

L'allocation des ressources rares en soins de santé : l'exemple de la transplantation d'organes

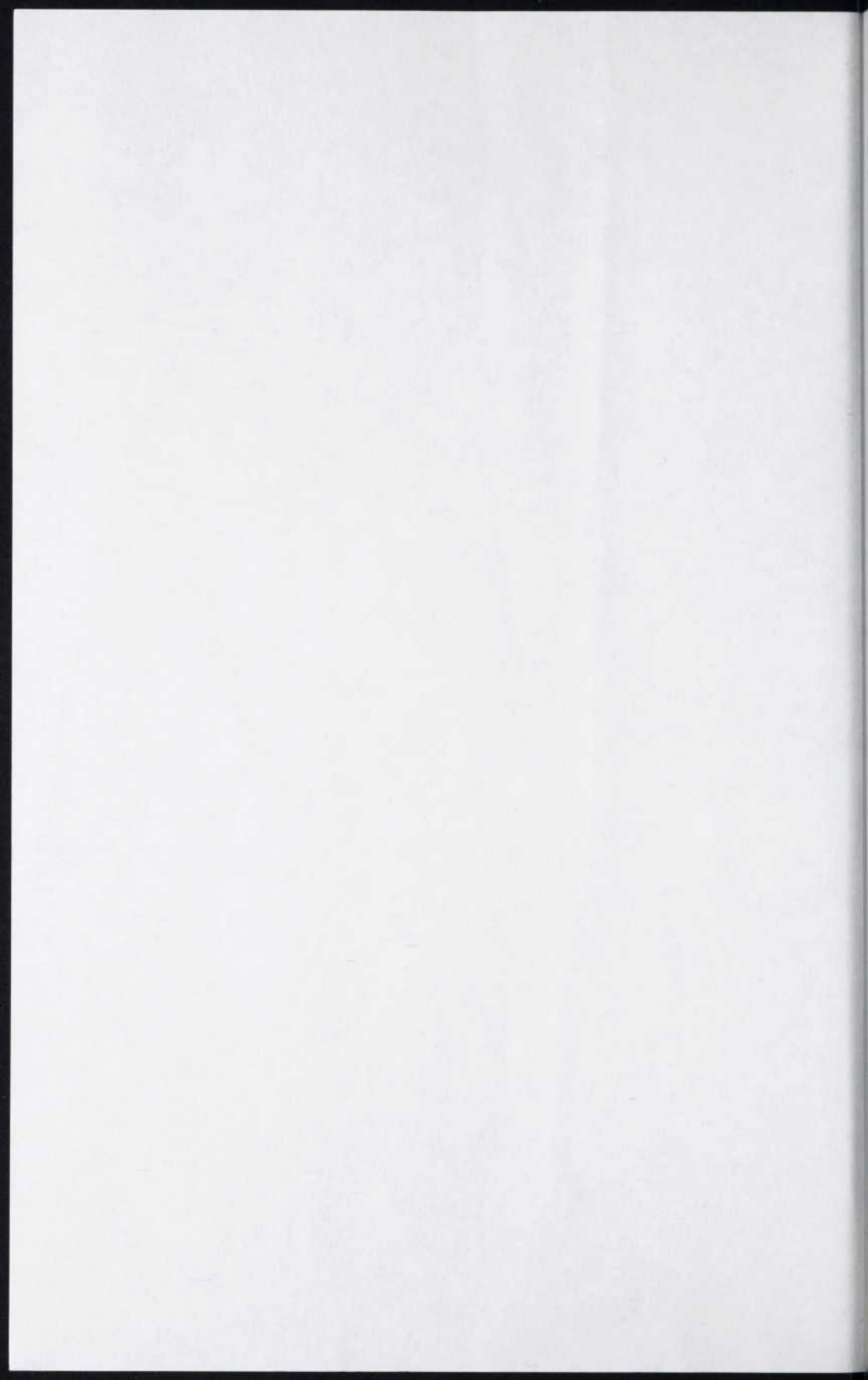


sous la direction de
Jocelyne Saint-Arnaud



Bibliothèque Nationale du Québec





L'allocation des ressources rares en soins de santé : l'exemple de la transplantation d'organes

*Actes du colloque tenu les 14 et 15 mai 1996
à l'Université McGill
dans le cadre du 64^e congrès
de l'Association canadienne-française
pour l'avancement des sciences*

Sous la direction de
Jocelyne Saint-Arnaud



ÉDITION:



Association canadienne-française
pour l'avancement des sciences

COMMANDES TÉLÉPHONIQUES:

Acfas : (514) 849-0045

Les cartes MasterCard, Visa et Amex sont acceptées.
Veuillez allouer trois semaines pour la livraison.

COMMANDES POSTALES:

Acfas : 425, rue De La Gauchetière Est
Montréal (Québec)
H2L 2M7

Télécopieur : (514) 849-5558

(les individus doivent joindre le paiement à leur commande)

DISTRIBUTION EN LIBRAIRIE:

Diffusion Prologue
1650, boul. Lionel-Bertrand
Boisbriand (Québec)
J7H 1N7

Téléphone: (514) 434-0306

Ext.: 1-800-363-2864

Télécopieur: (514) 434-2627

Ext.: 1-800-361-8088

ILLUSTRATION DE LA PAGE COUVERTURE :

Jean-François Bertrand

GRAPHISME DE LA PAGE COUVERTURE:

Nathalie Proulx

RD
129.5
A446
1997

© 1997 Acfas

Dépôt légal 4^e trimestre 1997
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada

Voir données de catalogage avant publication (CIP) au couvert III

REMERCIEMENTS

Nous remercions les organismes suivants pour leur soutien à l'organisation du colloque : *L'allocation des ressources rares en soins de santé : l'exemple de la transplantation d'organes*, tenu à l'Université McGill de Montréal, dans le cadre du 64^e Congrès de l'Acfas, les 14 et 15 mai 1996.

Association canadienne française pour l'avancement des sciences

Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Centre de recherche en droit public, Université de Montréal

Université du Québec à Montréal

Université Laurentienne

Société canadienne de bioéthique

Conseil de recherches en sciences humaines du Canada

Groupe de recherche en bioéthique (BOF)

SangStat Canada, Ltd.

Hoffman-Laroche, Limited/Limité

Sandoz Canada Inc.

Merci également aux organismes qui nous ont apporté une aide financière pour la publication de cet ouvrage. Ce sont :

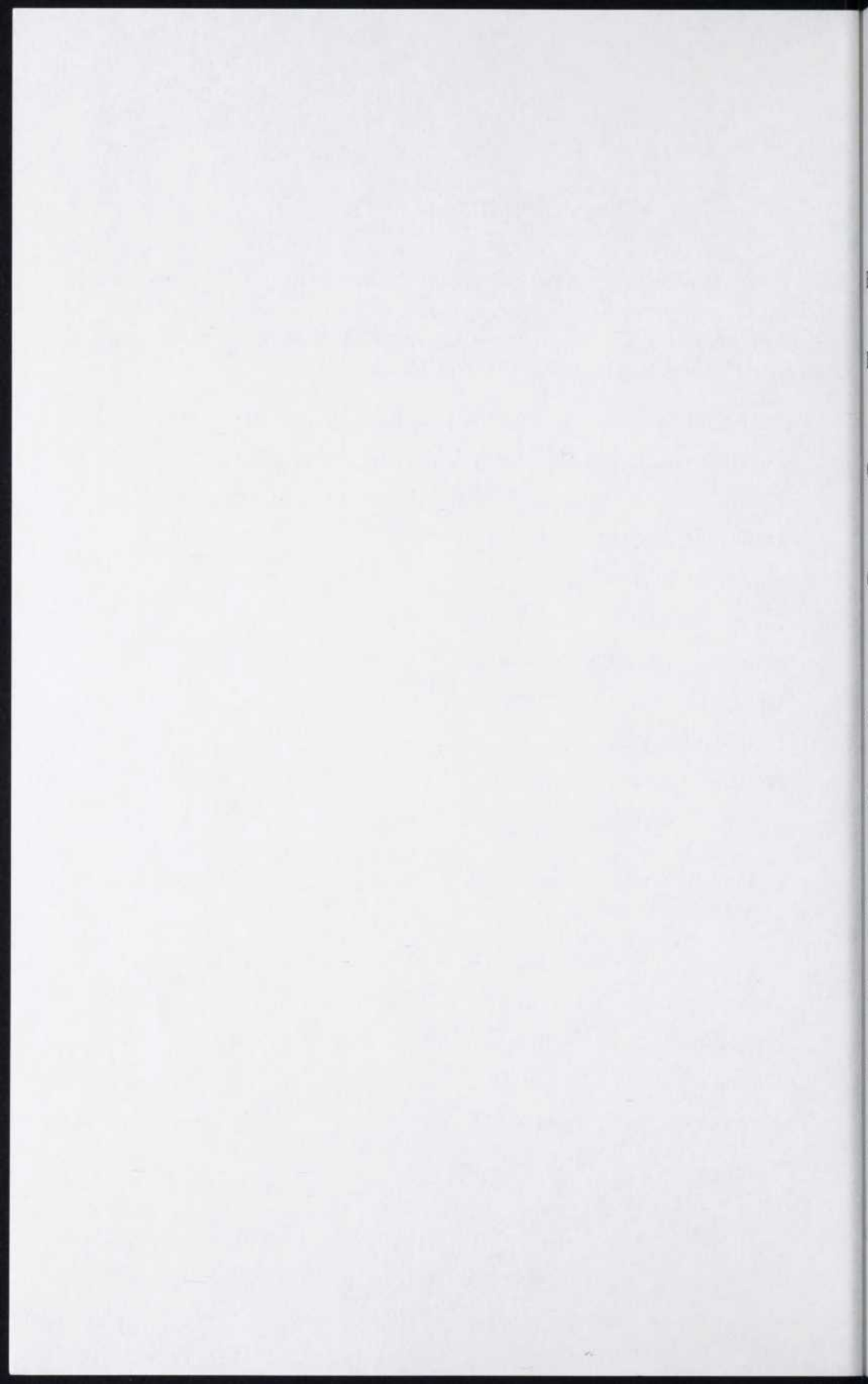
Association canadienne française pour l'avancement des sciences

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

SandStat Canada Ltée

Novartis Pharma Canada Inc.



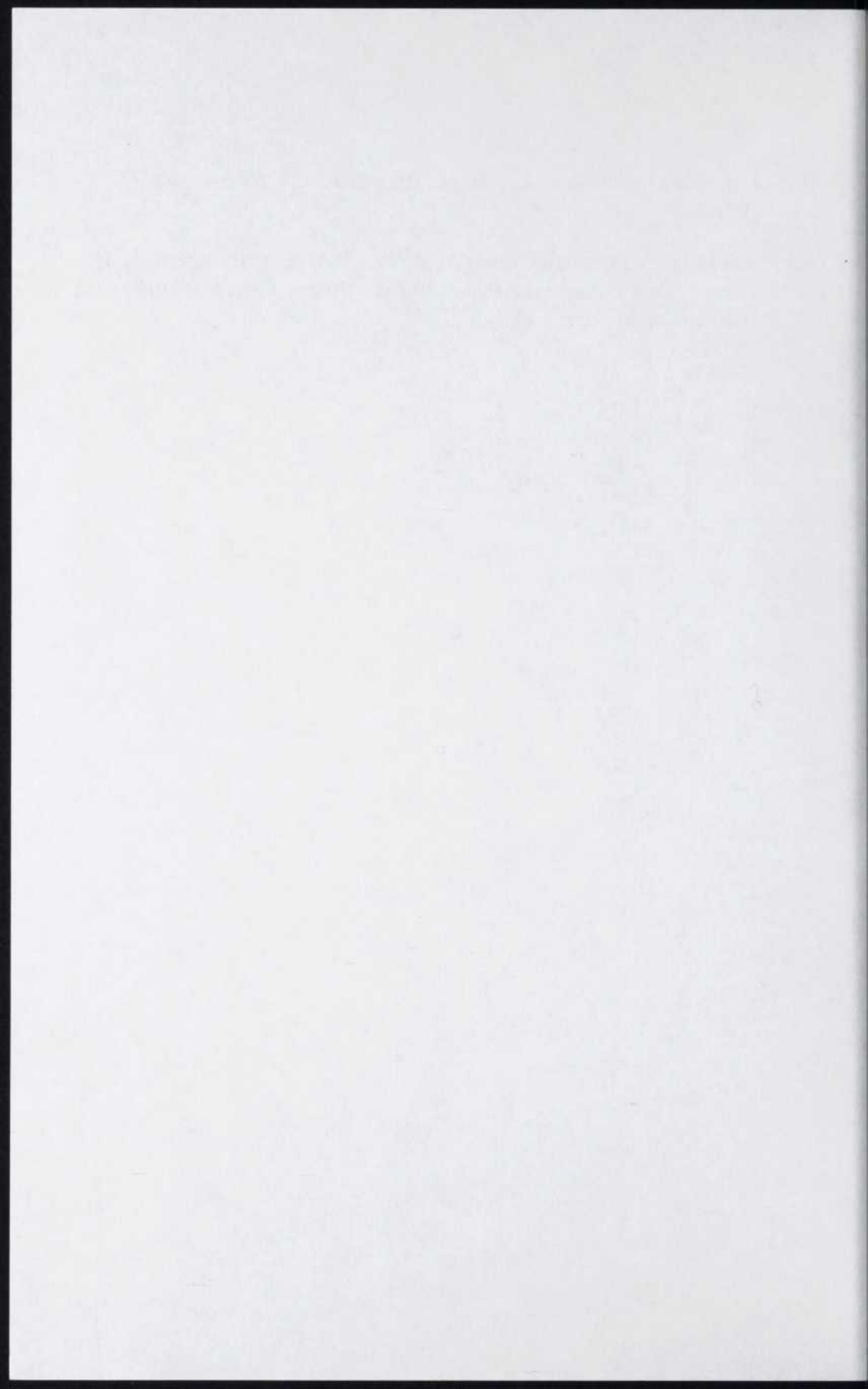
LISTE DES AUTEURS

- BERT, Catherine, philosophe, chargée de recherche, Centre de droit de la consommation, Université catholique de Louvain, Belgique.
- BRILLON, Yves, sociologue, professeur titulaire, Faculté de Droit et chercheur, Centre de recherche en droit public, Université de Montréal.
- CAMIRAND-PELLETIER, Nicole, infirmière, conseillère en orientation et psychothérapeute accréditée, Fondation québécoise pour le cardiaque et sa famille.
- CAMPAGNA, Lyne, infirmière, Unité des soins intermédiaires et intensifs coronariens, Hôpital Royal Victoria, responsable de formation clinique et chargée de cours, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.
- CORMAN, Jacques, chirurgien-transplantateur, directeur médical de Québec-Transplant.
- COULOMBE, Renée, infirmière, Unité des soins intensifs, Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal et chargée de cours, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.
- DESCLOS, Jean, théologien, professeur agrégé et vice-doyen, Faculté de théologie, d'éthique et de philosophie, Université de Sherbrooke.
- FOURNIER, Marcel, sociologue, professeur titulaire, Département de sociologie, Université de Montréal.
- FRANKE, Sandra Ann, candidate au doctorat en Études urbaines, assistante de recherche, INRS-Urbanisation, Université du Québec.
- GAGNON, Lucie, infirmière, chargée d'enseignement, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.

- GAUTHIER, Sonia, candidate au doctorat en sociologie, assistante de recherche, Département de sociologie, Université de Montréal.
- GODBOUT, Jacques T., sociologue, professeur titulaire, INRS-Urbanisation, Université du Québec.
- GRENIER, Yvette, philosophe, chargée de cours, Collège Marie-Victorin.
- LANGLOIS, Anne, philosophe, chargée de cours, Département d'éthique médicale, Université Paris XII, Créteil.
- LAZURE, Hélène, infirmière, professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.
- LE BRETON, David, anthropologue, UFR de sociologie, professeur Université des sciences humaines de Strasbourg II.
- LEROUX, Thérèse, juriste et biologiste, professeure agrégée, Centre de recherche en droit public, Faculté de droit, Université de Montréal.
- LUC, Laurent-Paul, greffé cardiaque, philosophe, professeur titulaire, Faculté de théologie, d'éthique et de philosophie, Université de Sherbrooke.
- PELLETIER, Jean, greffé cardiaque, médecin, président-fondateur de la Fondation québécoise pour le cardiaque et sa famille.
- POMERLEAU, Johanne, infirmière, professeure agrégée, directrice de l'École des sciences infirmières, Université Laurentienne, Sudbury, Ontario.
- SAINT-ARNAUD, Jocelyne, philosophe, professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.
- SAINT-GERMAIN, Christian, théologien, professeur agrégé, Décanat des ressources humaines, Université du Québec à Montréal.
- SAVARD, Nathalie, candidate au doctorat en philosophie, Université du Québec à Trois-Rivières et chargée de cours, Département des sciences religieuses, Université du Québec à Montréal.

WAISSMAN, Renée, sociologue, chargée de recherche, CNRS-CERMES,
Paris.

WOLFF, Jean-Luc, néphrologue, directeur du Programme de transplantation
rénale, Centre universitaire de santé de l'Estrie, Faculté de médecine,
Université de Sherbrooke.



PRÉFACE

Dans cet ouvrage, sont réunis un peu plus d'une vingtaine de textes qui ont fait l'objet d'un colloque intitulé « L'allocation des ressources rares en soins de santé : l'exemple de la transplantation d'organes ». Ce colloque a eu lieu les 14 et 15 mai 1996 à l'Université McGill de Montréal, dans le cadre du congrès de l'Association canadienne-française pour l'avancement des sciences (ACFAS).

L'idée d'un tel événement était liée aux travaux d'une équipe de recherche subventionnés par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (1994-97), portant sur « L'allocation des ressources rares en matière de transplantation d'organes : aspects sociologiques et éthiques ». Dans ce projet, j'étais la chercheuse principale et Yves Brillon et Johanne Pomerleau en étaient les co-chercheurs. Préoccupée avant tout par les questions de justice sociale et particulièrement par les critères servant à la distribution de ressources limitées en soins de santé, notre recherche consistait, dans un premier temps, à connaître et à analyser les processus décisionnels conduisant au choix des candidats à la greffe et des receveurs d'organes et, dans un deuxième temps, à étudier à l'aide de ce modèle les conditions de possibilité d'une juste égalité des chances dans un contexte de rareté.

Le colloque nous a permis de partager certains résultats de recherche et il a initié des échanges fructueux entre chercheurs et praticiens de différentes disciplines et de différents pays. Neuf disciplines y étaient représentées abordant l'étude de la transplantation selon des approches et perspectives différentes. Aux exposés savants de nombreux spécialistes, se sont ajoutés des témoignages révélateurs quant à la perception qu'ont les personnes ayant subi une transplantation et leurs proches face à l'intervention elle-même et à ses suites. Cette perspective holiste, s'étendant à l'ensemble du programme, se reflète dans ce livre.

Considérant d'abord la signification du don, la section *Don d'organes : échange ou altruisme* attire notre attention sur deux modèles explicatifs. Celui

de Mauss exposé par Marcel Fournier¹ interprète le don selon un rapport d'échange. Dans cette optique, tout don appelle à un contre-don. Des auteurs comme Renée Fox et Judith Swazey, dans leur livre *The Courage To Fail : A social View of Organ Transplants and Dialysis*², se réfèrent à ce modèle pour expliquer l'existence d'une tyrannie du don en transplantation rénale. Elles ont noté, en effet, que dans les dons entre vivants, plusieurs donneurs, spécialement quand il s'agit de frères et de soeurs des receveurs, exercent sur ces derniers un contrôle des comportements auquel donnerait droit le don d'un organe. À l'opposé, la théorie de Jacques Godbout, dans *L'esprit du don*³, insiste sur la gratuité de la démarche. Prenant comme exemple le don de sang qui s'effectue entre de parfaits inconnus, l'analyse de Godbout démontre qu'un retour n'est pas attendu dans tous les cas et qu'il existe une telle réalité que l'altruisme.

Contrairement à plusieurs pays européens où le don d'organes est présumé, s'il n'y a pas eu de notification écrite du contraire, ou aux États-Unis où les professionnels de la santé sont tenus de solliciter le don d'organes auprès des familles des défunts, le droit québécois, tel qu'expliqué par Thérèse Leroux, applique la règle du consentement libre et éclairé, particulièrement dans le cas des dons *post mortem*. Ainsi, toute personne âgée de 14 ans et plus peut autoriser le prélèvement d'organes après sa mort, soit verbalement devant deux témoins, soit par écrit. Dans la pratique québécoise, les équipes de soins n'entreprennent pas systématiquement des démarches spécifiques pour connaître les volontés du défunt en matière de don d'organes et, comme l'indique Jean-Luc Wolff, elles considèrent la famille comme le véritable donneur. C'est donc la famille qui, en l'absence d'indications des volontés du défunt, autorise le prélèvement d'organes. Cependant, les familles ne sont pas toutes consultées. Une étude faite au Centre universitaire de santé de l'Estrie montre que près de la moitié des familles qui auraient pu autoriser un prélèvement n'ont pas été approchées.

1 Pour une analyse détaillée, lire M. Fournier, *Marcel Mauss*, Paris, Fayard, 1994.

2 R. C. Fox, J. P. Swazey, *The Courage to Fail : A Social View of Organ Transplants and Dialysis*, Chicago, The University of Chicago Press, 1978.

3 J. Godbout, A. Caillé, *L'esprit du don*, Paris, La Découverte, 1992.

Évidemment, le contexte dans lequel a lieu le prélèvement est problématique pour les proches et pour les intervenants. Ainsi, un pays comme la France a dû modifier la loi Caillavet (1978) qui avait autorisé le consentement présumé. Depuis 1994, en effet, le médecin qui ne connaît pas les volontés du défunt doit rechercher le témoignage de la famille avant qu'il n'y ait prélèvement. Renée Waissman s'intéresse particulièrement aux réticences des familles françaises à l'égard du don d'organes. Plusieurs des témoignages qu'elle rapporte font référence à la difficulté de comprendre la réalité de la mort cérébrale, à l'absence de considération pour les familles et aux événements, comme l'affaire du sang contaminé, qui minent la confiance des individus dans la saine gestion des soins de santé.

Les familles ne sont pas les seules à vivre difficilement le processus de mort et le prélèvement des organes. Les intervenants, spécialement les infirmières en soins intensifs comme le montre Renée Coulombe, doivent exercer des habiletés et des compétences spécifiques pour expliquer l'état de mort cérébrale, accompagner les familles dans le deuil et solliciter le don d'organes.

La section *Transplantation d'organes : de l'empirisme au symbolisme* présente, en premier lieu, des résultats de recherches empiriques menées récemment au Québec, notamment par notre équipe auprès des équipes de transplantation québécoises et par l'équipe de Jacques Godbout qui analyse le point de vue du receveur. L'article de Jocelyne Saint-Arnaud, Yvette Grenier et Sonia Gauthier présente des tableaux qui regroupent les résultats de certaines réponses au questionnaire adressé aux différents professionnels des équipes de transplantation. La perception des critères de sélection des candidats à la greffe et des receveurs varie selon la profession des répondants et selon leur degré d'intégration dans le fonctionnement de leur équipe. Yves Brillon présente une analyse de l'utilisation des facteurs psychosociaux par des équipes de transplantation rénale et cardiaque. Cette analyse démontre une nette prévalence accordée aux critères médicaux dans la sélection des candidats à la greffe, malgré la situation de rareté avec laquelle ces équipes doivent composer. Pour sa part, Sandra Ann Franke présente les résultats partiels d'une enquête auprès des receveurs démontrant que le don est considéré comme inestimable et que la qualité des rapports humains entretenus par l'équipe de

soins, surtout par les infirmières en termes d'écoute et de disponibilité, contribue à maintenir l'esprit du don.

L'analyse des entrevues auprès des greffés donnent des indications claires quant à la présence de valeurs transcendantes prolongeant le don et donnant sens à la transplantation. Laurent-Paul Luc, philosophe de profession ayant bénéficié d'une transplantation cardiaque, crie sa reconnaissance à tous ceux qui ont participé à cet acte « de vie qui se donne ». Survivant à l'épreuve de la démesure, formé et transformé par elle dans le creuset de la souffrance, il attire notre attention sur la dimension spirituelle de la vie ou ce qu'il nomme « les manifestations polymorphes de l'âme ».

Mais que représente pour les autres ce don sans prix ? S'agit-il d'un cannibalisme socialement admis comme l'écrit Christian Saint-Germain analysant les dérives extrêmes associées aux nouvelles pratiques médicales qui défient les repères éthiques et juridiques existants ? Ou ne sommes-nous pas entrés par les prélèvements et les transplantations d'organes dans une nouvelle phase du débat millénaire entre médecine et société quant au statut du corps humain, comme le suggère David Le Breton ? Depuis le bris par les anatomistes du XVI^e siècle de l'interdit de dissection sur le corps humain, la science impose, en effet, sa vision du corps humain comme objet de connaissance et d'expérimentation. Cette vision scientifique qui considère les organes comme les pièces remplaçables d'une machine s'oppose à une vision holiste de l'être humain, dans laquelle le corps est considéré comme sujet et partie intégrante de l'humain. La pratique des prélèvements et des transplantations doit faire face régulièrement à des manifestations de cette opposition, puisque plusieurs malades, plusieurs familles et plusieurs intervenants ne partagent pas cette vision mécaniste dans laquelle, comme le dit David Le Breton, le corps humain est privé de son sens.

