

Transplantation

ÉTHIQUE

Madame FRERING, *infirmière générale*

Direction du service de Soins infirmiers, membre du Comité consultatif national d'Éthique, Hôpital neuro-cardiologique, Lyon Montchat

UNE VIE NE VAUT RIEN, MAIS RIEN NE VAUT LA VIE. A. MALRAUX

C'est, entre autres, au regard du groupe humain, sur la mort de ses semblables, que l'on reconnaît à l'Homme son appartenance à l'Humanité.

L'Homme, au regard de la transplantation d'organes, au nom de la vie (de la survie ?) doit se garder de transformer le corps humain en gisement d'organes.

Le terme transplantation évoque le jardinage : Il s'agit bien de la vie, « *Nous devons nous réjouir de ce que la Médecine, dans le service qu'elle rend à la vie, ait trouvé dans les transplantations d'organes une nouvelle manière de servir la famille humaine, précisément en sauvegardant le bien fondamental de la personne : c'est-à-dire la Vie* ». Jean Paul II.

La transplantation en elle-même, acte technique lourd, pose des problèmes d'organisation, de coordination, de temps...

Mais elle pose surtout des problèmes d'ordre éthique. Par la transplantation d'organes, une partie d'un corps individuel prend une autre dimension sociale : elle va devenir partie intégrante du corps d'une autre personne.

Pour qu'il y ait don, transplantation, il faut qu'il y ait mort d'un homme et attente d'un autre. Il y a donc passage de Vie entre elles, DON DE VIE, le bien le plus précieux de l'Homme car non seulement un malade en attente de greffe peut bénéficier d'une nouvelle vie, en cas de greffe, mais le donneur est assuré lui aussi d'une sorte d'autre Vie.

De ce fait, ces prélèvements d'organes et dons d'organes posent des questions de 3 ordres :

I. CELUI DES MODALITÉS DU CONSTAT DE MORT

Dans une société démocratique, chacun a le droit d'exiger que la mort, la sienne et celle de ses proches soit, le jour venu, constatée selon des règles claires, connues de tous et reconnues par la Société. Le constat de la mort dépend des connaissances médicales du moment. Le corps médical participe donc nécessairement à l'établissement des règles. Il est tenu de s'y soumettre.

Le constat « de mort cérébrale » est souvent suivi de l'éventualité d'un prélèvement d'organe.

Cette perspective crée, le plus souvent, chez les proches, un profond désarroi. Celui ou celle qui respire, là, devant nous, sous ventilation, était en pleine santé, il y a quelques jours encore.

Il y a alors une réaction de dénégation. Il n'est pas possible qu'il soit mort... Regardez, le corps est encore chaud, souple, la poitrine se soulève... donc, il vit...

Le médecin, lorsqu'il propose à la famille d'accepter un prélèvement d'organe, ne réalise pas toujours qu'il joue un double rôle :

→ Il est celui qui reconnaît la mort, qui dit la mort.

→ Il est celui qui représente l'utilisateur de ce corps.

De ce fait, le deuil ultérieur peut s'en trouver aggravé.

II. CELUI DU RESPECT D'UNE LOGIQUE DU DON

Il est capital de réaffirmer que la politique française et la Loi Bioéthique reposent sur le principe du Don.

Seule, une logique de don, de solidarité librement consentie, peut légitimer les atteintes à l'intégralité du corps, que représentent les prélèvements.

Car « *On ne saurait faire du corps humain un simple objet, une entité purement physique ou biologique, exploitable en fonction des besoins d'autrui* ». Jean Paul II en 1989.

Il est donc essentiel d'informer chaque citoyen de cette possibilité de don et d'instaurer un état de transparence réelle dans ce domaine, climat favorable à cette entraide.

Le don d'organe en France est largement dans la Loi CAILLAVET, puis dans la Loi Bioéthique.

Nous n'y reviendrons pas.

Interrogeons-nous plutôt sur le don :

A) Le don d'organe, est-ce prendre, est-ce recevoir ?

Qu'est ce que le don vu par les donneurs ?

Il doit être précédé, autant que faire se peut, d'une réflexion sur notre propre mort, sur la question du sens de la vie et la volonté de s'inscrire dans un acte de grande générosité quand nous ne serons plus, une marque d'amour pour ceux qui souffrent.

