s'avère donc ici primordiale.

Entre l'amour du "je" et la finalité du "tu"

Le statut anthropologique du corps et la légitimité des pratiques médicales quant à son utilisation font depuis longtemps l'objet d'une polémique entre médecine et société. Le démembrement du cadavre n'est pas nouveau et on connaissait déjà les dissections sous l'Antiquité, à des fins de protection ou de guérison. Face à la multiplication de ces pratiques, elles furent interdites par le pape en 1299 et il faudra attendre la fin du XV^e siècle pour qu'elles reprennent à visée d'enseignement, sous le contrôle d'une Église ambivalente dans un débat sur le corps et l'âme. Au XVI^e siècle, avec notamment l'influence de Vésale et de la publication de son traité d'anatomie *De corporis humani fabrica*, on voit s'opérer, malgré les critiques, un tournant indéniable pour la médecine : on dissocie l'homme de sa chair pour chercher, par le biais du cadavre, un principe de vie. Les cabinets d'anatomie se développeront avec passion au XVII^e siècle, entraînant un ensemble de dérives toujours présentes dans nos mémoires collectives face à ce besoin en matériau humain. Des sépultures sont alors violées, on s'empare de corps dans les hôpitaux et les cadavres des suppliciés aux bourreaux font objet de commerce. L'avènement de la médecine anatomo-clinique du XIX^e siècle ne sera pas en reste de ces pratiques décriées et le terme de "dépeçage" utilisé parfois pour argumenter le refus d'un prélèvement d'organes est à relire à la lumière de notre histoire.

Aujourd'hui, s'il ne s'oppose plus à son esprit, le corps se modèle, se sculpte, se soigne, s'entretient, devenu une préoccupation centrale, à l'image de la place qui en est faite dans les médias. Il reste ainsi parfois difficilement conciliable avec l'idée d'un corps morcelé.

La prise de position à l'égard de cette activité peut donc s'avérer délicate : un questionnement entre soi et un autre anonyme nécessitant, pour l'individu, de « saisir entre lui-même et la société à laquelle il appartient une communauté d'intérêt » [4] tel qu'affirmé par John Stuart Mill.

À l'heure du choix, tandis que Spinoza considère que les hommes s'imaginent « libres car conscients de leur action, mais ignorants des causes par quoi elles sont déterminées » [5], quelle croyance sera ici privilégiée ? Celle invoquée par sa religion quand elle insiste sur la nécessaire intégrité du corps après la mort ? Celle du droit politique républicain ou des valeurs de générosité ? Ne pas donner saurait-il donc signifier que l'on n'est pas généreux ?

Reposant sur les théories kantienne du droit, la loi s'appuie sur l'autonomie de la volonté de la personne capable de se donner ses

propres normes et, à ce titre, d'être responsable. Chacun peut ainsi librement refuser ou consentir au prélèvement de ses organes et sa position personnelle se transmet par oral ou par écrit.

C'est dans ce sens que le Registre National des Refus fut créé et systématiquement interrogé avant tout prélèvement sur une personne de plus de 13 ans. Son inscription nécessite cependant une démarche active rendant difficilement compte des refus effectifs. De plus, s'il permet de s'opposer au prélèvement de ses organes, il ne permet pas de définir d'éventuelles restrictions.

Pourtant, s'ils représentent tous des fonctions indispensables à l'harmonie du corps, symboliquement les organes ne seraient pas équivalents. Alors que le prélèvement d'un rein est souvent plus admis, qu'en est-il du cœur quand celui-ci peut signifier ce qu'il y a de plus cher en la personne aimée ? Cette difficulté est encore majorée pour les tissus : les nombreuses oppositions des familles concernant la peau, les os ou les cornées, témoignent de ces représentations. Les récents protocoles concernant les prélèvements de la face ou des membres supérieurs ne sont pas exempts d'interrogations. Faut-il admettre ce qui est possible comme permis ? Qu'en est-il alors du souhaitable ?