Selon Anne Langlois, ces deux modèles culturels tirés l'un du savoir biologique, l'autre de l'expérience intime, sont inadéquats pour promouvoir un altruisme et une solidarité authentiques. Pour y arriver, l'auteur met plutôt l'accent sur la fraternité conçue comme le souci de l'autre dans sa singularité et son unicité. Cette conception de la fraternité limite certaines conceptions de la solidarité dans lesquelles l'État est propriétaire du corps et, sur cette base, contrôlerait une redistribution des organes. Elle évite aussi une banalisation de

la mort, en insistant sur la nécessité d'un esprit de dévouement à l'autre en dehors et au-delà de toutes normes juridiques, tout en maintenant le sens du don comme réponse aux besoins de l'autre.

Cette réponse aux besoins du malade constitue le thème central des analyses regroupées sous la section *Corps vécu, corps objet d'intervention*. À cet égard, la dichotomie des modèles conceptuels est surmontée au profit d'une action efficace et appropriée à chacun des cas. Les interventions infirmières s'appuyant sur une approche systémique, telles que décrites par Lyne Campagna, visent à aider les malades en attente de greffe et leurs familles à utiliser leurs propres ressources pour résoudre les problèmes liés à leur situation où se manifestent à la fois la crainte de la mort et l'espoir d'un don salvateur. Pour celui qui, comme Jean Pelletier, obtient sa greffe, la vie apparaît comme un véritable défi, puisqu'il devra réapprendre à vivre sous tous les plans. Que de responsabilités pour les proches qui doivent supporter le malade dans sa renaissance. Selon Nicole Camirand-Pelletier, les aidants naturels sont des femmes neuf fois sur dix, des femmes qui n'ont pas de formation particulière en soins de santé et qui malheureusement ne recevront pas beaucoup de support de la part des équipes de transplantation après la greffe. En ce sens, cette auteure met en évidence la nécessité d'un support psychologique et d'une communication efficace entre malades, soignants et aidants naturels.

Dans la même veine, Lucie Gagnon explique que le bien-être de la personne qui a subi une transplantation est très intimement lié au bien-être de ses proches et réciproquement. Et pourtant, selon Hélène Lazure, les recherches relatives au soutien psychosocial dans le contexte des greffes n'en sont encore qu'au stade embryonnaire. Cependant, elle insiste sur la nécessité pour le malade et ses proches de maintenir l'espoir et dénonce certaines attitudes qui nuisent à l'atteinte de ce but. Ce sont, entre autres, le sentiment de ne pas être considéré comme une personne, le manque d'information, le manque d'évaluation et l'ignorance des besoins particuliers du malade.

Dans *Question d'éthique*, le respect de la dignité de la personne est au centre de toutes les exigences. L'analyse proposée par Catherine Bert, dans le cadre de la transplantation d'organes en Belgique, met en évidence l'importance d'informer le public et le malade en matière de don d'organes, de manière à

instaurer une plus grande transparence dans tout ce processus. Dans une section antérieure, il a été proposé que les critères de sélection des candidats à la greffe soient rendus publics au Québec.

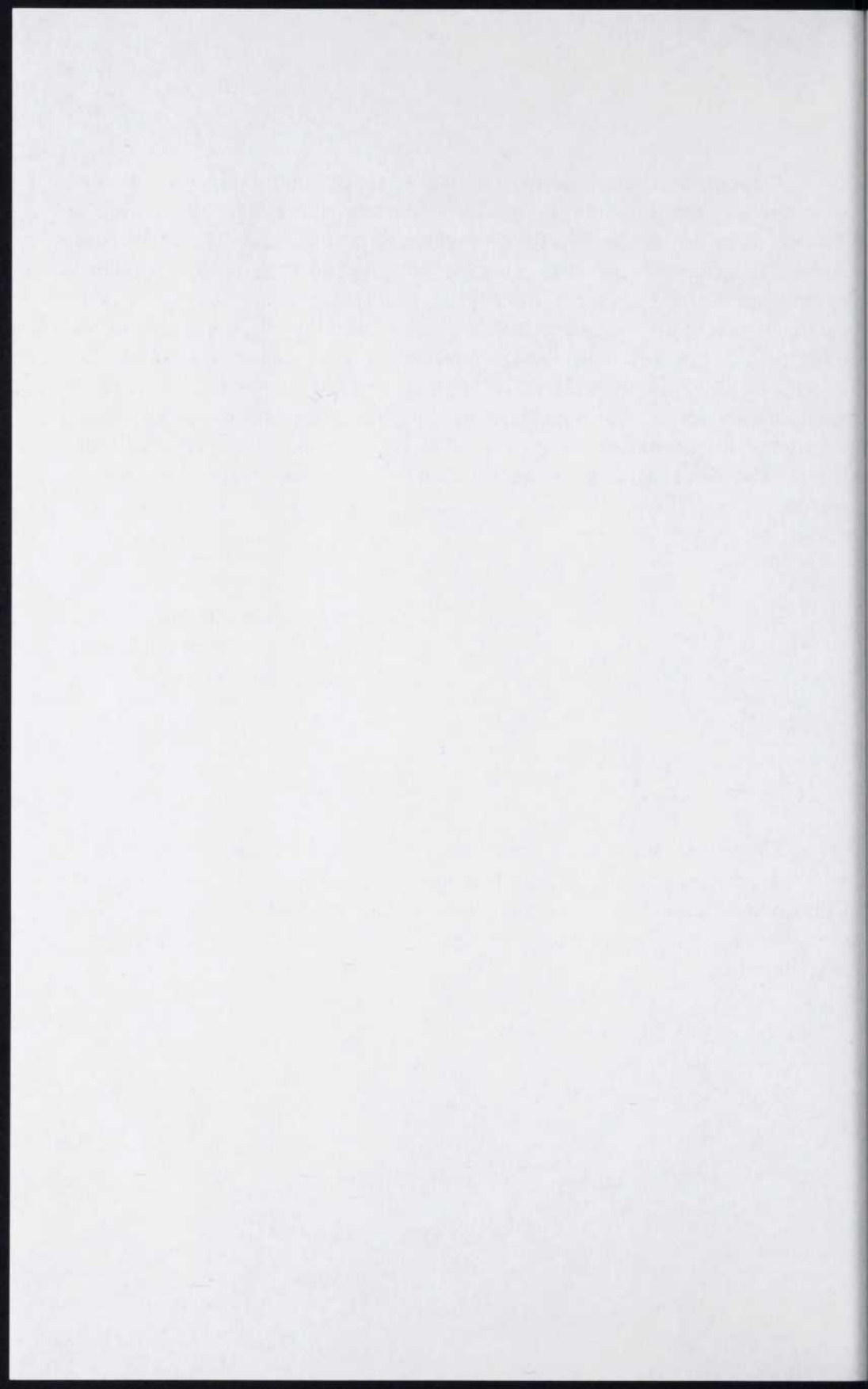
Par ailleurs, Johanne Pomerleau questionne l'influence du rôle professionnel dans la perception qu'ont les médecins et les infirmières de l'utilisation des différents types de critères de sélection et de la transmission au malade de l'information relative à la greffe. Quant à Nathalie Savard, elle montre que si les mêmes critères de sélection sont utilisés par les équipes de transplantation québécoises, ils ne sont pas définis et appliqués de la même façon pour autant, ceci étant particulièrement vrai des critères psychosociaux. De plus, le fonctionnement interdisciplinaire permettant l'apport de visions et de valeurs différentes, de corrections et d'ajustements, favoriserait une utilisation plus impartiale des critères qui servent au choix des candidats à la greffe et au choix des receveurs d'organes. De manière plus globale et en se référant à une approche bioéthique, Jean Desclos propose d'utiliser les principes de bienfaisance, d'autonomie, de justice et de bienveillance comme guides éthiques dans l'utilisation de la haute technologie. Ces principes indiquent, selon lui, des valeurs importantes à poursuivre, tout en marquant certaines limites.

La nécessité d'avoir à choisir les candidats à la greffe et les receveurs d'organes, parmi un grand nombre de malades pour qui le traitement est approprié, provient actuellement de la pénurie d'organes. Cependant, même si des organes étaient disponibles en nombre suffisant, les ressources humaines et financières ne sont pas illimitées et des critères devraient tout de même être définis et appliqués pour une redistribution équitable. Dans le contexte de la transplantation d'organes au Québec, c'est l'organisme Québec-Transplant, fondé à l'origine par des médecins transplantateurs, qui a établi des règles pour la répartition des organes disponibles. Ces règles sont exposées dans ce livre par Jacques Corman et ses collègues. L'existence de règles communes pour un même type d'organe constitue une condition essentielle à l'établissement d'une juste égalité des chances pour les candidats à la greffe, même si le contenu de ces règles peut être contesté. Ainsi, Jean-Luc Wolff conteste l'importance accordée par Québec-Transplant à la compatibilité tissulaire, ce qui selon lui établit une inégalité d'accès à la greffe, favorisant certains groupes aux dépens des autres. Il propose en plus de la compatibilité tissulaire de tenir compte du temps d'attente.

Quoi qu'il en soit, la formule à adopter est celle qui permet le mieux de répondre aux besoins d'un plus grand nombre de malades possibles avec un meilleur taux de succès en termes de durée et de qualité de la survie. Notre recherche démontre que les principes suivants constituent les conditions essentielles à l'établissement d'une juste égalité des chances pour tous les candidats à la greffe : 1- que les mêmes règles soient appliquées au même type d'organe ; 2- que ces règles soient fondées sur le besoin et non sur l'utilité sociale ou quelqu'autre critère. Le dernier chapitre de ce livre expose de manière détaillée ce que notre recherche en transplantation d'organes nous a appris sur les conditions de possibilité et d'applicabilité des principes d'une juste égalité des chances dans la répartition des ressources limitées en soins de santé.

Jocelyne Saint-Arnaud
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

Sincères remerciements à tous ceux qui ont participé à l'élaboration de ce livre et particulièrement à Jean-François Bertrand pour la conception de l'illustration de la page couverture, Hélène Lazure, Nathalie Savard et Lise Grondin qui ont collaboré minutieusement et patiemment au travail de révision et d'édition.

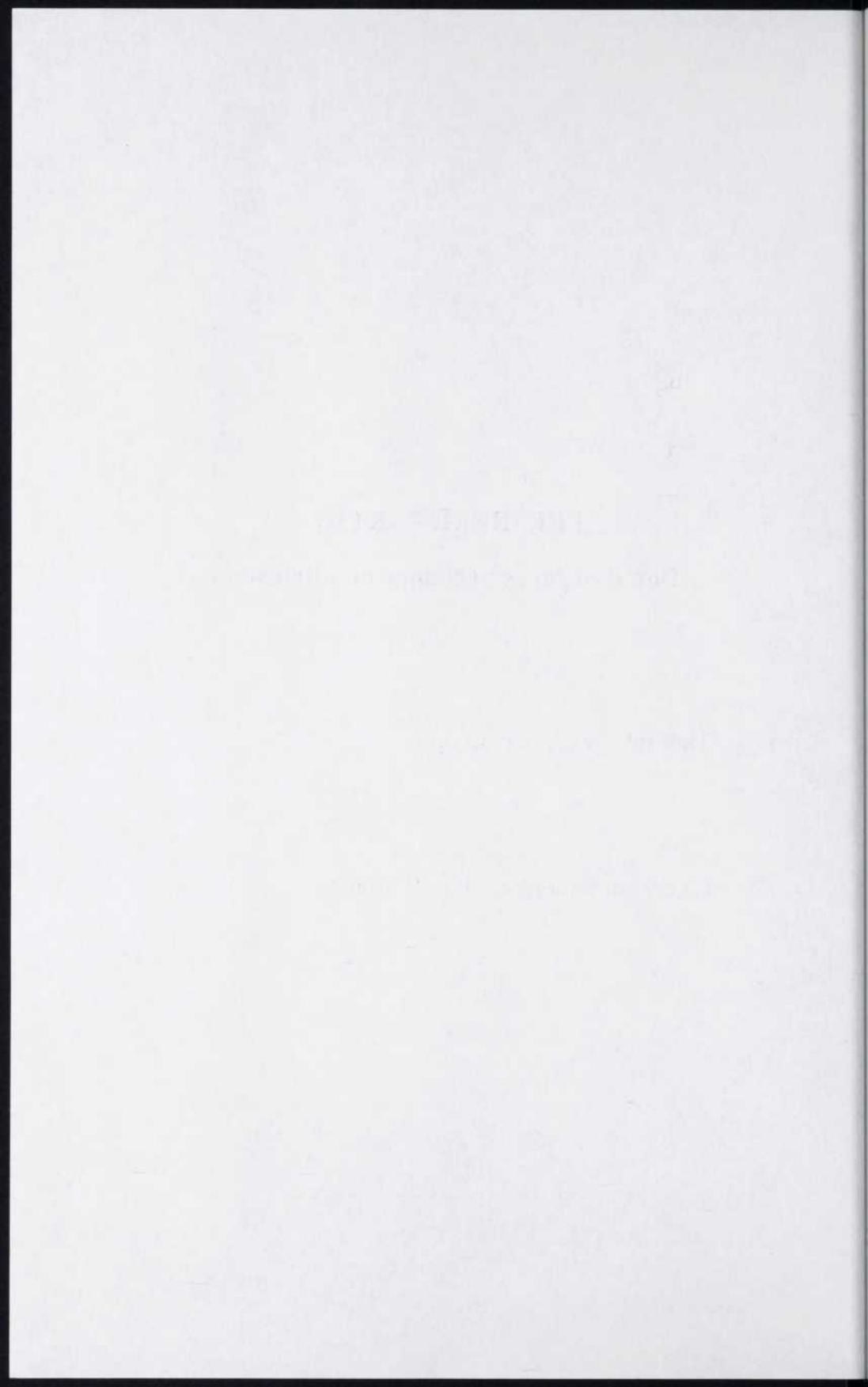


PREMIÈRE PARTIE

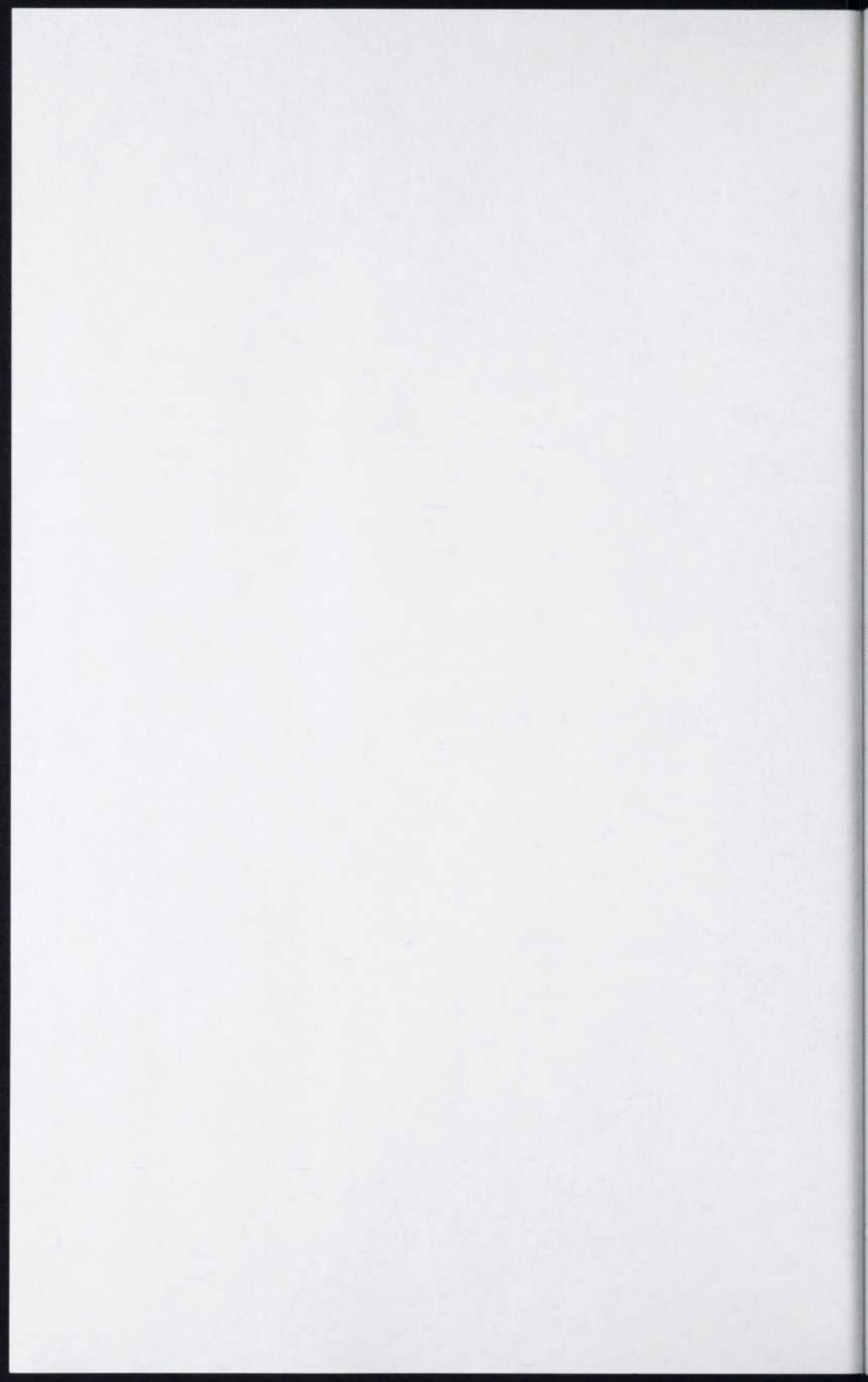
Don d'organes : échange ou altruisme

- I. Théories générales du don

- II. Le consentement au don d'organes



I. Théories générales du don



Chapitre 1

MARCEL MAUSS ET LE DON : TOUT NE SE DONNE PAS

Marcel Fournier
Département de sociologie
Université de Montréal

Pour tous ceux qui s'intéressent au don, un texte est incontournable. Il s'agit de l'« Essai sur le don » de Marcel Mauss, un texte devenu classique, que connaissent ceux d'entre vous qui ont fait des études en sciences humaines. Certes, ce texte a donné lieu à une très large littérature en anthropologie, mais aussi en sociologie. Il existe même une revue qui a pour titre les *Cahiers du MAUSS* (Mouvement anti-utilitariste en sciences sociales). Plusieurs publications récentes témoignent d'un renouvellement d'intérêt pour les travaux de Marcel Mauss. Pensons à *L'Esprit du don*, ouvrage de notre collègue Jacques Godbout, écrit en collaboration avec Alain Caillé¹, et à *L'Énigme du don* de Maurice Godelier².

Mon exposé comprendra deux parties : 1) Mauss et le don, 2) quelques réflexions générales, qui, je l'espère, pourront servir d'introduction à votre colloque sur « Les ressources rares et la transplantation d'organes ».

I- L'« Essai sur le don »

Né à Épinal en 1872 et mort à Paris en 1950, Marcel Mauss est le fondateur de l'École française de sociologie ; il est aussi le neveu de Durkheim et son plus proche collaborateur. Mon intention n'est pas de vous faire le récit de la vie de ce pionnier des sciences sociales contemporaines, – il faut lire mon

¹ J. Godbout, *L'esprit du don*, Boréal, La Découverte, 1992.

² M. Godelier, *L'énigme du don*, Paris, Fayard, 1996.

ouvrage, *Marcel Mauss*³ – mais de vous donner quelques brèves informations biographiques et de vous présenter son fameux « Essai sur le don », tout en décrivant le contexte intellectuel et politique des années 1920.

La carrière scolaire et professionnelle de Mauss est relativement simple, voire linéaire : études en philosophie à l'Université de Bordeaux, agrégé de philosophie (1895), diplômé à l'École pratique des hautes études, section Sciences religieuses, professeur à l'École pratique à partir de 1901, chaire d'histoire des religions des peuples non civilisés, et en 1930 professeur titulaire de la chaire de sociologie au Collège de France. Mauss est aussi l'un des fondateurs, avec Paul Rivet et Lucien Lévy-Bruhl, de l'Institut d'ethnologie de Paris, qui ouvre ses portes en 1925 : l'objectif de l'Institut est de former des ethnologues professionnels et de donner une formation aux administrateurs, médecins et missionnaires « destinés à vivre aux colonies ». Mauss y donne un cours d'instructions d'ethnographie descriptive qui, retranscrit par Denise Paulme, deviendra le *Manuel d'ethnographie*.

L'« Essai sur le don » paraît en 1925 dans le premier tome de la nouvelle série de *L'Année sociologique*, que tentent alors de relancer Marcel Mauss et quelques membres de l'ancienne équipe. « Tâchons, écrit-il, de faire quelque chose qui honore la mémoire à tous, qui ne soit pas trop indigne de ce qu'avait inauguré notre Maître. Peut-être la sève reviendra. Une autre graine tombera et renaîtra ». Il ne pouvait dire mieux : la semence a porté fruit...

Dès sa première grande étude sur « La nature et la fonction du sacrifice » (1899), écrite en collaboration avec Henri Hubert, Marcel Mauss aborde la question du don. Il analyse alors les dons que les hommes font aux dieux, et aussi le sacrifice du dieu lui-même. Au lendemain de la guerre, Mauss, qui connaît très bien les travaux des Rivers et Malinowski, s'intéresse aux potlachs dans ses cours et développe avec ses étudiants (Claude Mestre, René Maunier, Georges Davy, Robert Hertz, Marcel Granet, Marius Barbeau, etc.) un véritable programme de recherche. Dans un texte publié en 1923, « L'obligation

³ M. Fournier, *Marcel Mauss*, Paris, Fayard, 1994. Voir aussi mon article : « Marcel Mauss, l'ethnologie et la politique : le don », publié dans un numéro récent de la revue *Anthropologie et société* consacré au don.

de rendre les présents », il montre que tout système d'échange de cadeaux repose sur trois obligations : 1- l'obligation de donner, 2- l'obligation de recevoir et 3- l'obligation de rendre. Mauss parlera aussi d'une quatrième obligation : celle de faire des dons aux dieux et aux hommes qui représentent les dieux, offrandes et sacrifices aux dieux et aux esprits, afin de solliciter leur bienveillance. Pour cette obligation, comme pour les autres, il est toujours question d'attente. Par exemple, dans le sacrifice ou la prière, on sollicite les dieux et on attend une réponse. « Nous sommes, écrira Mauss, entre nous, en société, pour nous attendre entre nous à tel ou tel résultat ; c'est cela la forme essentielle de la communauté ».

En 1924, dans un court texte intitulé « Gift-gift », Mauss poursuit sa réflexion : « La chose reçue en don, la chose reçue en général, lie magiquement, religieusement, juridiquement le donateur et le donataire. Venant de l'un, fabriquée ou appropriée par lui, étant de lui, elle lui confère pouvoir sur l'autre qui l'accepte ». Comme l'indiquent les deux sens du mot « gift » dans diverses langues germaniques, le « cadeau » est aussi un « poison » et il ne faut pas s'étonner qu'il suscite chez celui qui le reçoit à la fois agrément et désagrément.

L'année suivante, dans l'« Essai sur le don », un texte d'une centaine de pages, Mauss présente une analyse plus systématique du don, du contre-don et de l'échange dans les sociétés archaïques, principalement la Polynésie, la Mélanésie et le Nord-ouest américain. La méthode est comparative et l'étude, très solidement documentée. Mauss établit aussi des comparaisons avec quelques traits des droits indo-européens (droit romain, hindou classique et germanique). Les principales caractéristiques du régime don-échange sont les suivantes : 1- les opérations ne sont pas individuelles mais collectives ; 2- les échanges ne portent pas uniquement sur des biens économiquement utiles ; 3- les prestations se présentent sous l'aspect de dotations volontaires, mais elles sont rigoureusement obligatoires. Dans le régime don-échange, tout n'est donc pas gratuit et tout n'est pas aussi simple qu'on le pense : la vie économique tient profondément à la moralité et à la religiosité. Le don constitue un véritable « phénomène social total ».

À ce sujet, les questions que se pose Mauss sont les suivantes : Pourquoi le présent reçu est-il obligatoirement rendu ? Quelle force y a-t-il dans la chose

qu'on donne qui fait que le donateur la rende ? Pour reprendre le titre d'un ouvrage récent de Maurice Godelier⁴, il y a une énigme du don. Pourquoi faut-il rendre le présent reçu ? C'est en raison des croyances qui prêtent aux choses une âme, un esprit, pense Mauss en se référant aux concepts polynésiens de hau et de mana. S'il y a une force dans la chose donnée, c'est que le donateur continue d'être présent dans la chose qu'il donne. On n'échappe donc pas aux croyances et représentations, le plus souvent de nature religieuse.