Ce doit être un don librement consenti de la part du donneur de son vivant ou/et par la famille lors du décès, *un don conscient, réfléchi*, et non pas subi, un don faisant partie du cheminement.

Dès lors, le dialogue famille/médecin/receveur s'instaurera dans une plus grande confiance : le médecin n'aura plus ce sen-

Transplantation

timent de « faire du forcing », d'arracher l'acceptation d'une famille en plein désarroi.

De même, la question lancinante qui hante souvent les receveurs : « *pourquoi a-t-il fallu que quelqu'un meure pour que je vive ?* » pourrait s'apaiser, sachant que celui qui est mort a volontairement offert ce don de vie pour un autre être humain qui allait mourir. D'une certaine façon, *la dette de vie est reconnue et effacée d'avance par le don* :

« Donner » afin que d'autres puissent vivre. L'Homme a ainsi découvert la manière de donner quelque chose de lui-même, de son sang, de son corps, afin que d'autres puissent continuer à vivre.

Ne serait-ce pas cela « aimer son prochain jusqu'à la fin » ?

Il importe donc que tous comprennent qu'un véritable respect de l'être humain nécessite de ne pas présenter un tel don de soi, comme un devoir ou un acte de charité obligatoire.

Il s'agit plutôt d'expliquer au public, avec intelligence et respect, que consentir expressément ou tacitement à modifier l'intégralité du corps de la personne décédée dans l'intérêt de ceux qui souffrent, n'offense pas le respect et la pitié dûs au défunt lorsqu'on a pour cela des raisons valables, car bien sûr les questions de fond restent toujours les mêmes :

– Reconnaissance de la mort.

– Respect du corps du défunt.

– Respect des droits et sentiments de la famille.

– Vigilance demandée au médecin pour que son désir de sauver une autre vie, n'occulte pas les nécessités humaines impératives. Ce médecin est médiateur de quelque chose de très signifiant : « le don de soi, d'une personne, pour qu'une autre puisse continuer à vivre. La médecine est celle qui met son savoir et sa compétence au service d'un don de vie, qu'elle transmet d'un humain à un autre. »

C'est un regard exigeant que nous posons dans cette situation sur l'Humanité : renoncer à une part de pouvoir que nous nous sommes peut-être octroyée les uns sur les autres, au nom d'une efficacité qui deviendrait inhumaine.

B) Que pense le receveur du concept de don ?

> Être receveur... ou une vie en plus...

> Être receveur... c'est d'abord être confronté à sa propre mort. La transplantation n'est envisagée que lorsque toutes les possibilités de traitements ont été épuisées, sans être efficaces ou suffisantes.

> Être receveur... c'est être en position de malade, dont l'équilibre a peut-être été reconstruit. C'est vivre sans notion réelle d'avenir, au jour le jour. Selon un patient greffé, « cette vie - là correspond à ma normalité ».

> Être receveur... c'est être en attente de greffes : « Vais-je pouvoir tenir jusque-là ? Vais-je pouvoir supporter le traitement médical associé, non dénué de risque, toute ma vie durant ? N'y aura-t-il pas de rejet de greffon ? »

Quelle anxiété avant même le moment de la greffe. C'est aussi sur le plan éthique, exiger que la répartition des greffons se fasse selon des règles claires et équitables, sans influence d'aucune sorte, de personne, politique ou financière, car c'est de l'Homme qu'il s'agit.

> Être receveur... c'est être confronté à la mort d'un autre. Mort que l'on attend, que l'on finit par espérer, guetter, souhaiter, tout en souffrant d'un malaise indéfinissable : « Pendant quelques secondes, j'ai souhaité la mort de quelqu'un pour que moi, je vive ». C'est aussi être confronté au deuil d'un organe, d'une partie de soi, de l'organe malade que l'on enlève.