Si aucun refus n'est retrouvé, la loi a choisi d'adopter le consentement présumé. Elle favorise ainsi l'intérêt collectif à celui de l'individu en imposant néanmoins la recherche de l'éventuelle opposition du défunt auprès de ses proches. Ce principe met bien souvent les professionnels face à des difficultés. D'abord sur la notion de proche, non définie sur le plan juridique. Tandis que la législation française confère à la famille la responsabilité de l'organisation des obsèques, la pensée collective tend à considérer que la décision devrait légitimement revenir à celle-ci. Quelle relation privilégier alors entre les liens du sang, d'amour, d'amitié ou de voisinage ? Et quand il n'y a pas de proche, est-ce une raison suffisante pour justifier un prélèvement ?

Il n'est pas non plus toujours simple de parler de sa propre mort ou même de l'envisager au moment où celle-ci n'est plus mise en mots dans notre société. Se placent alors l'incertitude et le doute s'agissant de la volonté présumée du défunt que les proches se doivent de rapporter sans en avoir connaissance, responsabilité qu'ils n'ont pas réclamée, alors qu'ils tentent d'initier leur deuil. Entre une responsabilité légale et morale, le coordonnateur de prélèvement se doit donc bien souvent de faire face à des avis contradictoires émanant des différents interlocuteurs, compromettant parfois un éventuel prélèvement.

Dans le souci d'une démarche éthique et d'accompagnement du deuil, ce consentement présumé se voit donc contraint à ses limites. Peut-on

concevoir en effet, au risque d'être perçu comme une injustice par les malades en attente, que ne rien dire consisterait forcément à dire oui ?

Mais l'ensemble de ces dispositifs suppose avant tout la connaissance des modalités de prélèvements, seule condition permettant une délibération et une véritable décision selon la conception aristotélicienne. Entre l'idée du « nul n'est sensé ignorer la loi » et une diversité de textes réglementaires faisant de cette activité médicale la plus légiférée, se pose alors la question de sa validité sur le plan moral. Même si les coordinations hospitalières et les associations en faveur du don d'organes s'efforcent d'informer le grand public sur la nécessité de transmettre sa position et qu'une journée nationale annuelle de réflexion sur ce sujet fut décrétée, la sensibilisation reste encore bien trop limitée pour concevoir une application réelle de cette loi.

Une mort utile ?

Dans une conception utilitariste visant la maximisation du bien-être collectif, il est relativement aisé d'imaginer les bénéfices apportés par la greffe aux receveurs, même si ceux-ci devront alors faire face à cette « inquiétante étrangeté » décrite par Freud [6].

Cependant, on oublie souvent la signification que peut revêtir le prélèvement pour les proches du donneur. Face à cette mort brutale, non attendue, celui-ci peut alors permettre de donner un sens là où il n'y en a justement plus.

« Le don d'organes est pour nous un grand soulagement et nous permet de mieux faire notre deuil car il est là, quelque part avec nous, et grâce à sa bonté quatre personnes ont la vie sauve et cela nous tient vraiment à cœur de vous en faire part. » Ces mots, écrits récemment par les proches d'un donneur prélevé, témoignent de la valeur donnée à ce geste.

Alors que pour certains, le prélèvement d'organes sera vécu sur le mode terrifiant de la mutilation et du morcellement corporels, pour d'autres au contraire, il reviendra à continuer de faire vivre partiellement et symboliquement le défunt. Ainsi, comme le précise Marcel Mauss, « la chose reçue n'est pas inerte. Même abandonnée par le donateur, elle est encore quelque chose de lui » [7]. Bien que cette idée de vie qui se poursuit puisse être critiquée (comment considérer l'être aimé comme mort s'il continue justement à vivre à travers d'autres ?), le prélèvement peut favoriser le processus de deuil en constituant une aide à son élaboration psychique, mais en

permettant aussi aux proches de garder en mémoire l'image de cet acte de générosité contribuant à la survie d'autres individus. C'est d'ailleurs dans ce sens que l'on s'accorde plus aisément à parler de "don d'organes", plus à même d'évoquer ces valeurs positives même s'il n'est pas tout à fait approprié, plutôt que de "prélèvement". Tout en garantissant l'anonymat, des nouvelles des greffés pourront être communiquées à la demande des proches. Un autre problème se pose alors ici : que dire si la transplantation a échoué ?