Par ailleurs, la chose est une personne, elle a une âme, un esprit qui lui est propre et qui la pousse à revenir à son origine. Il n'y a pas un esprit du don, mais bien un esprit dans la chose donnée. Claude Lévi-Strauss critiquera Mauss, lui reprochant d'avoir été « mystifié par les indigènes : tout cela ne serait qu'une "fausse connaissance" ». L'interprétation que Mauss donne des faits est rapidement contestée par des anthropologues comme Raymond Firth. C'est le début d'une longue controverse.

Pour bien comprendre l'« Essai sur le don », il faut savoir que son auteur, Marcel Mauss, est alors très impliqué dans l'action politique et sociale : militant socialiste, il collabore étroitement avec Jean Jaurès à L'Humanité, impliqué aussi dans le mouvement coopératif, il crée lui-même une coopérative socialiste, La Boulangerie. Au moment où il rédige son « Essai sur le don », Mauss publie un important article sur la Révolution russe : « Appréciation sociologique du bolchevisme » (1924). Le point de vue, très critique, témoigne d'une rare clairvoyance.

L'« Essai sur le don » comporte, ne l'oublions pas, une longue conclusion morale et politique, dans laquelle Mauss étend ses observations aux sociétés contemporaines : les invitations doivent être rendues, il faut être « grand seigneur ». « Revenons à de l'archaïque, déclare-t-il, réinventons des mœurs de dépense noble, retrouvons la joie de donner, le plaisir de la dépense artistique généreuse, celui de l'hospitalité et de la fête privée et publique ». Mauss défend donc une « nouvelle morale » fondée sur le respect mutuel et la générosité réciproque qui assurerait la redistribution des ressources amassées. La société à laquelle pense Mauss ressemble étrangement à notre social-démocratie :

⁴ M. Godelier, *Op. cit.*

adoption de législation d'assurance sociale (contre le chômage, la maladie, la vieillesse), création de caisses d'assurance par les entreprises, mesures pour limiter les frais de spéculation et d'usure, développement de la solidarité coopérative.

En d'autres mots, la solidarité repose sur l'échange. Si cohésion il y a dans une société, elle tient, pense Mauss, moins à la présence d'une autorité, par exemple l'État, qu'à la mise en forme de toute une série d'imbrications : clans, divisions en sexes, strates d'âges, générations. La réciprocité, directe et indirecte, est donc à la base de la vie sociale, comme on le voit encore dans la famille actuelle : « C'est, répète Mauss, ce qu'a fait pour vous votre père que vous devez rendre à votre fils ».

2- Quelques remarques

Le don de soi ?

Lorsqu'il rédigeait son « Essai sur la nature et la fonction du sacrifice » (1899), Marcel Mauss souhaita aborder la question du don de soi, du sacrifice à la patrie, tel qu'il est institué par le service militaire obligatoire. Mauss se fit alors l'avocat du juste milieu entre l'individualisme et l'altruisme, considérant qu'un individu ne doit jamais complètement s'effacer pour se donner à sa patrie. Il faut donc donner de soi sans se donner totalement...

Générosité et violence symbolique

Donner institue un double rapport entre celui qui donne et celui qui reçoit : certes, un *rapport de solidarité*, puisque celui qui donne, partage ce qu'il a ou est, mais aussi un *rapport de supériorité*, puisque celui qui accepte le don se met en dette vis-à-vis celui qui lui a donné. Tout n'est pas que réciprocité. S'instaure une inégalité de statut qui peut se transformer en hiérarchie. Donc, dualité et ambivalence du don : il rapproche et éloigne les protagonistes. C'est à la fois un acte de générosité et un acte de violence (symbolique), destinés à assurer la domination.

Dans son ouvrage sur *La Production des Grands Hommes*, Maurice Godelier décrit une forme apparemment étonnante de don, le don de sperme :

don aux jeunes initiés par de jeunes gens vierges de tout contact sexuel avec des femmes ; don qu'un homme, dès qu'il est marié, doit faire à son épouse dans l'idée que son sperme va s'accumuler dans les seins de la femme où il se transformera en lait dont elle nourrira ses enfants.

La philanthropie comporte à la fois générosité et violence symbolique.

Il y a des choses qu'on ne donne pas

Tout ne s'échange pas. Mauss le reconnaît, même si, comme le notent Annette Weiner (1992) et Maurice Godelier dans *L'Énigme du don*⁵, ceux qui lisent l'« Essai sur le don » l'oublie. Il y a des choses qui sont aliénables et d'autres qui ne le sont pas, il y a les choses qu'on peut donner et celles qu'on doit garder. Par exemple, la terre a un caractère inaliénable : on ne donne pas la terre ou une partie de la terre héritée des ancêtres et où ils sont enterrés.

De plus, il y a aussi tout un ensemble d'objets qu'on ne donne, ni ne vend : des objets précieux, des talismans, des savoirs, des rites. D'où la formule d'Annette Weiner : *Keeping-while-Giving*. Ces choses concentrent une grande valeur symbolique, voire un grand pouvoir imaginaire : elles donnent des pouvoirs aux hommes qui les possèdent et les distinguent des autres membres de la société. On le voit aussi avec les objets culturels et les formules qui les accompagnent : ce sont des objets sacrés qu'on a reçus du Soleil, de la Lune ou des esprits, et qu'on doit garder. Enfin, dans la sphère des rapports politiques, il y a des objets sacrés que chaque clan garde précieusement et ne peut pas donner ou échanger.

Les individus et les groupes conservent précieusement des choses pour eux-mêmes, puis les transmettent à leurs descendants : c'est souvent autour de ces choses que se construisent et se maintiennent les identités individuelles et collectives. Ce sont, pour reprendre l'expression de Maurice Godelier, des « points d'ancrage ».

⁵ M. Godelier, *Op. cit.*

Le don, une affaire privée ?

Marcel Mauss analyse des sociétés caractérisées par « une économie et une morale du don ». Qu'en est-il de nos sociétés, dont l'économie est une économie de marché et la morale, une morale de profit ? Dans nos sociétés, « le don n'est plus, comme le note Godelier, un moyen nécessaire pour produire et reproduire les structures de base de la société »⁶. Pour se marier par exemple, un homme n'a pas à « donner » sa sœur, une femme à « donner » son frère.

Le don est devenu « objectivement une affaire avant tout subjective, personnelle, individuelle ». Faut-il en conclure que la pratique du don se limite aux rapports de parenté et aux relations d'amitié qui ne sont pas régis par une logique et une éthique du marché et du profit ? Dans la sphère de la vie privée, la pratique du don conserve son caractère obligatoire et volontaire, elle a aussi une dimension nettement personnelle.

Le don, pensons au don caritatif, déborde – à nouveau, peut-on dire – la sphère de la vie privée, mais il conserve ou plus précisément on cherche à préserver son caractère « personnel » et volontaire, même lorsqu'il n'implique pas de relation personnelle directe, par exemple lorsqu'il s'agit de dons faits à des étrangers (pour le Rwanda, la Bosnie, etc.). Si nécessaire, on crée des personnes-symboles, qui représentent virtuellement tous ceux qui peuvent bénéficier des dons : le jeune Terry Fox, Marcel Saint-Jean. On crée aussi, du côté des donateurs, des personnes-symboles en mobilisant des vedettes de la télévision ou du spectacle : Jean Lapointe, Dan Bigras. Il n'y a pas de campagne de collecte de fonds qui ne cherche pas à « personnaliser » les relations donateur-donataire.

Force est de reconnaître, à la suite de Maurice Godelier, que nous sommes loin du don réciproque de choses équivalentes ou du don potlatch, puisque ceux auxquels les dons sont destinés seraient bien en peine de les « rendre » et encore moins de rendre plus.

⁶ Ibid., p. 291.

Conclusion

Il n'a guère été question, dans mon exposé, de dons d'organes. C'est volontaire. J'aimerais, en conclusion, soulever quelques questions au sujet de la transplantation d'organes :

1- Et si la chose donnée avait un esprit, qu'en serait-il des organes transplantés ? Le rejet pourrait-il apparaître comme le rejet de la personne qui a donné ? Si l'anonymat n'existait pas, qui voudrait du cœur d'un meurtrier ? Tout cela, ce sont, me direz-vous, des sornettes, des vieilles croyances populaires. Je réponds : tout n'est pas si simple. Il faudrait « sonder les cœurs », explorer le non-dit.

2- Il y a des choses qu'on ne donne, ni ne vend : ce sont des choses sacrées. Il en va souvent d'un corps humain comme d'un territoire : l'individu comme le groupe entend protéger son intégrité, même dans l'au-delà. Tout est question de valeurs, de croyances, de représentations. Dans une certaine mesure, commercialisation et dons d'organes sont les deux faces d'une grande transformation de notre système de valeurs et de représentation : la désacralisation du corps humain.

3- S'agissant de transplantation d'organes, de dons *post mortem* faits en état de mort clinique, peut-on vraiment parler de don ? Il s'agit certes d'un acte volontaire et personnel, mais qui concerne un bien qui, au moment de la mort, ne nous appartient plus et qui, après la mort, n'a plus aucune valeur. À moins que le potlatch ne se continue dans l'au-delà ...

Chapitre 2

LE DON D'ORGANES : UNE RESSOURCE RARE ?

Jacques T. Godbout
INRS-Urbanisation
Université du Québec

Lorsqu'on s'intéresse au don dans la transplantation d'organes, on ne peut qu'être interpellé par la présentation du thème du colloque. On nous propose de prendre « la transplantation d'organes comme exemple des problèmes d'allocation des ressources rares en soin de santé ». Dans ce contexte où les besoins augmentent beaucoup plus vite que les ressources, une question vient alors inévitablement à l'esprit : est-il raisonnable de se fier à une décision aussi peu fiable que le don pour se procurer une ressource aussi vitale ? Le système ne devrait-il pas évoluer, passer du don au droit, comme on l'a fait dans tant d'autres secteurs ? En appliquant au don d'organes le modèle de la rareté de l'économie néoclassique, on tend nécessairement à se poser ces questions et à évacuer le don. Avec quelles conséquences ? Pour répondre à ces questions, voyons brièvement en quoi le modèle du don s'oppose au modèle économique des ressources rares¹.

L'allocation des ressources rares

Le modèle économique des ressources rares, comme son nom l'indique, suppose :

¹ Sur ces deux modèles, voir par exemple A. Caillé, « Deux mythes modernes : la rareté et la rationalité économique », *Bulletin du MAUSS*, vol. 12, 1984, p. 9-37 ; et, plus récemment, A. Wagner, « Communitarianism : A New Paradigm of Socioeconomic Analysis », *The Journal of Socio-Economics*, vol. 24, (no 4), 1995, p. 593-605. Aussi l'oeuvre de K. Polanyi notamment *The Livelihood of Man*, New York, Academic Press, 1977.

- Que la nature est définie comme un ensemble de ressources au service des humains, dont les humains peuvent disposer à leur guise. Ce sont des objets, auxquels on ne doit aucune considération particulière. Ce sont des moyens pour les humains.
- Que les humains ont des besoins illimités, infinis par rapport à ces ressources.
- Que les moyens – les ressources – sont limités et incapables de satisfaire tous ces besoins.
- Que le moteur principal, voire unique de l'action des êtres humains, la principale raison de leur action, est la satisfaction de ces besoins. C'est ce que Alain Caillé² a appelé « l'axiomatique de l'intérêt », qu'on désigne familièrement par l'expression « l'appât du gain ».
- On a mentionné que ces moyens sont limités. Mais comme, par ailleurs, ils sont aussi entièrement comparables entre eux par l'intermédiaire de l'équivalence monétaire, on peut définir des mécanismes d'allocation :
 - a) le marché, jouant sur l'appât du gain, sur l'intérêt respectif de celui qui offre et de celui qui demande, en est un ;
 - b) l'autorité, la contrainte, si le marché et l'appât du gain s'avèrent insuffisants ou injustes, en est un autre. C'est l'approche collective des besoins.

Le don

Voilà, brièvement énoncés, certains principes du modèle de l'allocation des ressources rares. À ce paradigme de l'économie néoclassique, on peut opposer un autre modèle, celui du don. Décrivons-le aussi brièvement que celui des ressources rares.

² A. Caillé, *Don, intérêt et désintéressement. Bourdieu, Mauss, Platon et quelques autres*, Paris, La Découverte / M.A.U.S.S., 1994.

- Au lieu de postuler la rareté, le modèle du don part de l'abondance. En un mot, la nature est bonne et si on la traite bien, si on est bon avec elle, elle donnera toujours en abondance. On lui doit cependant un certain respect, on ne peut pas faire n'importe quoi avec ce qu'elle contient. Ce n'est pas uniquement un moyen. En conséquence, la rareté (ou plutôt ici le manque), dans ce modèle (famine, sécheresse...), est le résultat d'un problème. Ce n'est pas l'état normal, ni la situation initiale. On a fondamentalement confiance en la nature.

- Les besoins sont limités et pas très grands. Sahlins est celui qui a le mieux décrit cet aspect dans son livre sur les sociétés archaïques³. Les « ressources » (ce ne sont pas vraiment des ressources, voir plus loin) dépassent infiniment les besoins. Le monde est généreux. C'est un renversement par rapport au modèle précédent.

- D'ailleurs, dans le modèle du don, il n'y a pas vraiment cette notion de ressource quantifiable, tout est unique. Ce modèle ignore le principe de la substituabilité des ressources et de l'allocation collective rationnelle. Tout tend à être personnalisé et unique⁴.

- L'appât du gain est remplacé par quelque chose de moins simple et de plus difficile à décrire en quelques mots. Le moteur de ce système de circulation est beaucoup plus diffus et correspond en gros aux trois obligations définies par Marcel Mauss : obligations de donner, de recevoir, de rendre. Obligations morales, plutôt que légales, obligations rarement exprimées et même souvent niées par les agents sociaux en tant qu'obligation. Gestes posés de façon à la fois libre et obligatoire, répète Mauss, sans jamais arriver à vraiment démêler ces deux dimensions de ce « fait social total »⁵. L'idée de

³ M. Sahlins, *Âge de pierre, âge d'abondance : l'économie des sociétés primitives*, Paris, Gallimard, 1976.

⁴ D. Hausman et M. S. McPherson, « Taking Ethics Seriously : Economics and Contemporary Moral Philosophy », *Journal of Economics Literature*, vol. 31, juin 1993, p. 671-731.

⁵ B. Karsenti, *Marcel Mauss. Le fait social total*, Paris, Presses universitaires de France, 1994.

liberté s'oppose ici à celle de contrainte légale, en référence à l'autre modèle, sans qu'il soit nécessaire de discuter de la dimension philosophique et ontologique de ces questions. Le don est libre au sens où il n'est pas légalement obligatoire, au sens où l'acteur considère qu'il est libre.

Sont-ce aussi des gestes gratuits, comme on a souvent tendance à le dire et même à définir le don ? Précisons seulement ici que gratuit ne signifie pas qu'il n'y ait pas retour. Il est gratuit au sens où l'intérêt du retour n'est pas le seul sens du geste, au sens où le geste ne s'inscrit pas dans un contrat marchand. Le don est un phénomène subjectif : le retour ou l'absence de retour ne sont pas des critères d'identification d'un don. Le don est un certain sens que l'acteur accorde à un acte de circulation de quelque chose de concret ou de symbolique. Il en découle que même si on observe avec un raffinement toujours plus sophistiqué ce qui circule dans tous les sens entre des acteurs pour savoir si c'est gratuit ou non au sens d'unilatéral, on ne saura encore rien sur le don tant qu'on n'aura pas compris la signification que les acteurs accordent à cette circulation.

En résumé, le modèle du don est fondé sur la confiance que les choses vont circuler, même sans la présence de l'appât du gain (intérêt) et même sans l'obligation légale. Cela suffit pour le distinguer du modèle de la ressource rare pour les fins de la présente discussion.

Ajoutons une dernière remarque. Le modèle de la ressource rare a pour préoccupation centrale et pour valeur première la satisfaction des besoins du receveur, du consommateur, auquel tout le reste (les objets) doit être sacrifié, alors que dans le modèle du don, les valeurs sont plus diffuses et moins facilement identifiables à un des moments ou à un des acteurs du modèle.

Pour en venir à appliquer le modèle de la ressource rare dans le domaine de la transplantation d'organes, il a fallu franchir plusieurs étapes qu'il n'est pas inutile de rappeler d'abord brièvement.

Dans un deuxième temps, on se demandera dans quelle mesure ce modèle correspond à la réalité de la transplantation, telle qu'elle est vécue par les différents agents sociaux. Car il n'est pas évident que même actuellement,

les principaux acteurs de ce système adoptent ce schème de pensée qu'on qualifiera aussi de conséquentialiste et que n'est pas présent, voire prégnant, un autre système de valeurs chez les nombreux intervenants situés dans la chaîne qui va du donneur à la personne qui reçoit un organe.

Enfin, nous nous demanderons quelles sont les conséquences de l'application de ce modèle et terminerons en revenant sur le modèle du don.

Du don à la rareté⁶

Au départ, la transplantation d'organes ne se situe pas dans le modèle de la rareté, ni dans celui du don au sens strict, mais dans ce que l'on pourrait appeler le modèle de l'exploit scientifique et technique. Il s'agit d'abord d'un don de la science à l'humanité. Lorsqu'en 1967 Barnard réussit une transplantation cardiaque, il est celui qui donne quelque chose à l'humanité. Le donneur d'organes est alors quasi absent. Le don vient de la science. À travers les médias, le scientifique a le beau rôle et on pourrait même avancer qu'il a le rôle du donneur. Comme aurait dit à Barnard le premier receveur de coeur : « Je suis le nouveau Frankenstein ». C'est donc le médecin transplantateur qui lui donne la vie⁷.

Mais ce don est de courte durée : Frankenstein meurt trois semaines plus tard. Et pendant plusieurs années, la transplantation entre personnes non apparentées constitue en fait un échec et c'est pourquoi, pendant cette période, le receveur lui-même est perçu comme un donneur, comme quelqu'un qui accepte de se sacrifier pour l'avancement de la science et le progrès de l'humanité. Un martyr ou un héros de la science. Dans ce contexte, le don y est donc présent sous une forme inversée par rapport à la situation actuelle. Il n'est pas question de rareté, ni tellement de donneur d'organes. C'est plutôt le receveur qui donne et qui se sacrifie par ses souffrances.

⁶ La recherche bibliographique pour cette section a été effectuée par Anne-Andrée Denault et Sandra Ann Franke.

⁷ L. Gutkind, *Many Sleepless Nights*, Pittsburgh, University of Pittsburgh Press, 1990, ©1988, p. 32-34.

Par contre à la même époque, la transplantation entre vifs (surtout des parents biologiques), après avoir aussi connu une période d'échecs, réussit mieux. On n'y applique pas le modèle de la rareté et de l'utilité, mais plutôt celui du don. Depuis le début, l'importance du donneur est reconnue et il est respecté au point où la liberté du donneur semble même l'emporter sur les besoins du receveur. C'est du moins ce que tendent à montrer certains comportements des médecins qui vont refuser d'effectuer une transplantation s'ils soupçonnent le donneur de subir des pressions trop grandes de la part de la famille et de ne pas poser le geste librement et gratuitement. On invoquera même alors des critères d'incompatibilité psychologique pour ne pas réaliser la transplantation. De plus, on hésite beaucoup à admettre des donneurs non apparentés. On craint que les motivations ne soient pas altruistes. On considère donc que cette norme est fondamentale. Lorsqu'on finit par les accepter à titre exceptionnel, on les désigne par l'expression « emotionally related donors », par analogie avec le lien de parenté biologique⁸.

Mais, dans la transplantation entre inconnus, l'organe demeure mal reçu au point où on assiste à un quasi-moratoire⁹. Fox et Swazey parlent du « Courage to fail » pour décrire cette période. Ce n'est qu'avec l'arrivée de la cyclosporine, au début de la dernière décennie que l'organe est mieux reçu. Par ailleurs, à la même époque, on réalise différentes expériences : coeur artificiel, xénogreffe, prélèvements chez des bébés anencéphales¹⁰. Cinq transplantations de coeur artificiel et une xénogreffe (transplantation de coeur de babouin, Baby Fae, 1984) seront effectuées.

8 « Despite such misgivings, the use of kidneys from biologically unrelated donors began to yield to pragmatic considerations during the early 1980s. A new term appeared in the medical literature : « emotionally related donors », meaning persons whose relationship to recipients was analogous to biological relatedness » - R. C. Fox et J. P. Swazey, *Spare Parts. Organ Replacement in American Society*, New York, Oxford University Press, 1992, p. 47-48.

9 « The quasimoratorium on heart transplants that existed in 1970... ended at the close of 1983 when cyclosporine was approved for general use », Fox et Swazey, *Op. cit.*, p. 7.

10 Fox et Swazey, *Op. cit.*, p. 14-15.

Avec toutes ces expériences, les conditions sont alors en place pour qu'on applique à la transplantation d'organes le modèle de la ressource rare et pour que le système soit régi principalement par le marché ou par l'État.

En effet, du côté de l'offre, ce qui empêche d'y appliquer complètement le modèle, c'est qu'on n'arrive pas à considérer les organes et les cadavres humains comme de simples ressources, comme des objets manipulables à volonté en fonction uniquement des besoins du receveur. Or, si on pouvait en arriver à éliminer la nécessité de recourir à des organes humains, ce problème ne se poserait plus. On pourrait dorénavant produire en fonction de la demande et appliquer la règle du marché. C'est d'ailleurs dans ce but que Jarvik, l'inventeur du cœur artificiel, fonde une compagnie privée. La demande peut croître de manière illimitée grâce à la cyclosporine et aux autres médicaments anti-rejet. La transplantation passe du statut d'expérience scientifique à celui d'un besoin pour certains malades. Donc, tout est en place pour que la transplantation soit régie selon le modèle de la rareté et qu'elle se réduise à une question d'allocation de ressources rares.

Mais ce n'est pas ce qui se produit. Car si la qualité de la réception s'accroît, du côté de l'offre, c'est l'échec. La transplantation devient un besoin croissant qui entraîne donc une pénurie. Un seul obstacle empêche d'appliquer entièrement le modèle néoclassique : l'échec de la production artificielle d'organes oblige à recourir à des dons libres et gratuits, parce qu'on n'arrive pas à considérer le corps humain, même mort, comme un objet comme un autre. Il faut qu'il soit donné.

Dans ce nouveau contexte, le don est rapidement perçu comme un problème. Ou plutôt, il s'identifie rapidement à la cause de tous les problèmes, principalement à la cause de la pénurie et de l'impossibilité d'ajuster l'offre à la demande. Des pressions s'exercent donc sur le système pour que, malgré le caractère dérangeant et spécifique de la « ressource », on puisse y appliquer de plus en plus les principes du modèle de la rareté, soit par la satisfaction de l'intérêt en payant le donneur, soit en obligeant légalement à donner. Différentes formules sont proposées, plus ou moins incitatives ou autoritaires selon les pays : consentement présumé, compensations et incitations financières, systèmes fondés sur les principes de l'assurance, et même ce qu'on a appelé en

France la nationalisation des corps¹¹. Au Québec, l'économiste Claude Fluet¹² a fait récemment des propositions dans ce sens.

Assistera-t-on à l'évacuation rapide et complète du modèle du don dans ce domaine ? Considérons-nous bientôt le corps humain comme un objet comme un autre, à tout le moins lorsque la personne est décédée ?

Ce n'est pas aussi simple. Car l'application du modèle de la ressource rare conduit à un autre problème et comporte une conséquence non prévue. Ce modèle consiste, on l'a vu, à allouer les ressources de façon optimale, en se fondant sur leur caractère comparable quantitativement, monétairement. Or, si on se place du point de vue de l'ensemble des ressources sanitaires d'un pays, les transplantations coûtent très cher ; elles mobilisent une quantité importante de ressources sanitaires. Si bien que, au nom du même modèle, appliqué cette fois non plus seulement à la seule transplantation, mais à l'ensemble des ressources sanitaires d'un État, certains en arrivent à proposer l'arrêt des transplantations. Et de fait, certains États américains, comme l'Oregon, ont imposé un moratoire sur les transplantations et ont décidé de consacrer leurs ressources à des programmes qui sont susceptibles d'atteindre un plus grand nombre de personnes et d'obtenir des résultats globalement plus positifs sur la santé publique. En d'autres mots, le fait même de centrer le problème sur la rareté et sur la nécessité d'une allocation rationnelle conduit, dans un premier temps, à éliminer le don dans la transplantation, mais dans un deuxième temps à supprimer la transplantation elle-même. Au nom des mêmes principes. « L'important ce n'est pas nos valeurs personnelles, ce n'est pas de sauver la valeur du don, c'est de sauver des vies humaines », dit un défenseur de

¹¹ A. H. Barnett, R. D. Blair et D. L. Kaserman, « Improving Organ Donation : Compensation Versus Markets », *Inquiry*, vol. 29, 1992, p. 372-379 ; P. R. Del Pozo, « Paying Donors and the Ethics of Blood Supply », *Journal of Medical Ethics*, vol. 20, (no 1), 1994, p. 31-35 ; T. G. Peters, « Life or Death : The Issue of Payment in Cadaveric Organ Donation », *Journal of the American Medical Association*, vol. 265 (no 10), 1991, p. 1302-1305.