> Être receveur... c'est accepter d'être redevable d'une survie au delà de la mort

que l'on a presque traversée, redevable à la médecine bien sûr, mais surtout au donneur. Ce donneur qui est devenu l'être le plus proche de moi, « comme un frère jumeau », m'a dit un ami greffé. « Je dois vivre raisonnablement, respecter ce don de vie, essayer de rembourser ma dette à la Société et à la Vie... »

> Être receveur... c'est enfin changer de vie, s'accoutumer à porter en soi, dans son propre corps, ce qui provient d'une autre personne, vivante ou décédée. « Un nouvel équilibre est à reconstruire, avec le maintien fréquent d'un sentiment de fragilité, de vie en suspens, de sursis, de dette sinon de culpabilité envers le donneur. Il n'est pas toujours bien supporté de « survivre » grâce à la mort d'une autre personne ». M. BOURDAIS dans « Greffes d'organes et mort cérébrale » en 1993.

Parole de greffé : « *C'est dans la tête que la greffe a du mal à prendre* ».

III. CELUI DU RESPECT DÙ AUX FAMILLES

L'accueil réservé aux familles et aux proches, avant tout prélèvement, doit rester une préoccupation majeure.

En effet, ces familles se trouvent confrontées à une situation extrêmement difficile, ce qui peut créer de profonds traumatismes moraux. L'accident de santé qui a conduit à l'état de mort cérébrale a été souvent inopiné et même si cela n'est pas le cas, l'annonce de la mort est toujours inacceptable et inacceptée.

Il est lors, très difficile d'accepter plus, c'est-à-dire entendre parler d'effectuer un prélèvement d'organe.

La circulaire du 3 Avril 1978 insiste tout particulièrement sur l'information des familles et la relation qu'il convient de nouer avec elles, toutes deux indispensables à toute humanisation des prélèvements sur une personne décédée.

Transplantation

Car ce sont les proches qui auront à parcourir le rude chemin du deuil. Les proches parents ont donc le droit le plus strict à des explications médicales et à l'assurance que toutes les règles socialement reconnues ont été respectées. Toute hâte intempestive doit être évitée. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle de nombreux pays ont prévu que les médecins qui signent l'acte de décès ne doivent appartenir ni à l'équipe qui prélèvera les organes, ni aux équipes qui réaliseront les transplantations.

CONCLUSION

En matière d'éthique, les principales exigences sont donc celles de la transparence des pratiques et du respect des règles établies de manière démocratique.

Car derrière le don d'organe, se profile par trop, le spectre de l'argent, la dimension économique. Or, « l'économie im-

plique l'idée d'échange, de circulaire, de retour » dit Jacques DERRIDA.

Or, pour qu'il y ait don au sens vrai du mot, il faut qu'il n'y ait pas de réciprocité, de retour, d'échange ni de dette. Le don est « an-économique ». S'il y a, comme on sait, de plaisir à rencontrer le regard de celui à qui l'on vient de donner, cela suffit à dire ce que vaut un don aussi motivé.

L'éthique du don d'organe est donc lié, en profondeur, au principe d'anonymat. Dans ce cadre-là, l'organe est donné à l'AUTRE en général, au malade inconnu : donc ni connaissance, ni reconnaissance.

Le don devient donc réellement gratuit. Il est fait à la communauté des hommes. Peut-il attendre, en cas de besoin, la réciprocité ? Je donne en espérant, au contraire, n'avoir jamais besoin de réciprocité. Car « avec le passage du don fait à quelqu'un, au don fait à Personne, nous changeons de registre : nous quittons l'univers de la circularité marchande pour entrer dans celui

de la solidarité humaine » nous dit Lucien SEVE.

Le don solidaire ne signifie pas qu'un objet change de propriétaire, mais qu'un sujet s'offre en partenaire. Ce qui donne un tel don n'est donc jamais un simple objet, mais toujours *quelque chose de la personne* qui va à une personne. C'est pourquoi son traitement VENAL est scandaleux.

En effet, le don solidaire renvoie non au propriétaire mais à un « propre » : à travers ce qu'on a, on donne ce qu'on est.

Le don d'organes fait référence à la mort. Je terminerai donc ici mes propos comme je les ai commencés, par une citation (dont j'ai oublié l'auteur) : « l'instant de la mort nous trouvera tels qu'en chemin nous avons été. Si la vie est réciprocité continue, la mort est et sera communion des consciences »



(Illustration tirée de la revue FNAIR, avec l'aimable autorisation de son auteur, D. BOUZOU)