Nous ne serions pourtant pas tous égaux face à cette éventualité. Alors que les campagnes d'information visent toutes à considérer chacun comme "donneur potentiel", la réalité de la sélection nécessaire, dans une balance risque-bénéfice cherchant à garantir au receveur la réussite de la greffe et la sécurité sanitaire, nous éloigne parfois de cette conception. Les organes sont en effet évalués, examinés, tandis qu'un interrogatoire minutieux auprès des proches cherchera à rendre compte des modes de vie du défunt. Entre le vouloir et le pouvoir, les équipes se retrouvent parfois dans la difficile tâche de devoir annoncer à la famille que le prélèvement ne pourra finalement avoir lieu. Comment signifier alors que ce corps-là ne nous est pas utile ? Comment aborder la réalité d'un corps "usé" ou d'une vie marginale ne permettant pas, même la mort venue, la reconnaissance d'un acte pourtant souhaité, opposant les valeurs de générosité inscrites dans la loi aux données scientifiques inévitables ?

Une éthique de l'accompagnement

Le débat relatif à la révision de la loi relative à la bioéthique prévue de manière régulière reprend : la question de la "propriété" du corps se trouve à nouveau posée. Peut-on envisager, comme il fût proposé, que l'État puisse automatiquement en disposer pour le bien d'autrui ?

L'éthique appelle pourtant à assumer la contradiction et non à la fuir. La greffe n'est possible que grâce aux prélèvements et les besoins des malades doivent donc se conjuguer avant tout avec les représentations de cette atteinte au corps et la prise en compte de la douleur des proches face à la mort. Au-delà d'un simple corps-machine, réservoir d'organes, il s'agit de relier cette démarche à la singularité d'un individu dont l'acceptation ou le refus ne peut se comprendre qu'à la lecture de son existence.

Outre l'assurance du soin apporté à la restauration tégumentaire et au respect du corps auxquels les coordinations hospitalières sont particulièrement vigilantes, cette démarche ne saurait se concevoir autrement que selon une conception éthique de l'accompagnement des

proches. Il en va de l'acceptabilité de cette activité par le grand public, mais aussi par les professionnels de santé.

On sait en effet que l'acceptation des prélèvements tient au niveau de confiance que l'on accorde aux soignants. L'accueil, la qualité de l'information délivrée, les conditions de l'annonce du décès, l'empathie et une loyauté dans les actions entreprises marquent les points essentiels de cette activité. Le concours de tous les membres de l'équipe participant à cette prise en charge est alors indispensable.

Entre ce qui est possible, légitime et acceptable, les coordinations hospitalières se doivent donc, plus que jamais, d'être les garants moraux d'une activité complexe. Exposées à deux demandes parfois contradictoires, elles constituent ce lien entre un donneur et des receveurs alors que mort et vie se trouvent inévitablement liées. Parfois perçues comme des oiseaux tournant autour de leurs "proies", elles n'en sont pas pour autant que de simples passeurs anonymes. Conscients des problématiques soulevées, confrontés à la douleur des uns et l'espoir des autres ces professionnels témoignent de valeurs profondes au service de la vie.

Références

[1] Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique.

[2] Maurice Godelier, *L'énigme du don*, Paris, Champs Flammarion, 2002.

[3] Hans Jonas, *Technik, Medizin und Ethik. Praxis des prinzipls verantwortung*, Frankfurt, Suhrkamp, 1985.

[4] John Stuart Mill, *L'utilitarisme*, Paris, Champs Flammarion, 1999.

[5] Spinoza, *L'Éthique*, livre III, Gallimard, Folio-essais, 1994.

[6] Sigmund Freud, *L'inquiétante étrangeté et autres essais*, Paris, Gallimard, Folio-essais, 1988.

[7] Marcel Mauss, *Essai sur le don*, Paris, PUF, collection Sociologie et anthropologie, 1950.

Autres références

Philippe Ariès, *L'Homme devant la mort*, tomes I et II, Paris, Le Seuil, collection Points/histoire, 1977.

Claire Boileau, *Dans le dédale du don d'organes. Le cheminement de l'ethnologue*, Paris, Archives contemporaines, 2002.

Robert Carvais et Marilyne Sasportes (Dir.), *La greffe humaine. (In)certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre*, Paris, PUF, collection Science, histoire et société, 2000.

Jean François Collange (Dir.), *Éthique et transplantation d'organes*, Paris, Ellipses, 2000.

David Le Breton, *La Chair à vif. Usages médicaux et mondains du corps humain*, Paris, Métailié, collection Traversées, 1993.