¹² C. Fluet, « Health Insurance and the Welfare Economics of Organ Transplants », *Cahiers de recherche du département de sciences économiques de l'UQAM*, vol. 9507, juillet 1995.

l'application du modèle marchand qui souhaite qu'on paie les donneurs¹³. Au nom de ces mêmes principes, d'autres proposent d'interrompre la transplantation.

Bien plus. Dans certains cas, on a pu constater que la transplantation a été en quelque sorte « sauvée » par la logique du don à l'encontre de celle de l'allocation optimale des ressources. En voici un exemple :

In 1980, the Massachusetts General Hospital decided that it will not perform any heart transplantation. « The trustees belived that in terms of allocating their institution's resources, such a program would not "produce" the greatest good for the greatest number »¹⁴. However, two years later an hospital admistrator, Charles Fiske organized a nation wide campaign to obtain a liver for is young daughter. Television and newspaper were fully used. Finally, the 11-month-old girl got a liver transplant in Minneapolis. This event had a major impact on transplantation policies and pratices in the state. Little after, heart and liver programs were engaged and Blue Cross / Blue Shield decided in 1984 to include transplantation of heart and liver under their coverage¹⁵.

On a appliqué ici un des principes du modèle du don, par opposition au modèle de l'allocation rationnelle des ressources : chaque cas est unique, incomparable, lié à l'intensité des liens et de l'émotion qu'il suscite. Il faut le faire « à tout prix », dit-on couramment dans ces circonstances. On est dans le domaine de l'incommensurable¹⁶. Ce trait du modèle du don qui le distingue du modèle de l'allocation rationnelle des ressources a, paradoxalement, sauvé la transplantation d'organes dans ce cas.

13 « Because " human lives are at stake ",... the principal criterion for organ procurement policy should be patient's health and not the personal preferences and philosophies of policy makers », Barnett, Blair et Kaserman, *Op. cit.*, p. 372-373.

14 Leaf, 1980, cité par Fox et Swazey, *Op. cit.*, p. 86.

15 Fox & Swazey, *Ibid.*, p. 86.

16 É. Durkheim, « L'enseignement de la morale à l'école primaire », *Revue française de sociologie*, vol. 23, 1992, p. 609-623.

L'importance du don

Ces faits portent à penser que malgré les nombreuses pressions pour qu'on applique intégralement le modèle des ressources rares, le modèle du don n'est pas prêt de disparaître. D'autant plus que lorsqu'on examine le système de transplantation, on s'aperçoit que le don demeure en fait encore beaucoup plus important qu'on pourrait le croire à première vue. Tout porte à croire qu'il restera essentiel tant qu'on aura recours à des organes humains.

Examinons d'abord l'objection la plus fréquente des tenants du modèle néoclassique : la pénurie d'organes provient de ce que la « ressource » est dépendante d'un don libre et gratuit. C'est pour cette raison qu'on manque d'organes. Si on payait (marché-intérêt) les donneurs, ou si on les obligeait (État-autorité), on réglerait une grande partie du problème ; on assisterait à un ajustement de l'offre à la demande et à une allocation rationnelle des ressources. Le don est donc le facteur principal expliquant la pénurie.

Tout semble indiquer qu'en fait ce facteur est secondaire et qu'en outre, il est de moins en moins important parce que les campagnes de sensibilisation ont de plus en plus d'effets. Autrement dit, si ce problème est présent, on est en voie de le résoudre. Ainsi au Québec, un sondage récent¹⁷ indiquait que, depuis dix ans, le pourcentage de donneurs volontaires a augmenté de 32 %, surtout chez les jeunes, et que 75 % des répondants seraient d'accord pour que leur famille autorise le prélèvement de leurs organes après leur décès (même s'ils n'ont pas signé leur carte).

Ce dernier chiffre permet de mettre en évidence un des facteurs réels importants du manque d'organes. C'est le fait que le personnel médical et paramédical ne fait pas la demande à la famille, pour de multiples raisons : respect de la souffrance des proches, difficultés psychologiques à affronter la situation et même, incertitudes face à la mort cérébrale. Il est intéressant de signaler que ces intermédiaires ne se situent pas dans un modèle de la ressource rare, mais plutôt dans un système de don puisqu'ils n'arrivent pas à considérer la personne décédée qui est devant eux comme un objet, comme une simple

¹⁷ *La Presse*, 21 avril 1996.

ressource, comme uniquement un moyen au service des besoins du système de transplantation et du receveur.

C'est donc le moment de la demande qui constitue une cause importante du manque de dons. Même si la demande n'est pas faite par le receveur lui-même, mais par un intermédiaire (médecin ou infirmière, ou coordonnateur), la demande a lieu dans des circonstances tellement dramatiques et de perte tellement importante pour les donateurs (la famille du défunt, ce sont eux qui prennent la décision de donner), que les intermédiaires n'osent pas la formuler. Il s'agit là aussi d'une caractéristique d'un système de don : la difficulté ou même l'absence de demande (dans un système de don, la norme est de se faire offrir et non de demander¹⁸).

Il est intéressant de signaler à ce sujet qu'on a tenté, aux États-Unis, d'utiliser un moyen autoritaire pour régler ce problème : ce qu'on a appelé le « required request ». Adoptée il y a quelques années, cette loi oblige le personnel à informer les proches et à leur faire la demande. Or, il semble que cette loi ait été peu appliquée, du moins dans les premières années¹⁹. Mentionnons enfin que, selon une étude récente²⁰, lorsque le personnel fait effectivement la demande, il suit peu les critères rationnels d'allocation des ressources dans la sélection des familles à qui il s'adresse, se fiant plus à des critères d'ordre émotif relevant du lien qu'il a avec la famille.

Tous ces faits tendent à montrer que le refus de donner des organes de la part du donneur ou de sa famille n'est pas ce qui explique le problème du manque d'organes et que des facteurs internes au système de transplantation sont plus importants. Mais sont-ce les plus importants ? À ce sujet, une

18 D. Durham, « Soliciting Gifts and Negotiating Agency : The Spirit of Asking in Botswana », *Journal of the Royal Anthropological Institute*, vol. 1, 1995, p. 111-128.

19 D'après Caplan, in Fox et Swazey, *The Courage to Fail : A Social View of Organ Transplants and Dialysis*, Chicago, The University of Chicago Press, 1978, p. 35.

20 L. F. Hogle, « Standardization Across Non-Standard Domains : The Case of Organ Procurement », *Science, Technology, and Human Values*, vol. 20 (no 4), automne 1995, p. 482.

remarque de Gutkind²¹ sur cette loi américaine (required request) porte à réfléchir. Il affirme que :

Interestingly enough, it was not the initial scarcity of donors organs that eventually triggered the New York legislature (required request 1985) into action, but the effects of the mandatory seat belt law, which saved so many lives that it significantly exacerbated the shortage of organs for transplant.

Autrement dit, plus la médecine préventive progressera et plus on manquera d'organes, car moins il y aura d'accidents, moins il y aura de morts dans des conditions idéales pour la transplantation. À long terme, c'est peut-être le principal facteur qui expliquera la pénurie de dons. Ultimement, le manque viendra du fait que tant qu'on aura recours aux organes humains pour la transplantation, on ne pourra pas appliquer le modèle de la ressource rare, non pas parce que les gens ne veulent pas donner, mais tout simplement parce que les organes humains ne sont pas des ressources, des objets dont on peut faire n'importe quoi. Il s'agit là d'une valeur à laquelle les modernes adhèrent : tout ce qui n'est pas humain peut être traité n'importe comment, mais pas les humains. Ils ne peuvent pas être que des moyens au service d'autres humains. On ne peut pas sauver une vie en lui en sacrifiant une autre, sauf si l'autre le fait librement. Et gratuitement, ajoute-t-on en général. Autrement dit, sauf s'il le fait dans l'esprit du don. Or, dans le don d'organes cadavériques, on ne donne pas vraiment sa vie. On accepte de donner ses organes une fois que la vie n'est plus là, une fois que la vie nous a été enlevée. Et cette variable est proprement incontrôlable par tout système rationnel. Au contraire, tous les systèmes publics de santé tentent de diminuer le type de mortalité qu'exige par ailleurs la transplantation d'organes²².

En résumé, on a vu que non seulement le don peut sauver la transplantation contre les conséquences de l'application absolue du modèle des ressources rares, mais également que l'absence de volonté de donner n'est pas la cause de la rareté et que le modèle du don semble fondamental à la

²¹ Gutkind, *Op. cit.*, p. 83.

²² On peut également imaginer que les politiques de santé publique aient pour conséquence de diminuer la demande de transplantations.

transplantation. Alors que le modèle de la rareté comme façon de problématiser la transplantation d'organes vise justement à accroître la demande, à combler le déficit d'organes, on a vu que paradoxalement il peut conduire – et il a conduit – à supprimer carrément la transplantation en poussant jusqu'au bout la logique de la rationalisation des coûts. En fait, seul le don peut sauver le don d'organes. Comme l'affirme Prottas, avec la transplantation d'organes, nous avons affaire à une intervention publique qui doit compter sur l'altruisme comme une composante essentielle de la politique publique.

Loin d'être un résidu du passé, on peut au contraire croire qu'avec l'évolution actuelle de l'État-providence, de plus en plus de programmes devront être réalisés en collaboration avec des organismes communautaires fondés en partie sur l'altruisme. En ce sens la transplantation peut être considérée comme un modèle pour des politiques publiques de l'avenir qui, outre des critères de justice, devront aussi considérer l'altruisme²³.

Lorsqu'on observe le système de transplantation d'organes, on s'aperçoit que le modèle de la ressource rare en rend compte en partie seulement. La réalité du don d'organes dépasse le schéma utilitariste. D'abord parce que tant que le recours à d'autres ressources que les organes humains ne sera pas possible, on n'arrivera pas à les réduire à un objet, à une ressource. Le don d'organes déborde, de tous côtés, le modèle de la ressource rare. En outre tant que les humains seront la ressource, le don, loin de nuire à la transplantation, peut la sauver. Le faux procès qu'on fait à la présence du don libre et gratuit de ses organes comme cause des problèmes se retourne contre ses auteurs. La transplantation d'organes est actuellement possible grâce au don et non l'inverse.

23 « Here public policy needs to foster altruism as a condition, 'as a necessary part of public policy'. But with the evolution of the welfare state more and more programs will have to be in partnership with non profit and community organizations funded on altruism. Organ transplant can then be an example of future public policy and the necessary importance in public ethics of altruism in addition to an ethics based on equity and justice. Public and state solidarity will have to contain a more important quantity of altruism in the years to come. », J. Prottas, *The Most Useful Gift*, New York, Jossey-Bass Publishers, 1994, p. 157.

Conclusion - Les receveurs et le don

Terminons en invoquant brièvement les receveurs eux-mêmes. Car après tout, on a vu plus haut²⁴ que c'est en leur nom qu'on souhaite appliquer le modèle économique à la transplantation, dans le but de sauver le plus de vies possibles. Comme le dit un défenseur de cette approche : « From a truly ethical point of view, the primary objective of saving patients' lives should dominate our natural desire to impose our own moral or philosophical attitude on others ». Or, ces derniers²⁵ souhaitent en majorité que le geste du donneur demeure un don, libre et gratuit. Ils croient que si la population est plus renseignée, elle signera sa carte, que c'est avant tout une question d'éducation, de faire comprendre aux gens l'importance de ce geste. La transplantation est vécue comme un don par les receveurs au nom de qui on souhaite remplacer le don par les principes marchands ou légaux. Elle est vécue comme une expérience morale, comme une obligation morale, notamment celle de bien recevoir. Elle n'est pas vécue d'abord comme l'acquisition d'une ressource rare.

L'expérience des receveurs montre que notre rapport à la société passe certes par des liens contractuels et par des normes extérieures comme celles de la justice et du devoir, et du marché. Mais ce lien est insuffisant et ce n'est pas le plus fondamental, comme l'avait noté Durkheim.

Le philosophe Kant a essayé [...] de ramener l'idée de bien à l'idée de devoir. Mais c'est une réduction impossible²⁶. Il faut que la morale nous apparaisse comme aimable [...] qu'elle parle à notre cœur et que nous puissions l'accomplir même dans un moment de passion²⁷. « En agissant moralement, nous nous élevons au-dessus de nous [...] Il y a quelque chose qui nous dépasse [...] nous nous arrachons dans quelque mesure à nous-mêmes²⁸.

²⁴ Barnett, Blair et Kaserman, *Op. cit.*, p. 373.

²⁵ Voir à ce sujet l'article de Sandra Ann Franke dans ce livre.

²⁶ Durkheim, *Op. cit.*, p. 615.

²⁷ *Ibid.*

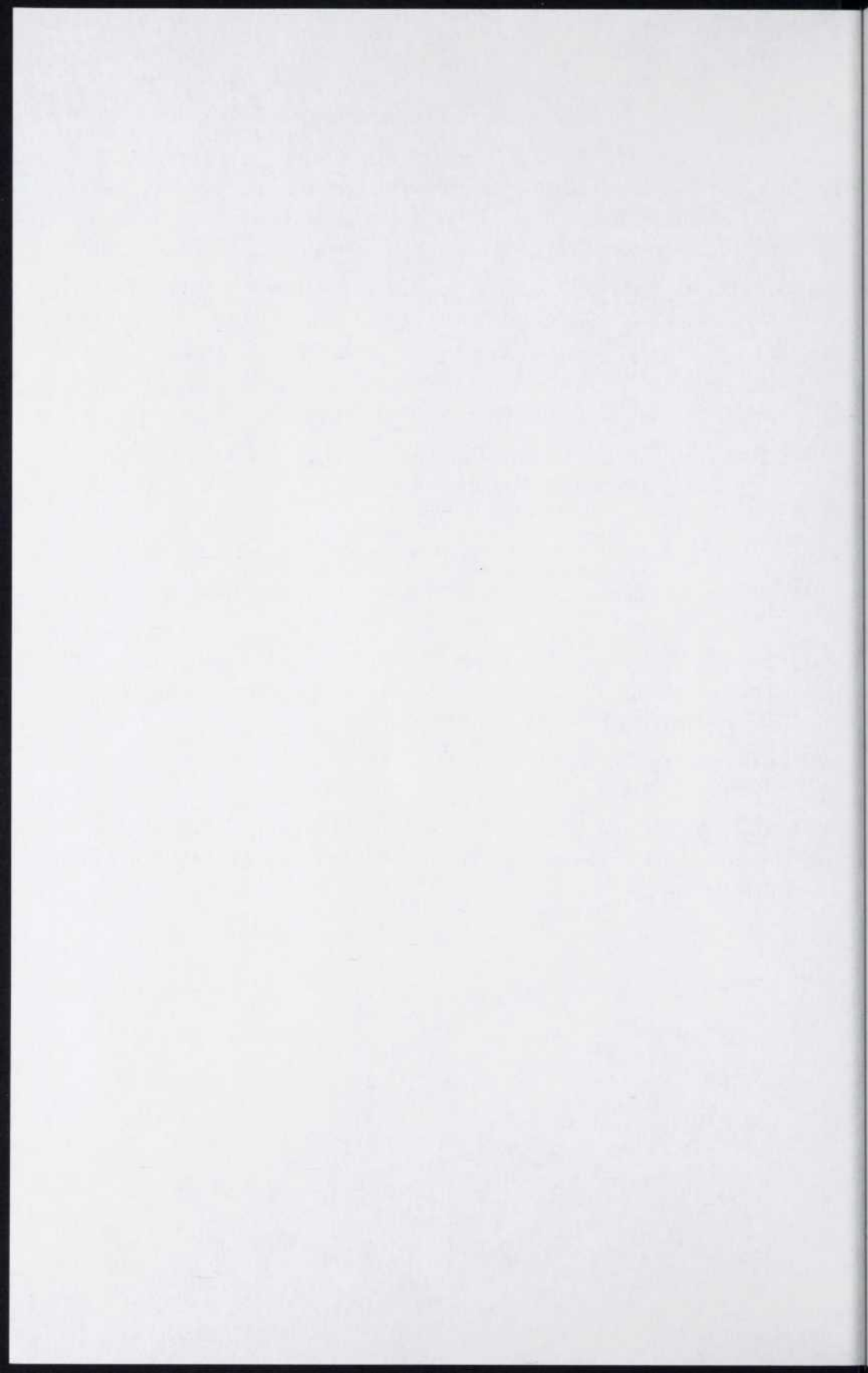
²⁸ *Ibid.*, p. 615-616.

Cette description correspond à l'expérience du don décrite par les receveurs. L'expérience du don est fondamentalement différente, comme rapport social, de l'expérience de justice découlant du modèle de la rationalité instrumentale et c'est ce principe qui nourrit les rapports donateurs-donataires. Ces derniers se situent dans un système de confiance dans les humains. Ils ont confiance que les gens vont accepter de donner leurs organes si on leur fournit l'information. En pensant de cette façon, ils font exactement le contraire du postulat de l'appât du gain exposé au début et qui caractérise le modèle de l'économie néoclassique. Ils opèrent un renversement par rapport à la vision moderne habituelle des humains et des raisons qui les font agir. Ils renversent la perspective dominante dans la société actuelle qui est celle du postulat de l'intérêt. Au lieu de partir de l'appât du gain, on pourrait dire qu'ils font le postulat de l'appât du don. Ils supposent que les êtres humains ont d'abord envie de donner. Et la question qu'ils se posent à propos des donneurs n'est plus celle qu'on se pose généralement : qu'est-ce qui fait qu'on donne malgré le fait qu'on soit fondamentalement des égoïstes, qu'on soit fondamentalement motivé par l'appât du gain ? Pour employer le vocabulaire de l'individualisme méthodologique, ils ne se demandent plus quelles sont les bonnes raisons de donner malgré la tendance naturelle fondamentale à ne chercher que son intérêt ? La question est renversée et elle devient : Qu'est-ce qui empêche de donner ? On renverse le sens de la question. Ce sont les bonnes raisons de ne pas donner qu'ils cherchent. Et qu'ils trouvent : ils ne sont pas vraiment renseignés, il faut plus d'éducation, etc. Ce faisant, les receveurs d'organes opèrent un changement de paradigme par rapport au modèle d'explication dominant actuellement en sciences sociales.

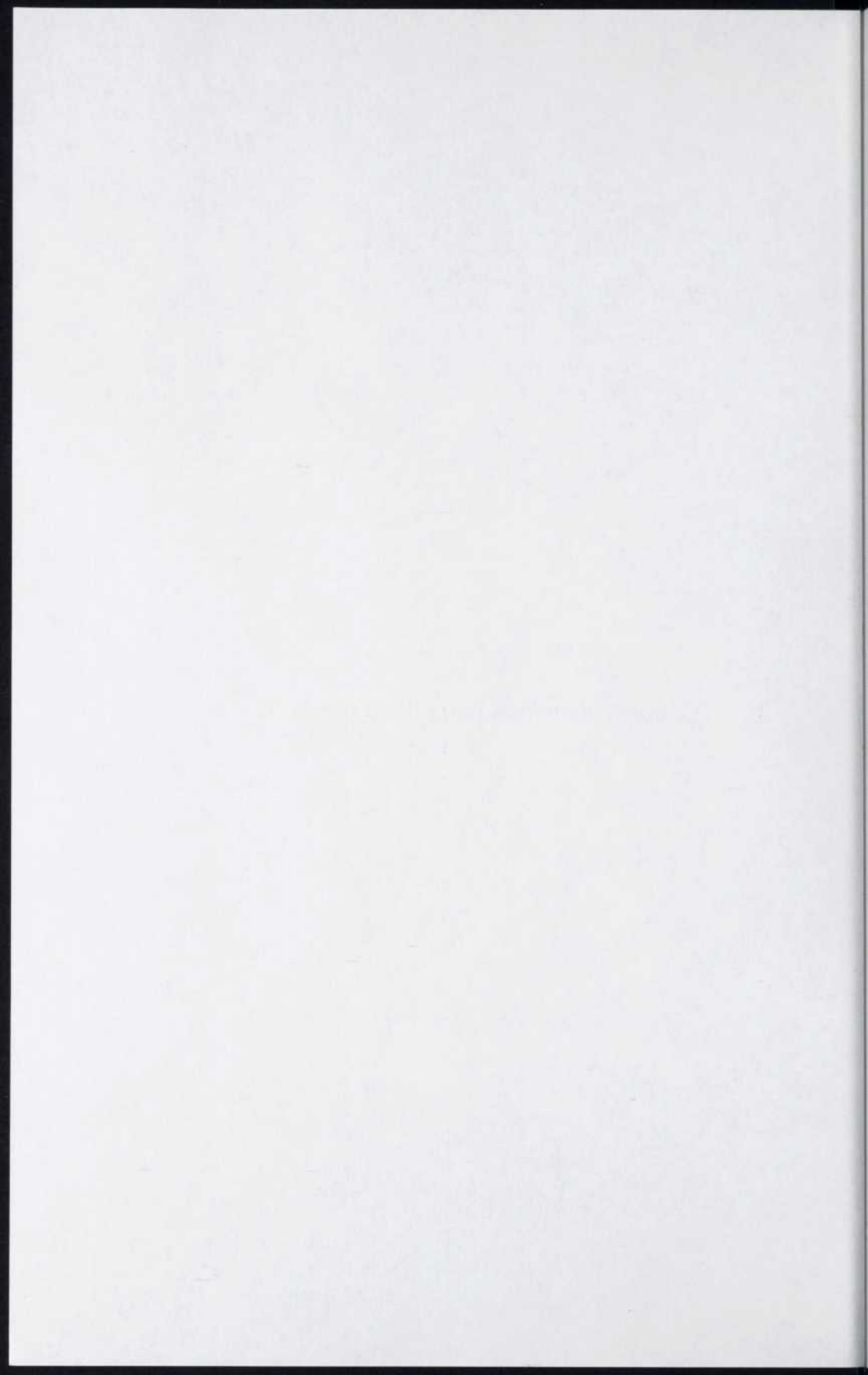
Bibliographie

- BARNETT, A. H., KASERMAN, D. L., « The 'Rush to Transplant' and Organ Shortages », *Economic Inquiry*, vol. 33, 1995, p. 506-515.
- BARNETT, A. H., BLAIR, R. D., KASERMAN, D. L., « Improving Organ Donation : Compensation Versus Markets », *Inquiry*, vol. 29, 1992, p. 372-379.
- CAILLÉ, A., « Deux mythes modernes : la rareté et la rationalité économique », *Bulletin du MAUSS*, (no 12), 1984, p. 9-37.
- CAILLÉ, A., *Don, intérêt et désintéressement. Bourdieu, Mauss, Platon et quelques autres*, Paris, La Découverte / M.A.U.S.S., 1994.
- Del POZO, P. R., « Paying Donors and the Ethics of Blood Supply », *Journal of Medical Ethics*, vol. 20, (no 1), 1994, p. 31-35.
- DURHAM, D., « Soliciting Gifts and Negotiating Agency : The Spirit of Asking in Botswana », *Journal of the Royal Anthropological Institute*, vol. 1, 1995, p. 111-128.
- DURKHEIM, É., « L'enseignement de la morale à l'école primaire », *Revue française de sociologie*, vol. 23, 1992, p. 609-623.
- FLUET, C., « Health Insurance and the Welfare Economics of Organ Transplants », *Cahiers de recherche du département de sciences économiques de l'UQAM*, (no 9507), juillet 1995.
- FOX, R. C., SWAZEY, J. P., « Ernie Crowfeather », in : *The Courage to Fail : A Social View of Organ Transplants and Dialysis*, sous la direction de R. C. FOX et J. P. SWAZEY, Chicago, The University of Chicago Press, 1978, p. 280-285.
- FOX, R. C., SWAZEY, J. P., *Spare Parts. Organ Replacement in American Society*, New York, Oxford University Press, 1992.
- GUTKIND, L., *Many Sleepless Nights*, Pittsburgh, University of Pittsburgh Press, ©1988, 1990.
- HAUSMAN, D., McPHERSON M. S., « Taking Ethics Seriously : Economics and Contemporary Moral Philosophy », *Journal of Economic Literature*, vol. 31, juin 1993, p. 671-731.

- HOGLE, L. F., « Standardization Across Non-standard Domains : The Case of Organ Procurement », *Science, Technology, and Human Values*, vol. 20, (no 4), automne 1995, p. 482.
- KARSENTI, B., *Marcel Mauss. Le fait social total*, Paris, Presses universitaires de France, 1994.
- MAUSS, M., « Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », in MAUSS, M., *Sociologie et Anthropologie*, Paris, Presses universitaires de France, 1985, ©1950, p. 145-279.
- PETERS, T. G., « Life or Death : The Issue of Payment in Cadaveric Organ Donation », *Journal of the American Medical Association*, vol. 265, (no 10), 1991, p. 1302-1305.
- POLANYI, K., *The Livelihood of Man*, New York, Academic Press, 1977.
- PROTTAS, J. M., *The Most Useful Gift*, New York, Jossey-Bass Publishers, 1994.
- PROTTAS, J. M., « The Organization of Organ Procurement », in *Organ Transplantation Policy. Issues and Prospects*, Durham and London, Duke University Press, 1989, p. 41-55.
- SAHLINS, M., *Âge de pierre, âge d'abondance : l'économie des sociétés primitives*, Paris, Gallimard, 1976.
- WAGNER, A., « Communitarianism : A New Paradigm of Socioeconomic Analysis », *The Journal of Socio-Economics*, vol. 24, (no 4), 1995, p. 593-605.



II. Le consentement au don d'organes



Chapitre 3

LA PRATIQUE INFIRMIÈRE EN REGARD DU DON D'ORGANES¹

Renée Coulombe
Unité des soins intensifs
Hôpital du Sacré-Coeur de Cartierville

En tenant compte de mes intérêts personnels et professionnels, cette présentation se veut une invitation à réfléchir à l'expérience des infirmiers et infirmières en soins intensifs, notamment à l'influence de certains facteurs qui sont déterminants dans la pratique infirmière en matière de don d'organes.

Pour ce faire, je m'inspirerai d'une analyse effectuée dans un mémoire de maîtrise s'intitulant *Les intentions de comportements des infirmières en soins critiques à l'égard du don d'organes*². Dans cette étude, quatre facteurs sont identifiés pour expliquer les comportements des infirmières quant au don d'organes. Ce sont les croyances, les connaissances, la norme subjective (importance qu'un individu accorde à l'opinion des personnes significatives à l'égard du comportement à adopter) et la perception de contrôle (perception que possède l'individu de son contrôle sur le comportement à venir). Ces quatre facteurs convergent vers un cinquième élément, les intentions de comportements. L'auteure relie alors chaque intention au comportement correspondant.

¹ Cette recherche a été effectuée dans le cadre d'un projet de recherche subventionné par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada.

² L. Cloutier, *Les intentions de comportement des infirmières en soins critiques à l'égard du don d'organes*, Mémoire de maîtrise, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, 1993.

Le processus de don d'organes comprend plusieurs étapes :

1. L'identification du donneur
2. Le diagnostic de mort cérébrale établi par deux médecins indépendants de l'équipe de transplantation
3. Le dialogue avec les membres de la famille
4. La conservation des organes du donneur
5. Les bilans biologique, microbiologique et immunologique du donneur
6. Le transfert du donneur vers le centre préleveur, s'il y a lieu
7. Le prélèvement des organes

En soins critiques, toutes les étapes du processus, sauf le diagnostic et le prélèvement, concernent plus particulièrement les infirmières. Je m'attarderai donc sur ces différentes étapes, en mettant en évidence certains facteurs à considérer, compte tenu des résultats des analyses effectuées par Cloutier³ et de l'expérience de la pratique en soins critiques.

La première étape consiste en l'identification du donneur potentiel. Elle implique la connaissance du processus du don d'organes dans son ensemble, mais aussi la connaissance et la capacité de reconnaître les critères du don d'organes et ceux de la mort cérébrale. Beaucoup d'insécurité et de stress habitent les infirmières qui croient que leurs connaissances et leur expérience sont déficientes en regard du processus. À ce moment, il est pertinent d'avoir accès à un guide incluant les étapes à suivre dans cette démarche. Le fait qu'un médecin ou une infirmière identifie un donneur n'est pas sans faire vivre des sentiments d'impuissance reliés au rappel de leur propre finitude. Étant impliqués dans cette situation, ils sont donc invités à se connaître davantage à travers une prise de conscience de leurs sentiments personnels ainsi que de leurs forces et de leurs limites. Aussi, des sentiments d'identification à un patient qui leur ressemble ou qui ressemble à une personne qui leur est chère peuvent surgir. De plus, les circonstances entourant la mort, l'imprévisibilité, la soudaineté de l'événement ainsi que l'âge de la personne font réfléchir et vivre une gamme d'émotions.

³ Ibid.

Le dialogue avec les membres de la famille constitue une autre phase importante du processus. De par sa formation, on s'attend de l'infirmière à ce qu'elle apporte du soutien. En ces circonstances, le soutien sera plus efficace si l'infirmière possède des connaissances concernant les phases de deuil. Selon Augagneur⁴, inspirée de Bolwby, le deuil comporte quatre phases : la sidération, le chagrin aigu, l'errance et l'apaisement. Lorsqu'un diagnostic de mort cérébrale est émis, la famille est en deuil et la première étape de sidération dure de quelques heures à quelques jours. Augagneur⁵ mentionne que l'affect a alors une sensibilité anesthésiée, l'intellect est paralysé, inhibé et, au niveau physiologique, les sens sont émoussés. C'est souvent durant cette phase que la famille est sollicitée pour un don d'organes.

Il faut porter une attention particulière au deuil d'une personne qui s'est suicidée. Dans un suicide, l'impact de la culpabilité est très grand, autant et sinon plus que la solitude. Les survivants sont souvent à la recherche d'un coupable et ont peur d'être mal jugés. Certains se refusent à croire au suicide. Dans ces circonstances, un don d'organes peut être vu comme un don à la société, leur permettant de se racheter. D'un autre côté, ce don peut être perçu comme un non-respect de la façon de voir du donneur. En effet, donner, perpétuer la vie peut être interprété comme un manque de cohérence par la famille devant prendre une décision sur le don d'organes, alors qu'un proche trop souffrant vient de supprimer sa vie. Selon Shneidman⁶, la personne qui se suicide laisse son squelette psychologique dans le placard émotif du survivant.

Un autre point à considérer est l'importance des connaissances en approche systémique, des modèles d'évaluation et d'intervention auprès des familles (par exemple, CFAM, fonctionnement selon Epstein, ...). À tout ceci, il faut encore intégrer les éléments de la relation d'aide et aussi, la compréhension que l'engagement avec les familles correspond à l'établissement

4 M. F. Augagneur, *Vivre le deuil*, Lyon, Éditions Chroniques Sociales, 1994, p. 47-49.

5 Ibid.

6 E. Schneidman, « To the Bereaved of a Suicide », in *For the Bereaved, the Road to Recovery*, sous la direction de Kutshcher et al., Philadelphie, The Charles Press, 1990, p. 50-52.

d'un climat de confiance qui sera garant de la continuité de la relation infirmière/famille. Il faut aussi s'assurer de la compréhension de la mort cérébrale par la famille avant de parler de don d'organes. Cela est évident, bien sûr... mais pas toujours respecté par les intervenants.

En ces moments pénibles, la famille ne comprend pas toujours que l'être cher est vraiment mort cérébralement. Les gens s'affairent autour de lui, il est tout chaud et même plus, son coeur bat bien, il respire bien... Aussi, plusieurs infirmières croient à l'importance de la présence de la famille lors des dernières minutes de vie et à l'importance pour les proches de toucher au corps décédé de manière à favoriser le processus de deuil. Cela nous inciterait à permettre ou à encourager la pratique de certains rites, tels que le rassemblement autour de la personne (la réminiscence peut être privilégiée à ce moment), la prière et ce, dans le maximum d'intimité.

Il est aussi à noter les infirmières sont impliquées physiquement et émotivement dans cette démarche et qu'elles aussi ont un deuil à faire en regard du donneur. Négocier avec la famille peut être considéré comme un fardeau s'ajoutant aux soins de base. Certaines infirmières développent des stratégies d'évitement ou prennent pour elles toutes les remarques de la famille, ce qui résulte en sentiments de peur ou d'insécurité... Ajoutons qu'environ 33 % des infirmières pensent que la requête du don d'organes augmente le fardeau de la famille et 30 % d'entre elles croient que le chagrin ne sera pas apaisé par le don⁷. De plus, des infirmières sont étonnées de la présence, dans les corridors où circulent les familles, d'affiches informant que 88 % des familles répondent affirmativement au don d'organes, ces affiches étant inspirées des statistiques de Québec-Transplant pour l'année 1992-1993. Comment se sentent ces familles quelques mois plus tard, dans leur cheminement de deuil... ? Il faut considérer cependant que le don est la seule chose qui ait apporté un réconfort à certaines familles⁸.

⁷ L. Cloutier, *Op. cit.*

⁸ M. Pelletier, « The Organ Donor Family Members' Perception of Stressful Situations During the Organ Donation Experience », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 17, 1992, p. 90-97.

La troisième étape correspond à la conservation des organes des donneurs qui implique la connaissance des appareils et techniques utilisés à l'unité des soins intensifs, ainsi que la capacité d'observation et un contrôle vigilant des signes vitaux pour déceler l'hypotension, l'hypothermie ou de diabète insipide, par exemple. Des remarques telles que « c'est beaucoup de travail, beaucoup de soins à donner, il est mort et on lui donne plus de soins qu'aux vivants à côté » peuvent être émises. Aussi, le fardeau peut s'avérer plus lourd, s'il n'existe pas une saine communication au sein de l'équipe multidisciplinaire, plus particulièrement entre l'infirmière, le médecin et l'inhalothérapeute. Un manque de connaissance de la part de l'infirmière et des sentiments d'incompétence et d'inexpérience peuvent jouer sur le contrôle que l'infirmière a sur elle-même.

Concernant l'étape des bilans biologique, microbiologique et immunologique du donneur, la clarté des indications (quelles analyses ? où les envoyer ?) est déterminante, ainsi que la connaissance des requêtes à effectuer. L'expérience s'avère positive quand les requêtes sont déjà regroupées d'avance, ce qui minimise les oublis et le stress. La couleur des tubes à utiliser devrait être inscrite en haut de chaque requête.

Une étape non officielle mais combien importante pour les infirmières est le transfert du donneur vers le centre préleveur. Il est d'emblée organisé par le coordonnateur de Québec-Transplant, mais une infirmière et un inhalothérapeute sont présents lors du transfert. Il faut être sûr que tout a été fait, que l'on a tous les documents signés requis. Il est donc important pour l'infirmière d'avoir une perception de contrôle sur la situation. Pour fins de vérification, une liste de contrôle est utile et appréciée. De plus, où est la famille à ce moment ? Que penser de la séparation de l'être cher, de la famille ?

Tout au long de cet exposé, j'ai tenté au mieux de vous décrire l'expérience des infirmières en soins critiques, en regard du processus du don d'organes ainsi que certains facteurs influençant la pratique infirmière en cette matière.

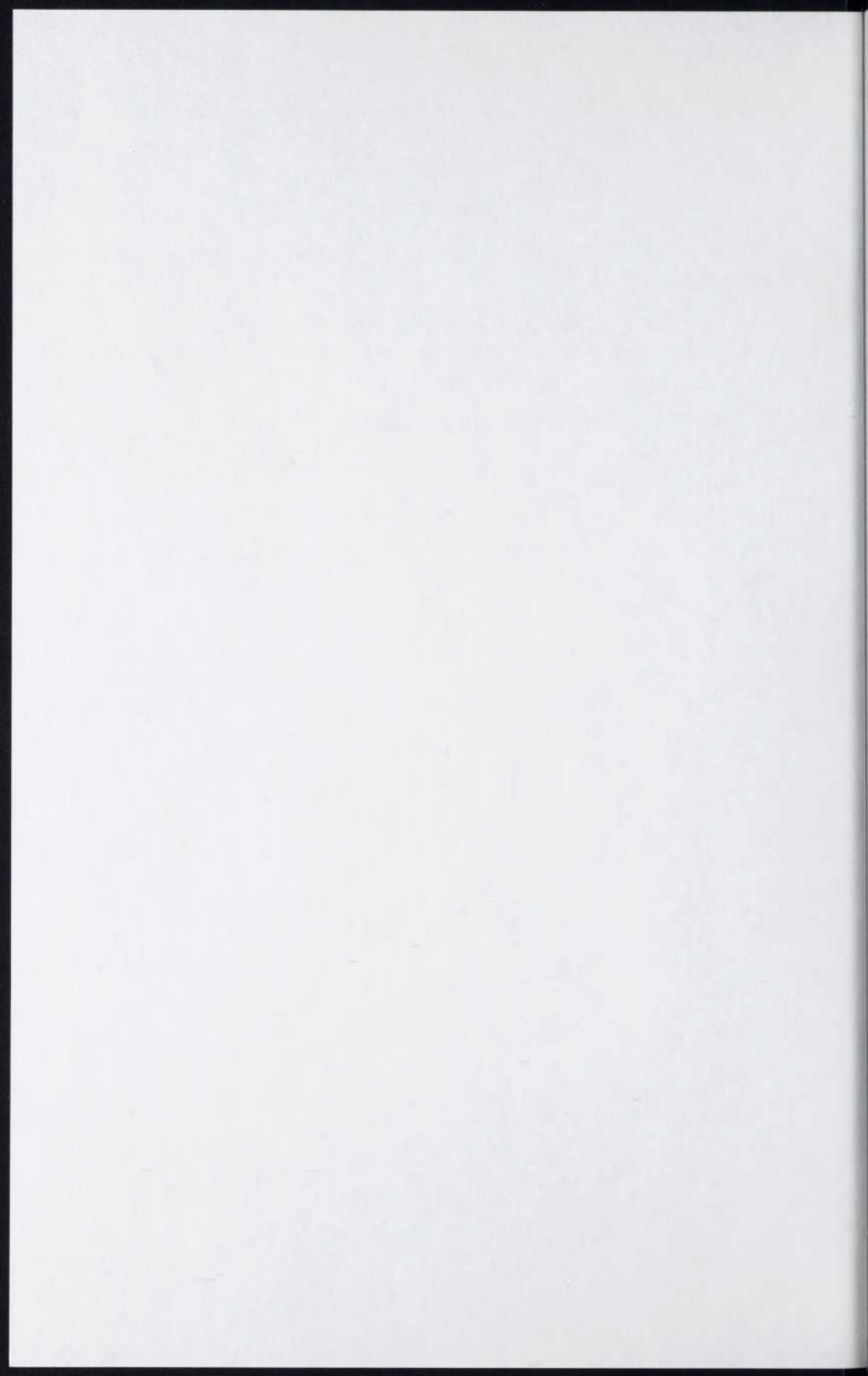
Considérant les croyances positives des infirmières en soins critiques face au don d'organes⁹, considérant qu'une perception de contrôle sur le déroulement du processus est importante, considérant qu'une saine communication au sein de l'équipe multidisciplinaire s'avère essentielle, un retour sur soi (sentiments, attitudes, comportements, forces et faiblesses) s'impose aux infirmières et aux autres intervenants qui participent au processus. Ils ont aussi un deuil à vivre et à partager. Souvent confrontées au deuil, elles doivent pouvoir le partager avec les familles, les autres infirmières et les membres de l'équipe multidisciplinaire. Un certain suivi en regard du nombre d'organes donnés ainsi qu'une mention quant aux efforts fournis auraient un impact positif dans le déroulement du processus de don, ceci favorisant ultimement une meilleure qualité d'approche auprès des familles.

En espérant que cette invitation à la réflexion sur le processus du don d'organes en soins critiques incitera les chercheurs, les enseignants et les praticiens à une meilleure compréhension du processus et augmentera la qualité d'approche auprès des familles impliquées dans un don de vie...

⁹ Selon Cloutier, *Op. cit.*, 90 % des infirmières en soins intensifs sont favorables au don d'organes lorsque leur famille ou elle-même ne sont pas impliquées.

Bibliographie

- AUGAGNEUR, M. F., *Vivre le deuil*, Lyons, Éditions Chroniques sociales, 1994, P. 47-49.
- CLOUTIER, L., *Les intentions de comportement des infirmières en soins critiques à l'égard du don d'organes*, Mémoire de maîtrise, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, 1993.
- PELLETIER, M., « The Organ Donnor Family Members' Perception of Stressful Situations During the Organ Donation Experience », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 17, 1992, p. 90-97.
- SCHEIDMAN, E., « To the Bereaved of a Suicide », in *For the Bereaved, The Road to Recovery*, sous la direction de KUTSHCHER et al., Philadelphia, The Charles Press, 1990, p. 50-52.



Chapitre 4

INTÉGRITÉ, DIGNITÉ ET DON D'ORGANES : LES MODALITÉS DU CONSENTEMENT EN DROIT QUÉBÉCOIS

Thérèse Leroux
Centre de recherche en droit public
Faculté de droit
Université de Montréal

Les transplantations d'organes sont maintenant pratique courante en matière de traitement dans le cas de certaines maladies¹. Il est donc essentiel de pouvoir avoir accès à cette ressource rare que sont les organes humains. Le législateur québécois est conscient de cette nécessité mais aussi du caractère exceptionnel de ce type de traitement. Il souhaite assurer la protection des deux personnes qui doivent nécessairement prendre part à ce miracle technologique : le receveur et le donneur. Pour le receveur, les règles usuelles pour les soins requis par l'état de santé trouvent application². Par contre, pour la personne qui est la source d'organes et de tissus, ces règles ne suffisent pas. Le législateur a donc prévu des normes particulières au *Code civil du Québec*, tant pour le don entre vifs que pour le don *post mortem*. Toutes visent un même objectif, le respect de la personne, qui se traduit principalement par l'obtention d'un consentement libre et éclairé. Or, les modalités d'application de cette obligation prennent en considération les réalités qui entourent le don. Ainsi, les mesures législatives varient selon que le donneur est vivant ou mort. De plus, les mécanismes de contrôle sont plus rigoureux lorsque les personnes sollicitées pour un don proviennent de populations dites vulnérables. Par

1 Rappelons que la première transplantation d'organe humain réussie, en l'occurrence un rein prélevé sur un donneur vivant, a eu lieu en 1954. Or, en 1994, 164 transplantations de rein ont été réalisées. Québec-Transplant, *Rapport annuel 1994-1995*, p.16.

2 Voir à ce sujet les articles 11 à 16 du *Code civil du Québec*.

exemple, dans le cas des dons en vifs impliquant une personne majeure inapte ou un mineur, le tribunal doit intervenir dans le processus décisionnel.

Notre propos se limite à présenter les normes législatives qui visent spécifiquement le donneur d'organes et de tissus. Nous examinerons successivement les règles applicables aux dons entre vifs et celles particulières aux dons *post mortem*, de façon à illustrer comment le législateur y transpose les principes d'intégrité et de dignité de l'être humain.

La situation du don entre vifs

Dès qu'on accepte la possibilité d'effectuer des greffes d'organes provenant de donneurs vivants, il faut reconnaître à la personne compatible, majeure et apte, la liberté de disposer de son corps. À cet égard, tant la *Charte des droits et libertés de la personne*³ que le *Code civil du Québec*⁴ proclament que toute personne est inviolable. Une atteinte à l'intégrité physique n'est alors possible qu'en accord avec le principe du respect de l'autonomie de la personne. Ce dernier peut consentir qu'on prélève chez lui un organe. Toutefois, une limite est posée : une supériorité des bénéfiques par rapport aux risques associés à cette intervention. Pour rencontrer les exigences de cette règle, il faut disposer de toute l'information afin de pouvoir évaluer les conséquences de l'aliénation d'une partie de son corps. Le législateur spécifie en outre que « le risque couru ne doit pas être hors de proportion avec le bienfait qu'on peut raisonnablement en espérer »⁵. Bien que les expressions

3 *Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q. c. C-12, article premier qui se lit comme suit : « Tout être humain a droit à la vie, ainsi qu'à la sûreté, à l'intégrité et à la liberté de sa personne. Il possède également la personnalité juridique. »

4 Plus particulièrement l'article 3 qui se lit comme suit : « Toute personne est titulaire des droits de la personnalité, tels le droit à la vie, à l'inviolabilité et à l'intégrité de sa personne, au respect de son nom, de sa réputation et de sa vie privée ». Et aussi l'article 10 qui affirme que : « Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité. Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé. »

5 Le premier alinéa de l'article 19 du *Code civil du Québec* se lit comme suit : « Une personne majeure, apte à consentir, peut aliéner entre vifs une partie de son corps

“hors de proportion” et “raisonnablement” laissent place à beaucoup de subjectivité, il demeure que tout don ne peut être acceptable⁶. D'ailleurs, un don ne peut être répété s'il présente un risque pour la santé⁷. Remarquons que dans ce cas-ci le législateur ne qualifie pas le risque, pas plus qu'il ne permet son appréciation en fonction du bienfait anticipé ; ceci promeut un idéal évident de protection de la personne ayant déjà contribué à la réalisation d'une greffe.

Si la personne impliquée dans le processus décisionnel est la même que celle qui est source d'organes dans le cas du majeur apte, il en va autrement lorsqu'il s'agit de prélever des tissus chez des individus inaptes, comme les enfants. Le législateur québécois a choisi d'autoriser cette possibilité mais il l'a assortie de sauvegardes spéciales pour assurer la protection de cette population vulnérable⁸. Tout d'abord, contrairement à la situation du majeur apte où une appréciation des risques et des bénéfices pouvait l'autoriser à se soumettre à des risques importants, il ne doit pas y avoir de risque sérieux pour la santé des donneurs inaptes. De plus, la partie du corps faisant l'objet du don doit être susceptible de régénération. Ainsi, il serait impossible de prélever chez eux un rein, par exemple. Comme le donneur ne peut légalement consentir, le consentement est donné par son représentant légal. Ce dernier est habituellement le titulaire de l'autorité parentale dans le cas des mineurs et le mandataire, tuteur ou curateur, s'il s'agit d'un majeur inapte. En plus de ce

pourvu que le risque couru ne soit pas hors de proportion avec le bienfait qu'on peut raisonnablement en espérer. »

- 6 Il semble évident que même pour sauver la vie d'un être cher, un majeur apte ne pourrait consentir au don de son cœur, organe vital. Comme ce geste signifierait se donner la mort, les risques seraient hors de proportion avec les bienfaits escomptés.
- 7 Voir à ce propos le premier alinéa de l'article 25 du *Code civil du Québec* qui se lit comme suit : « L'aliénation que fait une personne d'une partie ou de produits de son corps doit être gratuite ; elle ne peut être répétée si elle présente un risque pour la santé ».
- 8 Voir à ce propos, le deuxième alinéa de l'article 19 du *Code civil du Québec* qui énonce : « Un mineur ou un majeur inapte ne peut aliéner une partie de son corps que si celle-ci est susceptible de régénération et qu'il n'en résulte pas un risque sérieux pour sa santé, avec le consentement du titulaire de l'autorité parentale, du mandataire, tuteur ou curateur, et l'autorisation du tribunal ».

consentement, l'équipe médicale doit obtenir l'autorisation du tribunal. Cette démarche se veut la meilleure solution pour éviter les conflits d'intérêts entre la personne qui requiert la greffe, le donneur éventuel, sa famille et le corps médical. Si, dans des circonstances exceptionnelles, l'atteinte à l'intégrité corporelle doit être permise, elle requiert des garanties accrues pour prévenir les abus possibles.

Il est intéressant de noter que le législateur québécois n'a pas retenu certaines recommandations émises par la Commission de réforme du droit du Canada⁹ et applicables aux populations dites vulnérables. Tantôt, il a été plus restrictif que la Commission, par exemple, en excluant la possibilité de recourir aux donneurs inaptes pour des tissus non susceptibles de régénération. Tantôt, il a ignoré des conditions proposées comme celle relative à la nécessité d'un lien de parenté entre le receveur et le donneur inapte ou encore, celle d'avoir épuisé toutes les autres possibilités thérapeutiques avant de recourir à un donneur inapte.

Soulignons également que le *Code civil du Québec* a élargi la population des donneurs éventuels et ce, grâce à la disparition de la notion de "doué de discernement" jadis présente dans le *Code civil du Bas-Canada*. Par exemple, il serait dorénavant possible de prélever de la moelle osseuse chez de très jeunes enfants.

Par ailleurs, étant donné le caractère exceptionnel du don d'organes, le législateur exige que, dans tous les cas, le consentement soit écrit et ce, peu importe l'âge ou la compétence du donneur¹⁰. Ce formalisme veut d'une part, attester que l'atteinte à l'intégrité physique est majeure et d'autre part, favoriser une prise de décision réfléchie.

⁹ Commission de réforme du droit du Canada, *Prélèvement et utilisation médicale de tissus et d'organes humains*, document de travail no 66, Approvisionnement et Services Canada, 1992, p.199.

¹⁰ Cette exigence est prévue à l'article 24 du *Code civil du Québec* qui se lit comme suit : « Le consentement aux soins qui ne sont pas requis par l'état de santé, à l'aliénation d'une partie du corps ou à une expérimentation doit être donné par écrit ». Il peut toujours être révoqué, même verbalement.

Enfin, le don d'organes ou de tissus doit être gratuit¹¹. Ce principe fondamental de la gratuité de l'acte soustrait le corps humain et ses parties du commerce. Cette règle fait écho aux valeurs de solidarité et d'altruisme qui fondent la volonté d'aider quelqu'un en lui fournissant un organe¹².

Ainsi, dans le cas du don entre vifs où le donneur est un majeur apte, les conditions de validité de l'acte d'aliénation sont l'obtention d'un consentement, la proportionnalité entre risques et bienfaits et la gratuité de l'acte posé. Si l'éventuel donneur est un enfant ou un majeur incapable, ces conditions sont renforcées. Les paramètres servant à l'évaluation du risque diffèrent, car il faut l'absence de risque sérieux pour la santé du donneur ; en plus, l'autorisation du tribunal est requise.

Le don entre vifs est certes une solution pour certains malades. Mais, il faut le reconnaître, la majorité des organes greffés proviennent de donneurs décédés¹³. Par conséquent, il s'avère opportun d'exposer les règles juridiques applicables au don *post mortem*.

La situation du don *post mortem*

Le besoin réel d'organes aurait pu amener l'Assemblée nationale à favoriser le prélèvement de routine des organes lors d'un décès, tout en permettant à ceux qui le veulent de manifester leur objection au prélèvement sur leur cadavre. Cette approche est souvent identifiée sous le vocable « *opting out* ». Malgré l'utilité de ce modèle, le législateur québécois a plutôt privilégié le volontarisme. Il exige donc que, normalement, un consentement soit obtenu avant d'effectuer un prélèvement d'organes ; il prévoit tout de même des exceptions : l'espoir de sauver une vie ou celui d'améliorer

11 Tel que prévu au premier alinéa de l'article 25 du Code civil du Québec qui prévoit : « L'aliénation que fait une personne d'une partie ou de produits de son corps doit être gratuite ; elle ne peut être répétée si elle présente un risque pour la santé ».

12 J. F. Childress, « The Gift of Life : Ethical Issues in Organ Transplantation », *Bulletin of the American College of Surgeons*, vol. 81, mars 1996, p. 9-22.

13 Pensons aux transplantations de cœur, de cœur-poumons, et aussi à celles des poumons, du foie, du pancréas et des reins qui, dans la majorité des cas, font intervenir un donneur décédé.

sensiblement la qualité de vie du receveur. Les règles établies témoignent que « la dignité humaine, l'autodétermination et le respect de la vie privée survivent au décès »¹⁴. Ce qui fut un être vivant mérite respect. En effet, comme le rappelle le ministre de la Justice, le droit d'une personne à la sauvegarde de sa dignité continue même après sa mort¹⁵.

Dans le cas du don *post mortem*, il nous faut envisager deux scénarios : soit que le défunt a préalablement autorisé le prélèvement d'organes, soit qu'il n'a pas manifesté son intention de donner ses organes pour des transplantations.

La planification du don d'organes est prévue à l'article 43 du *Code civil du Québec* qui reconnaît le droit de disposer de son cadavre¹⁶. L'autodisposition de son corps est considérée comme un élément constitutif de l'autonomie de tout être humain. Ce droit de l'individu repose sur une sorte de continuité qu'on prône entre le vivant et le cadavre, comme si ce dernier était encore l'expression directe de la liberté et de l'autonomie qui l'habitait. Le droit admet ainsi une certaine prolongation de la personnalité après la mort¹⁷.

Tout comme pour le don entre vifs, on remarque que les modalités d'application de ce droit à l'autodétermination diffèrent en fonction de deux groupes de personnes. Toutefois, le facteur définissant la composition de ces

14 M. Ouellette, « Personnes, successions, biens », in *La réforme du Code civil*, Textes réunis par le Barreau du Québec et la Chambre des notaires du Québec, vol. 1, Les Presses de l'Université Laval, Sainte-Foy, 1993, p. 51.

15 Ministère de la justice, *Commentaires du ministre de la Justice - Le Code civil du Québec*, tome 1, Québec, Gouvernement du Québec, 1993, p. 37.

16 Cet article se lit comme suit : « Le majeur ou le mineur âgé de quatorze ans et plus peut, dans un but médical ou scientifique, donner son corps ou autoriser sur celui-ci le prélèvement d'organes ou de tissus. Le mineur de moins de quatorze ans le peut également, avec le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou de son tuteur. Cette volonté est exprimée soit verbalement devant deux témoins, soit par écrit, et elle peut être révoquée de la même manière. Il doit être donné effet à la volonté exprimée, sauf motif impérieux ».

17 É. Deleury, D. Goudau, *Le droit des personnes physiques*, Cowansville, Les Éditions Yvon Blais, 1994, p. 28.

groupes est distinctif. Seul le paramètre de l'âge est pris en considération ; au surplus, il est fixé à 14 ans comparativement à 18 ans dans le cas des dons entre vifs. Cette limite correspond à celle établie pour le consentement par le mineur lorsque les soins sont requis par son état de santé¹⁸. On peut donc facilement concevoir que s'il peut, à 14 ans, consentir aux soins requis, il peut également autoriser le prélèvement d'organes après son décès, opération qui comporte peu de risques. Par ailleurs, aucune référence expresse n'est faite en ce qui concerne le majeur inapte. D'où il ressort que toute personne âgée de 14 ans et plus jouit de la possibilité d'exprimer sa volonté de donner ses organes¹⁹. Dans le cas d'un enfant de moins de 14 ans, le consentement du titulaire de l'autorité parentale est requis pour concrétiser le souhait de l'enfant²⁰.

La décision d'autoriser les prélèvements d'organes sur son cadavre peut être manifestée soit par écrit, soit verbalement devant deux témoins²¹. De nouveau, on observe une distinction avec le don entre vifs pour lequel un consentement écrit est toujours obligatoire²². Si le formalisme est moins rigoureux, c'est que, selon le ministre de la Justice, les préjudices associés au don *post mortem* sont moindres²³. Rappelons qu'en tout temps, il est possible de révoquer sa décision. Fait important, le législateur québécois, à l'occasion de l'adoption du *Code civil du Québec*, a cru opportun de spécifier qu'il faut honorer la volonté du défunt, sauf motif impérieux. Malgré cela, il demeure que les équipes médicales vont demander le consentement de la famille et

18 *Code civil du Québec*, art. 17.

19 Tel qu'énoncé au premier alinéa de l'article 43 du *Code civil du Québec*.

20 Tel qu'énoncé au premier alinéa de l'article 43 du *Code civil du Québec*.

21 Tel que prévu au deuxième alinéa de l'article 43 du *Code civil du Québec*.

22 *Code civil du Québec*, art. 24.

23 Ministère de la justice, *Commentaires du ministre de la Justice - Le Code civil du Québec*, tome 1, Québec, Gouvernement du Québec, 1993, p.39.

même, en cas de conflit avec le souhait du défunt, respecter le refus de la famille qui vit un deuil²⁴.

Dans l'éventualité où le défunt n'a pas autorisé le prélèvement d'organes, l'article 44 du *Code civil du Québec* pallie l'absence de volonté exprimée ; l'équipe médicale doit alors obtenir le consentement de la personne habilitée à consentir aux soins²⁵. Comme le rappellent certains auteurs²⁶, ce ne sont pas les héritiers de la personne décédée qui sont investis de ce droit de consentir au prélèvement d'organes et de tissus mais bien sa famille. Pour identifier qui, au sein de la famille, peut prendre la décision, il faut revenir à la hiérarchie établie à l'article 15 du *Code civil du Québec*. En l'absence de représentant légal, le conjoint est doté de ce pouvoir. À défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, un proche parent ou encore une personne qui manifestait un intérêt évident pour le défunt pourra autoriser le prélèvement d'organes et de tissus. Si la personne identifiée comme donneur potentiel a déjà signifié à celle qui consent son désir de donner, alors le membre de la famille ne fait que manifester cette volonté. En l'absence d'une telle expression, la personne qui consent peut, dans le cadre du processus de prise de décision, se baser sur le comportement général de l'individu décédé, sur son attitude à vouloir aider autrui. Dans l'un et l'autre cas, le droit de la famille de décider d'autoriser le prélèvement d'organes et de tissus est un mécanisme par défaut.

Par ailleurs, ce principe du consentement requis n'est pas immuable ; il peut être écarté dans des circonstances exceptionnelles. En effet, confronté à une situation d'urgence, le législateur devait choisir entre l'inviolabilité du cadavre, enveloppe extérieure d'une personne décédée, et la vie elle-même,

²⁴ À cet égard, consulter le dépliant de Québec-Transplant intitulé « 88 % des familles disent oui! C'est vital de leur demander ». Voir aussi, J. F. Childress, « The Gift of Life : Ethical Issues in Organ Transplantation », *Bulletin of the American College of Surgeons*, vol. 81, mars 1996, p. 9-22.

²⁵ Tel que stipulé au premier alinéa de l'article 44 du *Code civil du Québec* qui se lit comme suit : « À défaut de volontés connues ou présumées du défunt, le prélèvement peut être effectué avec le consentement de la personne qui pouvait ou aurait pu consentir aux soins ».

²⁶ Par exemple, É. Deleury, D. Goudau, *Op. cit.*, p. 76.

celle du patient rescapé grâce à une transplantation. Optant pour la vie, il a assorti cette exception de conditions strictes. Ainsi, deux médecins doivent affirmer, par écrit, qu'il y a bel et bien une situation d'urgence, qu'en plus, il est impossible d'obtenir le consentement et qu'enfin, il existe un espoir sérieux de sauver une vie ou encore d'améliorer sensiblement la qualité de vie d'une personne²⁷. Cette dernière condition implique que le prélèvement ainsi autorisé ne vise pas uniquement les organes vitaux, mais puisse aussi inclure la cornée par exemple.

Cette possibilité de procéder sans consentement accentue une préoccupation très présente au sein de la population. Comment s'assurer que le prélèvement sera effectué seulement lorsque la personne sera véritablement morte ? Le législateur québécois n'a pas énoncé de critères permettant de déterminer le moment de la mort, élément pourtant crucial pour garantir la protection de l'intégrité physique en cas de prélèvement d'organes. Il a plutôt choisi de s'en remettre à la pratique médicale pour qu'elle pose les paramètres de la fin de la vie. Actuellement, il existe un consensus pour reconnaître la mort cérébrale comme critère établissant la mort de l'individu²⁸. Dans ce contexte, le législateur prend soin de rappeler qu'il est essentiel que le constat de décès soit fait par deux médecins étrangers à la procédure envisagée, tant celle du prélèvement que celle de la transplantation²⁹.

Même dans le cas où la personne qui est la source d'organes est décédée, le législateur conserve le souci de préserver sa dignité. Pour lui, le principe de l'inviolabilité de la personne perdure au-delà de la mort. Sauf exception, le prélèvement d'organes et de tissus ne peut se faire sans un consentement à cet effet, donné soit par le défunt avant son décès, soit par sa famille en absence de volonté préalablement exprimée.

27 Ces conditions sont énoncées au deuxième alinéa de l'article 44 du *Code civil du Québec* qui prévoit : « Ce consentement n'est pas nécessaire lorsque deux médecins attestent par écrit l'impossibilité de l'obtenir en temps utile, l'urgence de l'intervention et l'espoir sérieux de sauver une vie humaine ou d'en améliorer sensiblement la qualité ».

28 P. Lesage-Jarjoura, J. Lessard, S. Philips-Nootens, *Éléments de responsabilité civile médicale*, Cowansville, Les Éditions Yvon Blais Inc., 1995, p. 170.

29 *Code civil du Québec*, art. 54 ; *Code déontologie des médecins*, art. 2.03.51.

Conclusion

Comme nous pouvons le constater, le *Code civil du Québec* affirme que le don d'organes et de tissus est licite, tout en recherchant un juste équilibre entre les droits individuels et les intérêts collectifs. Le droit fondamental à l'intégrité rend nécessaire d'encadrer strictement l'aliénation et le prélèvement d'organes et de tissus. Les règles adoptées par le législateur québécois visent à la fois à prévenir les abus et à favoriser une utilisation judicieuse d'une ressource rare. C'est pourquoi, tant pour le don entre vifs que pour le don *post mortem*, un consentement libre et éclairé est de rigueur. Ce faisant, il reconnaît l'autonomie et la dignité de l'être humain.

Chapitre 5

LE STATUT DE LA FAMILLE DANS LE PROCESSUS DU DON D'ORGANES : UNE ÉTUDE DE CAS¹

Renée Waissman
CNRS-CERMES

Le contexte dans lequel se déroule le processus du don d'organes met l'accent sur le rôle joué par les familles dans leurs négociations avec les médecins et les conditions dans lesquelles celles-ci témoignent des souhaits de leur défunt, selon la loi du 30 juillet 1994, qui s'énonce : « Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de sa famille »². Dans ces circonstances, comment les médecins procèdent-ils auprès des familles pour obtenir les organes de leur défunt, accompagnés dans ce geste par les coordinatrices de prélèvement³ ? Quel est l'enjeu de la négociation ? Et qu'est-ce qui est en jeu dans la relation thérapeutique entre les familles et les médecins afin de parvenir à un consensus ?

Il convient tout d'abord de clarifier la notion de *rôle* de la famille. Cette notion se rapproche davantage de celle de statut, si l'on considère qu'elle traduit l'idée de la relation hiérarchique qu'un individu occupe dans le système social⁴. L'analyse est ainsi centrée sur les dimensions caractérisant la position de la famille dans ses interrelations avec les médecins-réanimateurs qu'elle

¹ Cette recherche a été faite avec le soutien financier de la M.G.E.N. à Paris.

² Cf. la loi du Journal Officiel, 30 juillet 1994, article L. 671-7, alinéa 2.

³ La fonction de coordinatrice de prélèvement s'est développée parmi les infirmières au fur et à mesure de la pratique du prélèvement des organes dans les services de réanimation des hôpitaux.

⁴ R. Boudon, P. Besnard, M. Cherkaoui, B.- P. Lécuyer, *Dictionnaire de la sociologie*, Paris, Larousse, 1989.

rencontre lors de l'annonce de la mort de son défunt. L'interrogation s'inscrit aussi dans la recherche des déterminants de la pratique médicale - le prélèvement et la transplantation- que nous considérons comme des activités sociales et du don des familles.

Max Weber⁵ analyse le concept « d'activité sociale, » auquel nous faisons référence pour discerner la signification accordée au don tant par les professionnels que les profanes, soulignant ainsi que cette activité peut être déterminée « de façon *rationnelle en finalité*.... , par des attentes du comportement des objets du monde extérieur ou de celui d'autres hommes, en exploitant ces attentes comme 'conditions' ou comme 'moyens' pour parvenir rationnellement aux *fins* propres, mûrement réfléchies, qu'on veut atteindre ; de façon *rationnelle en valeur*, par la croyance en la valeur *intrinsèque* inconditionnelle -d'ordre éthique, esthétique, religieux ou autre- d'un comportement déterminé qui vaut pour lui-même et indépendamment de son résultat.... »

Méthodologie

La littérature en sciences sociales constitue une source de connaissances, qui analyse les aspects multiformes du don d'organes : culturel⁶, organisationnel⁷, politique⁸, psychologique⁹, éthique¹⁰, juridique¹¹,

⁵ M. Weber, *Économie et société*, tome 1, Pocket, 1996, p. 55.

⁶ R. C. Fox, J. P. Swazey, *The Courage to Fail. A Social View of Organ Transplants and Dialysis* (2nd rev.), Chicago, University of Chicago Press, 1978 ; R. C. Fox, J. P. Swazey, *Spare Parts. Organ Replacement in American Society*, New York, Oxford University Press, 1992 ; A.- M. Moulin, « La crise éthique. De la transplantation d'organes à la recherche de la « compatibilité » culturelle », *Diogène*, no 172, 1995, p. 76-96.

⁷ J. Desclos, *Greffes d'organes et solidarité*, Montréal, Paris, Éditions Paulines - Médiaspaul, 1993.

⁸ J. Prottas, *The Most Useful Gift*, New York, Jossey-Bass Publishers, 1994.

⁹ R. G. Simmons, S. D. Klein, R. L. Simmons, *The Gift of Life : The Social and Psychological Impact of Organ Transplantation*, New York, John Wiley and Sons, 1977.

théorique¹². L'enquête sur le terrain a débuté en janvier 1994 et a pris fin en mai 1996. Elle fut menée au moyen d'entretiens semi-directifs auprès de trois groupes de personnes concernées : les professionnels comprenant les infirmières, les médecins-réanimateurs, les médecins-transplanteurs, les coordinatrices de prélèvement. Tous travaillent dans différents départements de chirurgie et de réanimation des hôpitaux parisiens et périphériques ; auprès d'un groupe de familles (vingt-six) qui ont été sollicitées pour le don des organes de leur défunt par l'équipe médicale d'une Unité de réanimation chirurgicale et de traumatologie située dans un hôpital universitaire d'enseignement et de recherche (CHU) de la banlieue est de Paris. Parmi les familles sollicitées, on distingue le groupe des donneurs du groupe des non-donneurs. La consigne est d'interviewer les familles un an et plus après le décès de leur parent. Parallèlement, une enquête a été menée en 1994-95 auprès d'un groupe de personnes dites « tout venant » n'ayant jamais été confrontés au don d'organes. Nous avons construit ce dernier échantillon en fonction de variables objectives, compte tenu de l'âge, du sexe, du statut socio-professionnel, culturel, marital des personnes interrogées.

L'hypothèse principale issue de l'analyse de tous les entretiens auprès du groupe de familles comme auprès du groupe « tout venant » met en relief la représentation du corps du défunt dans l'imaginaire de ses proches et l'importance que ceux-ci lui attribue. De ce fait, la relation des familles et des médecins reste conflictuelle, car d'après la loi du 29 juillet 1994 à laquelle les

10 P. Verspieren, « Les limites du tolérable », in *Études*, Paris, 1994, p. 465-475 ; A.- M. Moulin, *Op. cit.*

11 D. Thouvenin, « La personne et son corps : un sujet humain, pas un individu biologique », *Petites affiches*, no 149, 14 décembre 1994, p. 25-28 ; D. Thouvenin, « Les lois no 94-548 du 1er juillet 1994, no 94-653 et no 94-654 du 29 juillet 1994 ou Comment construire un droit de la bioéthique », in *Actualité législative*, Dalloz, 20^{ième} Cahier, 1995, p. 149-190.

12 L. Boltanski, *L'amour et la justice comme compétence : trois essais de sociologie de l'action*, Paris, Métailié, 1990 ; J. Godbout, *L'esprit du don*, Paris, Éditions de La Découverte, 1992 ; M. Godelier, *L'énigme du don*, Paris, Fayard, 1996.

médecins se réfèrent, le corps mort n'appartient pas à la famille¹³. Néanmoins, on constate que ce sont les familles qui ont le pouvoir de décision¹⁴ en faveur ou non du don d'organes.

Les pratiques hospitalières

Chacun des trois médecins-réanimateurs qui travaillent plus spécifiquement dans l'Unité de réanimation chirurgicale est responsable de la mise en œuvre du prélèvement des organes, une fois par semaine chaque mois. Dans l'acte de prélèvement, il faut distinguer l'aspect médical de l'aspect administratif et les conditions dans lesquelles la demande du don d'organes est effectuée auprès des familles :

- *L'aspect médical* consiste à établir le diagnostic précis de la mort cérébrale, sur une base d'examen cliniques et para-cliniques (deux électroencéphalogrammes faits à six heures d'intervalle et l'examen du cerveau par le scanner qui concluent que le patient est décédé cérébralement)¹⁵. Deux médecins anesthésistes-réanimateurs procèdent à ces types d'examen.

- *L'aspect administratif* se résume pour le médecin à être responsable de toute la procédure administrative afférente à la pratique du prélèvement auprès de l'hôpital dont le médecin de garde doit accepter le principe du prélèvement et auprès des familles. Si l'accident a eu lieu sur la voie publique, il faut demander au procureur de la République ou à son substitut la levée d'opposition judiciaire pour prélever. La coordinatrice de prélèvement est responsable de ces tâches depuis 1995.

¹³ Selon la loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain, alinéa 3, « le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial ».

¹⁴ En 1995, parmi les non-prélèvements, 64 % sont dûs à des refus. La cause la plus fréquente de non-prélèvement réside dans l'opposition de la famille.

¹⁵ Ad hoc Committee of the Harvard Medical School, « The Definition of Brain Death, A Definition of Irreversible Coma », *Journal of the American Medical Association*, no 205, 1968, p. 337.

- *Les relations avec la famille.* L'information donnée à la famille du défunt se déroule en deux étapes. Le médecin de garde assisté de la surveillante générale ou plus récemment de la coordinatrice de prélèvement annoncent à la famille, dans un premier temps, la gravité de l'état clinique du malade, puis fait part des signes cliniques et électroencéphalographiques qui amènent à conclure à la mort cérébrale. C'est à ce moment là que le médecin rencontre la difficulté à faire admettre la mort. Selon le discours de l'un d'entre-eux, le message le plus difficile à faire passer « est que le cerveau est mort et que le cœur bat toujours, le cœur n'étant qu'un muscle, le cerveau étant quand même l'ordinateur de l'être humain ». Les médecins-réanimateurs cherchent à avoir le meilleur interlocuteur possible : celui ou celle qui a été le plus proche du défunt pour connaître son opinion sur le don d'organes et à réduire le nombre d'interlocuteurs, afin d'aboutir à la décision de prélèvement. Il s'agit d'éviter la confusion découlant de cette situation qui amène, selon le discours médical, à la réponse négative, lorsque trop de personnes sont impliquées dans la décision.

Les perturbations qui entravent le don

On peut classer les causes de la réticence des familles à l'égard du don d'organes en quatre catégories, selon un degré de moindre importance :

- les rumeurs sur le trafic des organes analysées dans la littérature¹⁶ et dans les journaux¹⁷ n'apparaissent pas comme une cause majeure du refus de

¹⁶ M. Champion-Vincent, *La greffe, la rumeur et les médias. Les récits de vols d'organes*, Rapport d'étude, Paris, Établissement français des greffes, 1996 ; N. Scheper-Hugues, « Everyday Violence, Bodies, Death and Silence », in : *Death Without Weeping. The Violence of Everyday Life in Brazil*, Berkeley, Los Angeles, University of California Press, 1992, p. 216-267.

¹⁷ Cf. le *Monde Diplomatique* de août 1992, p. 16-17 sur le trafic d'organes ; un film « Voleur d'yeux » réalisé par M.- M. Robin relatant un trafic supposé de greffes de cornées en Colombie ; des informations diffusées par les journaux, comme *Libération* daté du 30 avril 1996, p. 11 ; comme celle concernant la plainte contre X déposée par la Caisse primaire d'assurance maladie de Haute-Garonne pour facturation de matériel et de fournitures non remboursables. Il s'agit de la facturation de greffons d'origine humaine entre janvier 1993 et avril 1994, par des cliniques, des fournisseurs et des chirurgiens.

la part des familles sollicitées, seulement de la part des personnes du groupe « tout-venant »¹⁸. Elles sont considérées par les familles en particulier, comme contingentes. « Les affaires, » celles d'Amiens¹⁹ et du « sang contaminé »²⁰ ont eu un retentissement certain dans l'opinion publique et sur les personnes qui ont refusé le don d'organes.

- la définition de la mort cérébrale, qui « n'est pas unanimement comprise comme une rupture franche »²¹, de même le prélèvement multi-organes sont mal acceptés.

- Le non-respect de la personne humaine est mis en évidence, notamment en ce qui concerne l'accueil des familles et les explications relatives au déroulement du prélèvement qui ne sont pas exprimées dans un langage clair, selon le discours des familles.

Trois familles interrogées ayant accepté le don d'organes de leur défunt respectif, mettent en relief les thèmes de *l'accueil des familles et de la réticence à accepter la définition de la mort cérébrale*.

18 Par rapport au groupe des familles sollicitées, les rumeurs sont considérées comme *dérisoires, anecdotiques*, faisant partie de l'actualité, « par rapport à un problème qui nous touche directement », rapporte la mère d'une jeune fille de dix-sept ans et demi qui s'est suicidée.

19 Il faut rappeler les principaux griefs des parents d'un jeune homme nommé Christophe renversé sur la voie publique en juillet 1991, à Dieppe. Lorsque les médecins constatèrent la mort cérébrale, ils demandèrent aux parents le prélèvement des organes de leur fils. Ceux-ci enseignants, laïques, étaient sensibilisés à cette question et accordèrent quatre d'entre eux : le cœur, le foie et les deux reins. Par une maladresse administrative, ils apprirent quelques mois plus tard le prélèvement des deux cornées. En portant plainte pour cet acte, ils découvrirent d'autres prélèvements, notamment celui des yeux pour lesquels ils n'avaient pas donné leur accord. Y. Nau, « La mort violée », *Le Monde*, 17-18 mai 1992, p. 13.

20 Cette « affaire » pose à la fois le problème de la contamination des hémophiles par le VIH et la contamination du sida post-transfusionnel. A. Morelle, « L'institution médicale en question. Retour sur l'affaire du sang contaminé », Paris, *Esprit*, 1993, p. 5-51.

21 A.- M. Moulin, *Op. cit.*, p. 86.

Le premier cas (entretien du 18 octobre 1995) se rapporte à une jeune fille, âgée de dix-sept ans et demi, tuée sur le coup dans un accident de voiture, dont les parents ont accepté immédiatement le don d'organes. Ceux-ci étaient déjà en attente d'adoption d'une petite fille avant le décès de leur fille unique. La mère souligne son appartenance à un milieu hospitalier. Elle est employée dans une clinique (facturière au tiers payant), sa sœur est surveillante à l'hôpital. Son mari est petit-fils de médecin, lui-même est réceptionnaire dans une société. La mère ayant perdu un frère âgé de trente et un ans à la suite d'un cancer quelques mois auparavant - celui-ci demanda à être incinéré -, ce fut l'occasion de discuter en famille du don d'organes. La jeune fille avait exprimé clairement son opinion en affirmant: « Je préférerais qu'on donne mes organes plutôt que ça parte comme ça ».

Le geste de donner les organes d'un être proche, selon la mère de la jeune fille, exprime de l'intérêt envers autrui, qui peut se traduire par un sentiment de solidarité, car dans cette circonstance,

Donner les organes, c'est aller dans le sens de la vie, c'est là où la solidarité peut jouer.

La notion de solidarité a une dimension utilitariste,

Pour notre fille, il n'y avait plus rien pour elle, alors pourquoi sacrifier tout, alors qu'elle pouvait permettre à d'autres de vivre. ...

Si ça permet que ses deux reins, son cœur sauvent deux personnes. Je dis qu'elle n'est pas morte en vain.

L'explication du don repose aussi sur l'importance minime accordée au corps, selon la mère de la jeune fille,

...Parce que le corps qui fait de nous ce qu'on est, c'est uniquement dans la tête, le corps c'est une machine...

L'idée de contre-don est évoquée,

Je sais que ma fille aurait été en attente d'organes, j'aurais été heureuse que quelqu'un fasse ce geste pour moi, on peut aider.

Ne regrettant en aucune manière leur geste, ce couple affirme, néanmoins, que celui-ci n'a pas supprimé toutes les questions qu'ils se sont posées après la

décision du don. On note, à ce propos, comme une contradiction à l'égard de l'image du corps,

Ces questions rejoignent un peu, dit le père, celles qui poussent certaines personnes à refuser le don d'organes. On l'a amputée, on l'a opérée...on a touché à son corps. C'est la réaction humaine et instinctive qui vient de tout ce qu'on a lu, ce qu'on a entendu depuis qu'on est gamin, c'est les traditions qui veulent ça.

La demande d'une information mieux diffusée est manifeste et comprend celle relative à la définition de la mort cérébrale,

...Je me pose encore la question : est-ce que toutes les greffes sont réussies ? Les gens ne sont pas préparés à ça. J'ai l'impression qu'il y a un manque d'information. C'est un sujet tabou. ... La mort cérébrale, pour beaucoup de gens, ça ne veut pas dire grand chose. ... c'est vrai que dans le contexte où ça se passe, il faudrait pouvoir leur définir entre la mort clinique, la mort cérébrale et la mort complète... »

Le deuxième cas (entretien du 18 décembre 1995) est celui d'un homme âgé de quarante ans, sans profession définie (ayant fait plusieurs métiers), de religion israélite, enterré religieusement, qui s'est suicidé en juin 1994. Avant de mettre fin à ses jours, le défunt a fait don de son corps à la science dans une lettre et a demandé que sa mère ne soit pas prévenue de son décès. Sa famille proche se compose de son ex-épouse avocate que j'ai interrogée, de leur fille âgée de quinze ans au moment du décès, de sa mère et de sa sœur.

Une première critique adressée par l'ex-épouse porte sur l'accueil que lui a réservé le médecin du service de réanimation à l'hôpital le plus proche du domicile du défunt. Le médecin a examiné le défunt et a diagnostiqué un coma dépassé, puis l'a fait transporter en hélicoptère, comme c'est l'usage, vers le Centre de réanimation chirurgicale et de traumatologie où ont eu lieu les prélèvements. Accompagnée de sa fille qui a « hurlé » en apprenant que son père avait fait don de son corps à la science et en entendant ces paroles : « *Je ne veux pas qu'on charcute mon papa* », le médecin réanimateur a réagi et s'est écrié : « Je savais bien que dès que vous alliez arriver, on aurait des problèmes »,

J'ai été très mal reçue, ça été affreux, répète l'épouse. « J'ai dit au médecin : je vous fais une lettre (fictive) disant que je m'oppose au don d'organes. En plus, je lui ai précisé que je faisais ça pour ma fille, pour qu'elle puisse penser que le corps de son

papa était intact. Je lui ai expliqué la situation, il ne voulait pas m'écouter. Je ne suis pas opposée au don d'organes et encore moins parce qu'il l'avait souhaité.

La vie constitue une « priorité »,

À partir du moment où quelqu'un est décédé, dit-elle, si ça peut aider la vie de quelqu'un d'autre, je ne vois pas d'autre solution que d'accepter... ça me semble une évidence... redonner la vue ou une vie en bonne santé à quelqu'un qui en a besoin, je pense qu'il faut le faire... je pense que la vie est une priorité, si l'on peut sauver la vie de quelqu'un. Mon ex-mari avait laissé une lettre, la situation était claire.

Une autre critique se rapporte à l'ambiguïté de la définition de la mort cérébrale pour l'opinion publique. Cette dame pense exprimer une idée partagée par la plupart des gens, qu'elle taxe de « réflexion du Café du Commerce », à savoir que,

Si l'on accepte le don d'organes, tout ne sera pas fait pour sauver le patient en état de coma dépassé.

Autrement dit, est exprimée ici la peur que les médecins-réanimateurs ne fassent pas l'impossible pour sauver un patient en vue du prélèvement de ses organes.

Le troisième cas (entretien du 30 janvier 1996) relate la mort d'un homme âgé de quarante-trois ans, médecin, décédé d'une rupture d'anévrisme²² en juin 1994, père de deux enfants âgés de 6 et 10 ans au moment de l'accident,

Il a quitté la maison à 7 heures du matin et la rupture d'anévrisme a eu lieu au domicile même, dit sa femme, et après je ne l'ai revu à la morgue quelques heures après dans l'après-midi. La demande du don d'organes s'est déroulée d'une manière très brève, dans le couloir, puis dans le bureau du médecin-réanimateur sans aucune explication concernant la manière dont les choses allaient se passer.

²² Le directeur actuel de l'Établissement français des greffes, le professeur Didier Houssin, dans un entretien accordé au *Journal Libération* du 30 avril 1996, p. 3, déclare : « il y a une forte diminution de la traumatologie mortelle aujourd'hui ; la cause principale du prélèvement est liée à un décès dû à une cause vasculaire cérébrale ».

L'épouse était accompagnée d'un ami médecin, qui n'est pas intervenu. La critique porte essentiellement sur les conditions d'accueil qui constituent un obstacle au rituel d'accompagnement des derniers moments,

À partir de ce moment-là, j'ai été complètement exclue du processus, rapporte l'épouse du défunt. J'ai fait une dépression, bien sûr, après le décès de mon mari, c'est de n'avoir pu rester, ne serait-ce qu'une heure... dans sa chambre simplement, et surtout, on ne vous explique rien...

Un jugement moral est porté à l'égard du comportement du médecin,

C'est une opération, mais rien n'est expliqué, et je trouve que c'est vraiment un acte de lâcheté de la part du réanimateur, on n'a pas le droit de fuir le malheur des autres, et aujourd'hui tout ce qui s'est passé, la manière dont ça s'est passé m'empêche de finir le deuil de mon mari.....Finalement il a été incinéré après le prélèvement de son foie, des reins, du cœur.

L'épouse a refusé de donner les cornées, pensant qu'on allait prélever les yeux de son mari, mais après une explication avec la surveillante générale, elle exprime des regrets de n'avoir pas autorisé leur prélèvement.

Discussion - Conclusion

Y a-t-il une évolution du rôle de la famille à partir des nouvelles lois²³ sur lesquelles se fondent en principe les médecins-réanimateurs dans leur quête du don d'organes ? La loi²⁴ met en évidence la nécessité de recourir au témoignage de la famille, lorsque la volonté du défunt n'est pas connue. Auparavant, faisant suite à la loi Caillavet du 22 décembre 1976, la circulaire

²³ Rappelons les principes généraux qui règlent les dispositions adoptées à propos des prélèvements : le consentement préalable du donneur, la gratuité, l'anonymat, les impératifs de sécurité sanitaire, l'obtention obligatoire d'un agrément pour les établissements de santé, des règles concernant le respect des personnes sur lesquelles s'exerce le prélèvement. La loi distingue les personnes vivantes des personnes décédées, les majeures des mineures et des incapables entre les divers buts du prélèvement : scientifiques ou thérapeutiques, la nature de ce qui est prélevé : organes, tissus, ou cellules. Par exemple, l'on peut prélever un organe pour une fin thérapeutique uniquement, alors que le prélèvement de tissus sur une personne vivante majeure est autorisé pour un but thérapeutique ou scientifique.

²⁴ Journal Officiel du 30 juillet 1994 - article L. 671-7, alinéa 2.

du 3 avril 1978 stipulait déjà que la famille reste la dépositaire de la volonté du défunt. La famille est-elle alors « partiellement réintroduite, là d'où elle semblait exclue, » comme l'affirme Patrick Verspieren²⁵ ? Contrairement à la loi Caillavet, on constate que la loi du 30 juillet 1994 accorde une place à la famille. Toutefois, on observe que celle-ci introduit un compromis entre le rôle de la famille et celui du médecin. L'absence de refus de la part du défunt est toujours considérée comme un consentement. Donc, la notion de consentement présumé persiste, comme dans la loi Caillavet. Dans le contexte de baisse actuelle de dons d'organes, ne doit-on pas craindre que les médecins utilisent la notion de consentement présumé et passent outre le témoignage de la famille, comme cela s'est produit pour l'une des vingt-six familles interrogées ? Cette observation amène à confirmer la définition de la notion de *rôle* de la famille proche de celle de *statut* en « tant que position hiérarchique de l'acteur dans l'ensemble social ». La position hiérarchique est bien celle du médecin, mais la famille peut avoir le dernier mot. L'exemple est illustré par le comportement des parents de Christophe, de Dieppe, lorsque ceux-ci ont découvert qu'il y avait eu prélèvement des yeux en plus des deux cornées, et d'autres prélèvements ordonnés à leur insu. « Ils en retirent une vision de cauchemar »²⁶. De cette manière, le problème des prélèvements multiples et du manque d'information est posé par les parents de Christophe et continue à se poser pour la majorité des personnes interrogées. On peut affirmer que le comportement des médecins à l'égard du don d'organes se calque sur celui d'autrui, celui de la famille, qui est incontournable, par rapport auquel s'oriente le déroulement du processus du don d'organes.

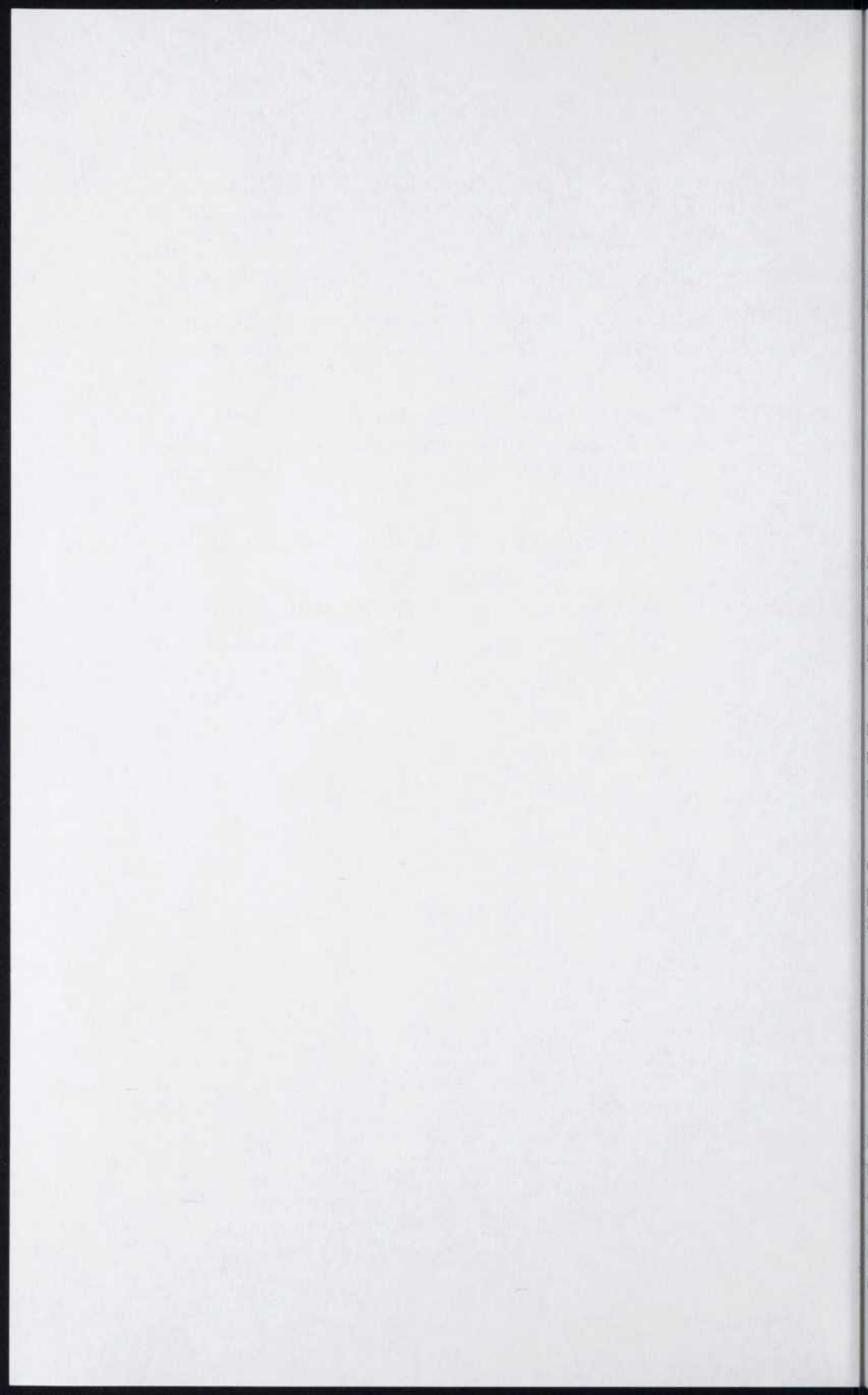
²⁵ P. Verspieren, *Op. cit.*, p. 467.

²⁶ A. Tesnière, *Les yeux de Christophe*, Paris, Éditions du Rocher, 1993, p. 63.

Bibliographie

- BOUDON, R., BESNARD, P., CHERKAOUI, M., LÉCUYER, B., *Dictionnaire de la Sociologie*, Paris, Larousse, 1989.
- BOLTANSKI, L., *L'amour et la justice comme compétence : trois essais de sociologie de l'action*, Paris, Métailié, 1990.
- CAMPION-VINCENT, M., *La greffe, la rumeur et les médias. Les récits de vols d'organes*. Rapport d'étude. Paris, Établissement français des greffes, 1996.
- DESCLOS, J., *Greffes d'organes et solidarité*, Montréal, Paris, Éditions Paulines-Médiaspaul, 1993.
- FOX, R. C., SWAZEY, J. P., *The Courage to Fail. A Social View of Organ Transplants and Dialysis* (2nd rev.), Chicago, University of Chicago Press, 1978.
- FOX, R. C., SWAZEY J. P., *Spare Parts. Organ Replacement in American Society*, New York, Oxford University Press, 1992.
- GODBOUT, J. T., en collaboration avec CAILLÉ, A., *L'esprit du don*, Paris, Éditions de La Découverte, 1992.
- GODELIER, M., *L'énigme du don*, Paris, Fayard, 1996.
- MORELLE, A., « L'institution médicale en question. Retour sur l'affaire du sang contaminé », Paris, *Esprit*, 1993, p. 5-51.
- MOULIN, A.- M., « La crise éthique. De la transplantation d'organes à la recherche de la 'compatibilité' culturelle », *Diogène*, no 172, 1995, p. 76-96.
- NAU, Y., « La mort violée », *Le Monde*, 17-18 mai 1992, p. 13.
- PROTTAS, J., *The Most Useful Gift*, New York, Jossey-Bass Publishers, 1994.
- SCHEPER-HUGUES, N., « Everyday Violence, Bodies, Death and Silence », in : *Death Without Weeping. The Violence of Everyday Life in Brazil*, Berkeley, Los Angeles, University of California Press, 1992, p. 216-267.

- SIMMONS, R. G., KLEIN, S. D., SIMMONS, R. L., *The Gift of Life : The Social and Psychological Impact of Organ Transplantation*, New York, John Wiley and Sons, 1977.
- TESNIÈRE, A., *Les yeux de Christophe*, Paris, Éditions du Rocher, 1993.
- THOUVENIN, D., « La personne et son corps : un sujet humain, pas un individu biologique », *Petites affiches*, no 149, 14 décembre 1994, p. 25-28.
- THOUVENIN, D., « Les lois n° 94-548 du 1er juillet 1994, no 94-653 et no 94-654 du 29 juillet 1994 ou Comment construire un droit de la bioéthique », in *Actualité Législative*, Dalloz, 20^{ième} Cahier, 1995, p. 149-190.
- VERSPIEREN, P., « Les limites du tolérable », in *Études*, Paris, 1994, p. 465-475.
- WEBER, M., *Économie et société*, tome 1, Pocket, 1996.



Chapitre 6

LE CONSENTEMENT AU DON D'ORGANES : CONCEPTS ET ÉVALUATION

Jean-Luc Wolff

Centre universitaire de santé de l'Estrie
Université de Sherbrooke

D'une manière générale, le processus de consentement doit s'appuyer sur l'autonomie de la personne, le volontarisme, l'altruisme fondé sur une solidarité sociale. Le consentement ne doit bien sûr causer aucun préjudice au donneur, respecter les principes de l'éthique tout en étant réalisable sur un plan pratique.

Le problème en matière de don d'organes est que la décision du défunt manque le plus souvent ; si les principes éthiques et légaux prévoient des mécanismes par défaut, la pratique quotidienne montre qu'ils sont prédominants.

En effet, le vrai donneur est rarement le défunt, celui qui « donne » ses organes ; habituellement c'est la famille de la personne décédée donc un cercle plus large que l'individu lui-même qui décide. Dans certains pays, le cercle s'élargit encore, et c'est la société qui peut prendre la décision.

Par conséquent, si d'un côté la loi favorise l'individualisme, sur la base de principes tels que le volontarisme, l'autonomie et l'altruisme, d'un autre côté la pratique, elle, est sociale, car l'individu appartient à une petite communauté, la famille.

Devant l'augmentation des patients en attente sur les listes de greffe, on s'est demandé comment encourager le volontarisme et l'altruisme. Compte tenu du processus, on peut penser qu'il y a non seulement un manque de donneurs (*givers shortage*) mais aussi un manque de sollicitateurs (*askers shortage*). Du côté du manque de donneurs, on a pensé que le choix impératif (*mandated choice*) pouvait représenter une solution : dans ce cas, on tâche d'obtenir systématiquement de chaque individu son opinion sur le don

d'organes, en s'appuyant sur le fait que la plupart des enquêtes montrent que la majorité des gens y est favorable. En ce qui concerne le manque de solliciteurs, plusieurs solutions ont été imaginées : il s'agit de la demande de routine (*routine inquiry*) qui consiste à demander de façon routinière, par exemple au moment de l'ouverture administrative d'un dossier d'hospitalisation, si le patient est éventuellement donneur. Il y a encore la requête exigée (*required request*) qui consiste à rendre obligatoire pour tout médecin la demande à la famille dès la constatation de la mort cérébrale ; on a également imaginé d'instaurer dans chaque hôpital une équipe spécialisée à laquelle on pourrait se rapporter en présence d'un donneur potentiel, et on parle alors de rapport de routine (*routine referral*) ou de rapport exigé (*required referral*).

Il faut néanmoins reconnaître que le choix impératif et la demande de routine qui concernent tous deux les individus en bonne santé posent des problèmes imprévus par leurs promoteurs. Ainsi au Texas, forcés à choisir officiellement et préalablement, 80 % des personnes soumises à un choix impératif ont signé un refus sur leur carte de donneur. La carte de donneur doit, bien entendu, permettre à chaque individu de pouvoir répondre librement, favorablement ou défavorablement ; elle doit également permettre à chacun de faire part de son indécision, s'il y a lieu. **Mettre l'emphase sur la carte de donneur n'est vraisemblablement pas la bonne solution si la décision appartient le plus souvent à la famille et si le simple fait de devoir la signer déclenche une opposition au don d'organes de la part des individus.**

Les raisons qui sous-tendent ce type de réponse sont multiples. On peut penser que signer une carte de donneur, c'est confier un mandat très important à des institutions impersonnelles, perçues comme bureaucratiques, et en tout cas dédiées à la récupération d'organes, donc possiblement en conflit d'intérêt. C'est la raison pour laquelle certains suggèrent que l'opinion face au don d'organes devrait pouvoir s'exprimer dans des circonstances comparables aux « *advance directives* » : en effet, chaque individu pourrait faire part de son opinion à une personne de confiance de son entourage, dépourvue de conflit d'intérêt comme elle le fait déjà dans le cadre d'un mandat d'inaptitude.

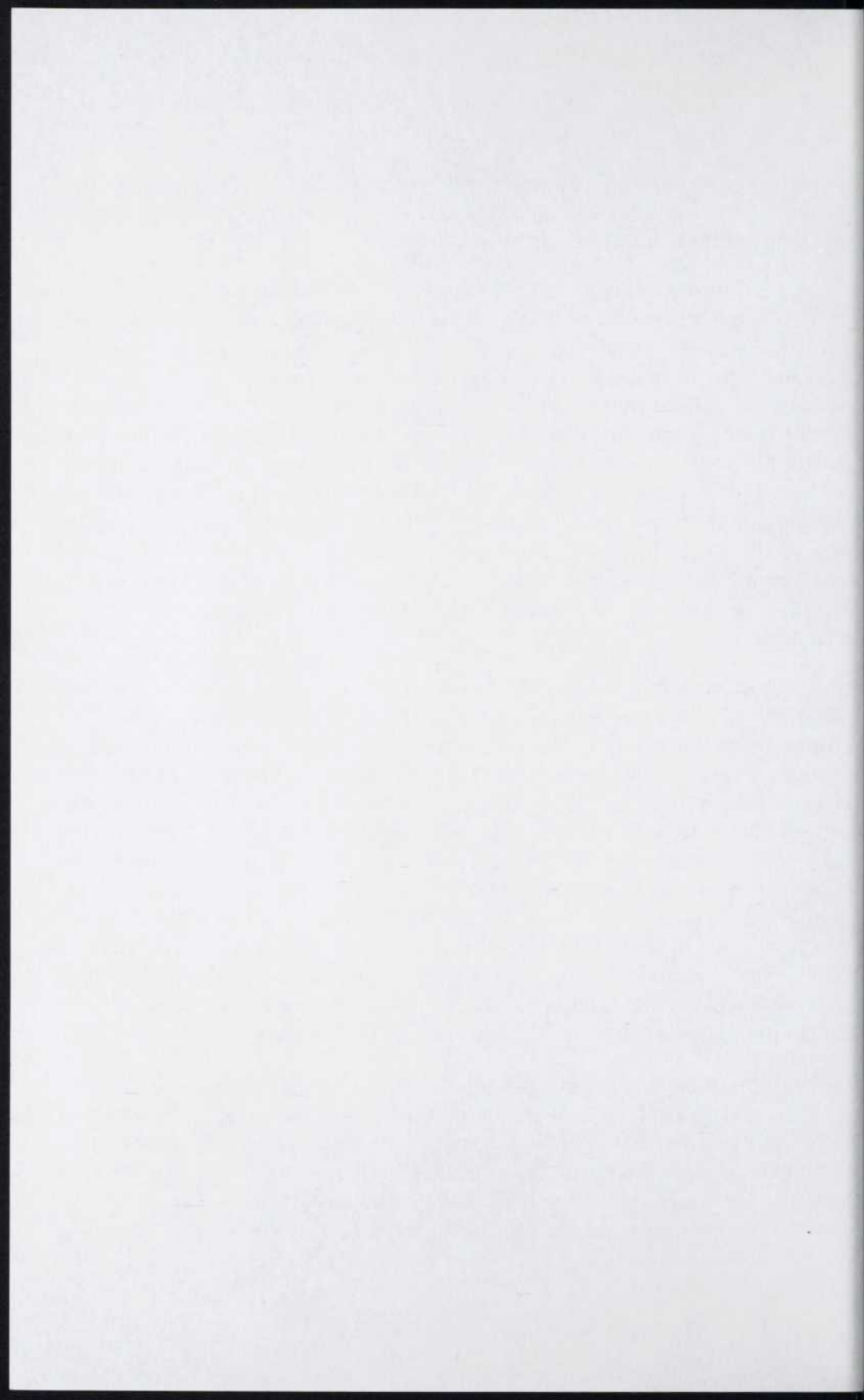
D'autres méthodes pour favoriser le consentement ont été mises de l'avant ; parmi celles-ci certaines ne sont pas acceptables comme le prélèvement de routine et la vente d'organes. Le consentement présumé (*presumed consent*) est un principe éthique acceptable qui pose des

problèmes d'application pratique car le manque d'information du donneur présumé n'est pas tolérable ; par ailleurs, le risque de réponse négative est identique au choix impératif (*mandated choice*).

Au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, au cours d'une année où il y a eu 349 décès, nous avons analysé l'ensemble des dossiers parmi lesquels nous avons compté 38 dossiers pertinents par rapport au don d'organes ; parmi eux, il y avait 10 dossiers qui ont abouti au don d'organes, 5 dossiers pour lesquels le donneur avait été identifié mais pour lesquels la famille avait opposé un refus, 1 dossier qui contenait le refus préalable du patient lui-même, 12 dossiers dans lesquels les traitements de réanimation ont été interrompus car voués à l'échec et 10 dossiers de donneurs non identifiés. On constate donc que sur 15 donneurs identifiés, nous avons essuyé un refus des familles dans 30 % des cas et que le nombre de prélèvements d'organes aurait peut-être pu doubler cette année-là. Ceci signifie qu'un des freins au don d'organes se situe également parmi les professionnels de la santé, médecins ou infirmières.

La constatation d'ensemble de ces divers obstacles, permet d'imaginer quelques solutions qui devront être testées par la pratique. **Le respect de l'autonomie individuelle n'implique pas une orientation individualiste exclusive vers la signature de carte de donneur mais devrait pousser chaque personne à se voir, soit comme donneur potentiel (carte), soit comme décideur potentiel (famille).** Il faut expliquer à tous le concept de mort cérébrale, s'occuper des facteurs psychosociaux et religieux du don et du prélèvement. Il faut approfondir l'interprétation de l'acte de donner car, si les familles utilisent le plus souvent le langage de l'obligation morale, les médias sont tentés par le langage de l'héroïsme et du sacrifice. On a même pensé à des incitatifs financiers, tels que la participation aux frais de funérailles, symbolisant par là une certaine forme de soutien de la part de la société envers les familles et les donneurs au-delà de l'acte de prélèvement.

Enfin, il faut continuer à informer et sensibiliser les professionnels de la santé, garder la confiance du public en répartissant les organes prélevés de façon transparente, équitable, en ne favorisant pas un groupe ou un individu, et efficiente, pour obtenir de bons résultats. Dans le même ordre d'idées, il faudrait également rendre publics les critères d'admission sur les listes d'attente, principe non encore officialisé par la plupart des centres de greffe dans le monde.



DEUXIÈME PARTIE

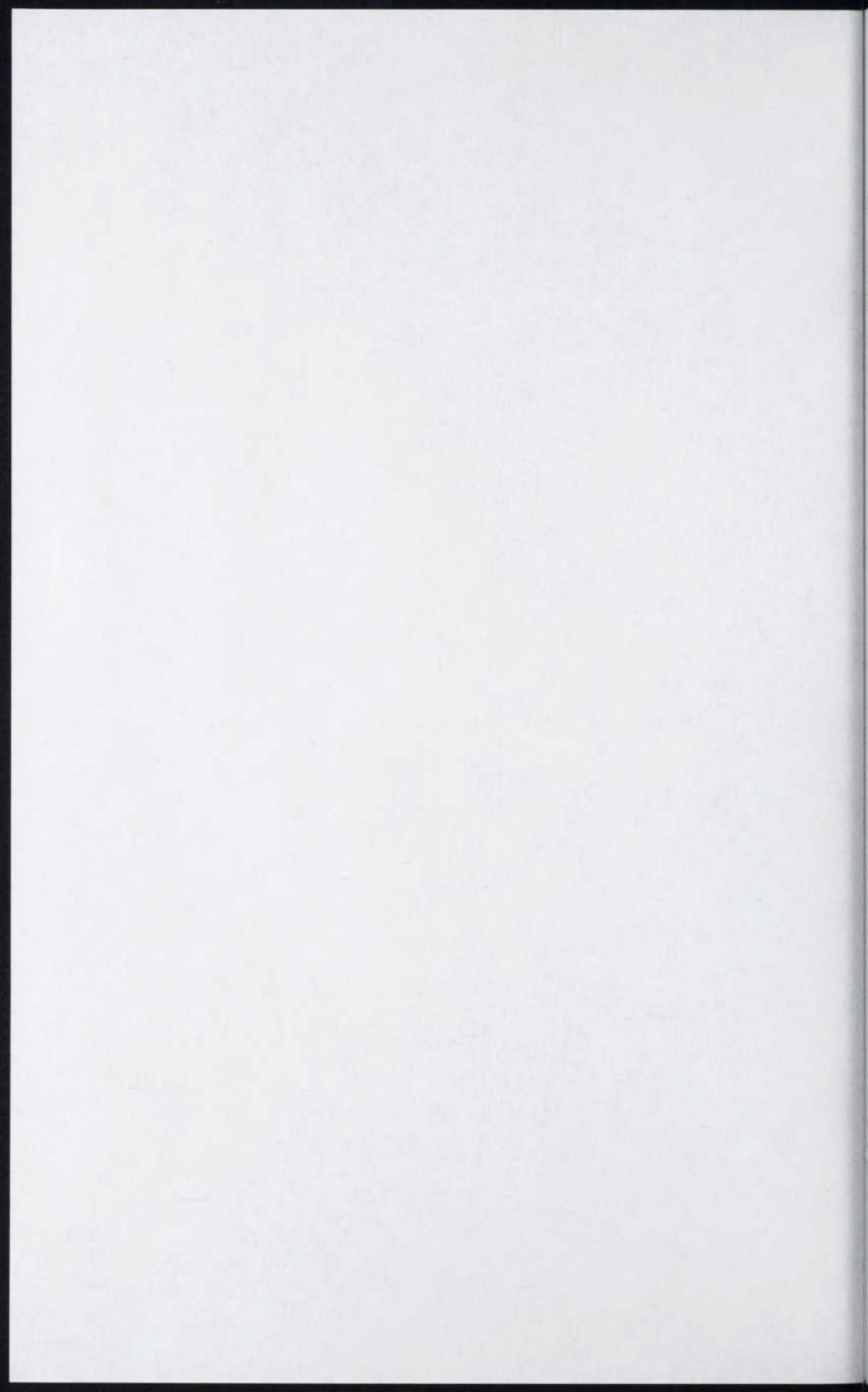
Transplantation d'organes : de l'empirisme au symbolisme

- I. Analyse des données sociologiques québécoises

- II. Représentation sociale et symbolique du corps humain



I. Analyse des données sociologiques québécoises



Chapitre 7

ENQUÊTE SUR LE PROCESSUS DE SÉLECTION DES CANDIDATS À LA GREFFE AU QUÉBEC

Jocelyne Saint-Arnaud
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

Yvette Grenier
Collège Marie-Victorin

Sonia Gauthier
Département de sociologie
Université du Québec à Montréal

Cette enquête s'inscrit dans le cadre d'un projet de recherche C.R.S.H. portant sur l'analyse des enjeux éthiques et sociologiques reliés à la distribution des ressources rares en soins de santé. La transplantation d'organes sert ici d'exemple paradigmatique pour l'étude des processus et critères décisionnels en situation de rareté. Dans un premier temps, nous exposons la méthodologie de la recherche. Dans un deuxième temps, seront présentés certains résultats de l'enquête portant sur l'existence d'une politique de sélection des candidats au niveau de chacune des équipes, les facteurs déterminants dans le choix des candidats et, finalement, les critères d'attribution des organes ou du choix des receveurs.

Méthodologie de la recherche

Pour étudier les processus décisionnels responsables du choix des candidats à la greffe et du choix des receveurs d'organes, des méthodes qualitative et quantitative ont été utilisées. Dans un premier temps, la chercheuse principale a mené des entretiens semi-structurés avec les chefs des

différents programmes¹. Ces entretiens avaient pour but de décrire le processus décisionnel d'ensemble pour chacune des équipes. Dans un deuxième temps, un questionnaire, portant sur le processus décisionnel global, la sélection des candidats à la greffe, l'information donnée aux candidats et le choix des receveurs, a été adressé à différents membres de chacune des équipes de transplantation : un chirurgien, une infirmière qui est souvent la coordonnatrice de l'équipe, une travailleuse sociale, un psychiatre et un médecin spécialisé dans le traitement de l'organes en cause. Enfin, des entrevues semi-structurées² avec les différents intervenants énumérés plus haut avaient pour but de décrire de manière plus spécifique les processus décisionnels en cause, de même que le rôle de chacun au sein de l'équipe.

Parallèlement à ces démarches, des entretiens semi-structurés³ ont été menés auprès de personnes-clés à Québec-Transplant dans le but de décrire l'ensemble du processus de transplantation, de même que les critères de distribution et d'attribution mis de l'avant par cet organisme.

Cet exposé rend compte de certains résultats de notre enquête qui concernent les réponses aux questions portant sur la politique globale de sélection des candidats, l'importance accordée à différents critères médicaux, psycho-sociaux ou procéduraux, et finalement les critères d'attribution des organes. Les résultats présentés tous programmes confondus ont été compilés à l'aide du logiciel SPSS.

La situation sur le terrain

Au début du programme de recherche, en 1993, il y avait au Québec dix centres hospitaliers qui effectuaient des greffes. Ces centres sont : l'Hôpital Général pour enfants, l'Hôpital Général de Montréal, l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, l'Hôpital Notre-Dame, l'Hôpital Royal-Victoria, l'Hôpital Saint-Luc, l'Hôpital Sainte-Justine, l'Institut de cardiologie de Montréal, le Centre

1 Cette approche avait été privilégiée par l'américain John F. Kilner dans son livre *Who Lives ? Who Dies ? Ethical Criteria in Patient Selection*, New Haven, Yale, University Press, 1990.

2 Ces entrevues ont été menées par Yvette Grenier, Pierrette Mulazzi, Éva Nonn et Bruna Viana.

3 Ces entretiens ont été menés par Pierrette Mulazzi.

hospitalier universitaire de Sherbrooke (l'actuel Centre universitaire de santé de l'Estrie), le Centre hospitalier Hôtel-Dieu de Québec. Un centre s'est ajouté par la suite : l'Hôpital Laval, ce qui totalise onze centres de transplantation d'organes. Seuls les centres faisant de la transplantation chez les adultes (9) ont été sollicités ; six d'entre eux ont participé à la recherche.

Quatorze équipes de transplantation d'organes vascularisés opérant au Québec auprès des patients adultes ont été sollicitées. Sur quatorze équipes, onze équipes réparties dans six centres ont accepté de participer à notre étude. Ces équipes sont impliquées dans trois programmes de transplantation différents : 1) cœur - cœur/poumons - poumons, 2) foie et 3) reins - reins/pancréas.

Cinquante-trois intervenants au sein de ces équipes ont été sollicités. Quarante-quatre ont accepté de répondre à notre questionnaire, soit 83 %. Trente-neuf ont accepté de répondre à une entrevue qui avait pour but de définir plus en profondeur les facteurs et critères en cause, soit 74 %. Dans certains centres, certains professionnels intervenaient dans deux ou trois différentes équipes de transplantation d'organes. Dans un centre, un professionnel intervient dans trois équipes et cinq autres interviennent dans deux équipes de transplantation différentes. Aussi, le nombre de questionnaires remplis est supérieur à celui des professionnels impliqués puisque nous avons demandé aux professionnels qui participaient aux travaux de plus d'une équipe de remplir un questionnaire pour leur travail dans chaque équipe : ainsi, sur les soixante et un questionnaires attendus, cinquante et un ont été retournés, soit 84 %. Deux intervenants ont répondu à une entrevue sans répondre au questionnaire. Le tableau T1 en annexe résume la situation.

Comme nous l'avons mentionné plus haut, cinq types d'intervenants de différentes disciplines ou spécialités ont été sollicités pour répondre à notre enquête. Dans certaines équipes, s'ajoute un médecin assigné à la transplantation. Dans d'autres équipes, deux infirmières ont été interviewées, leur rôle dans les soins pré et post greffe le justifiant. Dans certaines autres équipes, on retrouvait aussi deux médecins d'une même spécialité ; la raison tient à ce que l'un des deux jouait un rôle administratif en plus de ses responsabilités médicales dans l'équipe. Le tableau T2 illustre la participation des équipes selon les différentes professions.

Politique de sélection des candidats :

L'existence et le type de politique utilisée au sein de chaque équipe pour la sélection des candidats à la greffe faisaient l'objet de la question suivante :

Dans le contexte de la rareté des ressources, comment se fait la sélection des candidats à la greffe d'organes par votre comité ? Les réponses tout programme et toute équipe confondus ont été les suivantes :

a) En accord avec une politique écrite :	3
b) En accord avec une politique non écrite mais de pratique courante :	4
c) Chaque cas est traité au mérite :	8
d) Une combinaison de a et de c :	12
e) Une combinaison de b et de c :	18
f) Autre formule :	1
g) Je ne sais pas ou aucune réponse :	5
Total	51

Au total, 73 % des intervenants (n=37) répondent que le processus de sélection se déroulent en accord avec une politique écrite ou non écrite mais de pratique courante. Cependant, le fait de traiter chaque cas au mérite⁴, c'est-à-dire de baser les décisions de traitement sur les caractéristiques propres à chaque cas, est important dans la pratique. Trois intervenants sur quatre (39/51) répondent que chaque cas est traité au mérite, soit exclusivement (n=8), soit en combinaison avec une politique écrite (n=12), soit enfin en combinaison avec une politique non écrite mais de pratique courante (n=18). Un intervenant répond qu'une autre formule est utilisée ; cependant, à la lecture des explications données, il s'agit de cas traités au mérite, ce qui porte à neuf le nombre d'intervenants qui pensent que la sélection des candidats à la greffe se fait en fonction de chaque cas particulier sans référence à une politique formelle ou informelle. Enfin, cinq professionnels ne répondent pas à

⁴ L'expression « traiter au mérite » n'a pas de connotation morale. Elle signifie : traiter chaque cas pour lui-même, faire du cas par cas.

cette question ou indiquent qu'ils ne connaissent pas la réponse. Il est permis de penser que ces personnes ne sont pas suffisamment intégrées au processus décisionnel conduisant au choix des candidats et qu'ils agissent plutôt à titre de consultants.

Sélection des candidats

Le processus décisionnel qui conduit à la sélection des candidats se déroule selon trois étapes : 1) une préévaluation qui a pour but de choisir les candidats qui pourront accéder à une évaluation. Les critères utilisés sont généralement mais pas exclusivement des critères d'inclusion ; 2) une évaluation qui recherche des contre-indications ou des facteurs de risque possibles ; cette étape se termine par l'inscription ou non du candidat sur la liste d'attente. Les critères utilisés sont des critères d'exclusion ; 3) l'attribution des organes dont la politique est fixée en grande partie, sinon totalement par l'organisme distributeur⁵, en l'occurrence Québec-Transplant. Dans l'ensemble du processus, il est possible de distinguer trois catégories de critères utilisés : les critères médicaux, les critères psychosociaux et les critères procéduraux.

Notre enquête ne nous a pas permis d'explorer à fonds le processus de présélection. Nous savons cependant que des différences manifestes se présentent selon le type d'organes en cause. En transplantation rénale, une évaluation se fait au moment d'admettre un malade en dialyse ; elle constitue souvent la préévaluation ou même l'évaluation à la greffe. En transplantation intrathoracique (cœur, cœur-poumons et poumons), différentes pratiques existent : soit la préévaluation est effectuée par le chef du programme en consultation avec un ou deux membres de l'équipe, s'il y a lieu, soit la préévaluation s'effectue en équipe multidisciplinaire. En transplantation hépatique, le peu d'informations recueillies ne nous permet pas de décrire le processus de présélection des candidats.

Les résultats donnés ci-après concernent la deuxième et la troisième étapes du processus, soit la sélection des candidats et l'attribution des organes.

⁵ C'est le cas de la transplantation rénale.

Facteurs déterminants pour inscrire ou non un malade sur la liste d'attente

Pour évaluer l'importance de différents facteurs utilisés, nous avons présenté la liste suivante en demandant aux différents professionnels d'évaluer l'importance qu'ils accordaient à chacun selon une échelle à cinq niveaux allant d'aucunement déterminant à absolument déterminant : l'état de santé général du candidat, le type de maladie en présence, l'étiologie ou la cause de la maladie, le degré d'incapacité clinique, le degré d'urgence de l'intervention, d'autres thérapies disponibles, l'âge chronologique⁶, le lieu de résidence, le profil psychologique, la présence d'une maladie mentale, le support familial, le respect des directives médicales (*compliance*), l'abus de drogues, y inclus l'alcool et les médicaments, la motivation du candidat potentiel, la compréhension du candidat des avantages et des risques d'une greffe, le statut économique du candidat, son statut social, une atteinte multisystémique, la présence d'un cancer, un cancer en rémission, une sérologie anti-HIV positive, une sérologie anti-hépatite positive, le refus du candidat, son intérêt pour participer à une recherche, une transplantation qui a échoué. Chaque répondant était invité à ajouter des facteurs qu'il considérait comme ayant une influence sur le choix des candidats et à les qualifier en fonction de leur degré d'importance dans le processus de sélection.

Pour la majorité des vingt (20) répondants impliqués dans les équipes de transplantation d'organes intrathoraciques, les facteurs considérés, par la majorité des répondants, comme très déterminants ou absolument déterminants dans la décision d'inscrire ou non un candidat sur la liste d'attente sont, en ordre d'importance : une sérologie anti-HIV positive (n=17), la présence d'un cancer (n=16), le refus du candidat (n=16), une atteinte multisystémique (n=14), une sérologie anti-hépatite positive (n=14), le degré d'incapacité clinique (n=14), la motivation du candidat (n=14), l'état de santé général (n=13), le type de maladie en présence (n=13), le degré d'urgence de l'intervention (n=13), l'usage abusif de drogue, y compris l'abus d'alcool et de médicaments (n=13), la compréhension des risques et des avantages d'une greffe (n=13), un cancer en rémission (n=13), le respect des directives médicales (n=13), une maladie mentale

⁶ Nous tenions à distinguer l'âge chronologique qui est un facteur social de l'âge physiologique qui est un facteur médical.

($n=12$)⁷. Les facteurs considérés comme peu déterminants ou aucunement déterminants par la majorité des répondants sont par ordre d'importance : le statut social ($n=18$), l'intérêt pour participer à une recherche ($n=14$), le lieu de résidence ($n=14$) et le statut économique ($n=14$). Le tableau T3 illustre ces résultats.

Dans la perception qu'en ont les différents répondants, les facteurs médicaux sont nettement prédominants dans le choix des candidats. Certains facteurs psycho-sociaux sont perçus comme des facteurs importants. Ces facteurs, tant médicaux que psycho-sociaux, influencent positivement ou négativement l'inscription sur la liste d'attente. L'analyse des entretiens permet de préciser de quelle manière ils sont utilisés et dans quelle mesure certains d'entre eux deviennent des critères d'exclusion⁸.

En transplantation rénale, les facteurs perçus comme étant très déterminants ou absolument déterminants par la majorité des vingt-quatre (24) répondants sont les suivants par ordre d'importance. Le refus du candidat est perçu comme le facteur le plus déterminant ($n=19$), dix-sept répondants le considèrent même comme absolument déterminant dans la décision d'inscrire ou non un patient sur une liste d'attente ; l'autre facteur psychosocial jugé le plus déterminant est la motivation du candidat ($n=13$). Les facteurs médicaux considérés très déterminants sont la présence d'un cancer ($n=15$) et une sérologie anti-HIV positive ($n=14$). Par ailleurs, certains facteurs sont jugés comme non déterminants ou peu déterminants dans la décision d'inscrire ou non un candidat sur la liste d'attente ; ce sont par ordre d'importance : le statut social ($n=19$), le statut économique ($n=17$), le lieu de résidence ($n=17$) et l'intérêt pour participer à une recherche ($n=16$). Le tableau T4 présente ces résultats de façon plus détaillée.

Il est clair que le nombre de facteurs jugés très déterminants ou absolument déterminants par les équipes de transplantation rénale est

⁷ Dans nos analyses, les réponses indiquant une position médiane n'ont pas été considérées puisqu'elles ne nous donnent aucune indication claire concernant les processus de sélection.

⁸ Voir les articles de Yves Brillon, Jocelyne Saint-Arnaud et Johanne Pomerleau dans ce volume.

beaucoup moins élevé que ne l'indiquent les résultats en transplantation intrathoracique, ce qui signifierait qu'il y a moins de contre-indications en transplantation rénale qu'en transplantation intrathoracique. Il est intéressant de constater, par ailleurs, que ce sont exactement les mêmes facteurs qui sont jugés non déterminants ou peu déterminants par les équipes des deux programmes.

Le nombre des répondants ($n=7$) en transplantation hépatique est peu élevé. Cependant, la majorité des répondants a considéré comme très déterminants ou absolument déterminants les facteurs suivants : une sérologie anti-HIV positive ($n=5$), le refus du candidat ($n=5$), le degré d'urgence de l'intervention ($n=4$) et la présence d'un cancer ($n=4$). Les facteurs jugés peu ou pas déterminants pour la majorité des répondants sont les mêmes que dans les autres programmes : le statut économique ($n=6$), le statut social ($n=6$), le lieu de résidence ($n=5$) et un intérêt pour participer à une recherche ($n=5$). Le tableau T5 donne le détail des résultats.

Attribution des organes

Pour évaluer les critères qui sont déterminants dans le choix du receveur, nous soumettions la liste de critères suivants : la compatibilité du groupe sanguin, la compatibilité des antigènes lymphocitaires, la compatibilité croisée, la taille de l'organe, l'urgence de la situation, telle que définie par l'échelle de Québec-Transplant, l'urgence de la situation sans référence à l'échelle de Québec-Transplant, l'ancienneté telle que définie par la liste d'attente et l'efficacité du traitement. Les intervenants pouvaient aussi ajouter des critères autres que ceux mentionnés et, dans tous les cas, nous leur demandions d'évaluer l'importance accordée au critère mentionné sur une échelle à trois niveaux : aucunement déterminant, relativement déterminant et absolument déterminant.

Pour ce qui concerne l'attribution des organes intrathoraciques, deux facteurs ont été jugés comme absolument déterminants par une majorité des vingt (20) répondants. Ce sont la compatibilité du groupe sanguin ($n=16$) et l'urgence de la situation selon l'échelle de Québec-Transplant ($n=11$) qui fait référence au statut du malade selon qu'il est à domicile, hospitalisé avec ou sans dépendance mécanique. L'ancienneté sur la liste d'attente est considérée comme relativement importante par dix répondants (Tableau T6).

En transplantation rénale, les critères jugés absolument déterminants par la majorité des vingt-quatre (24) répondants sont la compatibilité sanguine (n=18), la compatibilité croisée (n=14) et la compatibilité des antigènes lymphocitaires (n=12). Le tableau T7 le montre bien.

En transplantation hépatique, les réponses n'indiquent pas de critères jugés déterminants par une majorité de répondants (Tableau T8). À cause du très petit nombre de répondants (n=7) et parce que plusieurs d'entre eux s'abstiennent de répondre, il est difficile de dégager des indications quant à l'importance accordée aux différents critères.

Part des différents types de critères dans les processus de sélection

Pour connaître la perception des différents intervenants quant à la proportion des différents types de critères dans l'ensemble des processus décisionnels, nous demandions aux différents intervenants d'évaluer en pourcentage la part de chacun des types de critères suivants : critères médicaux (maladie en présence, bénéfice médical,...); critères psycho-sociaux (âge, support familial, profil psychologique,...); critères procéduraux (liste d'attente, urgence définie par une échelle...).

Si l'on considère les tableaux T9 à T11, il est clair qu'une forte majorité (n=29) de ceux qui ont répondu à cette question (n=36) sur les 51 répondants considère que les critères médicaux sont plus déterminants dans les processus de sélection des candidats que les critères psycho-sociaux ou procéduraux.

Conclusion

Le taux de participation à cette enquête de la part des équipes de transplantation a été excellent. Dans ce court exposé, nous avons présenté les résultats des réponses portant sur la politique de sélection des candidats à la greffe, les facteurs déterminants dans le choix des candidats et dans l'attribution des organes. Ces résultats indiquent que 73 % des répondants considèrent que 1) la sélection des candidats s'opèrent selon une politique qu'elle soit écrite ou de pratique courante et 2) que les facteurs médicaux sont prépondérants dans tout le processus de sélection des candidats.

**T1. Taux de participation à l'enquête sur les processus décisionnels
en transplantation d'organes au Québec**

Sollicitation	Participation	Taux de participation
9 Centres	6 Centres	67 %
14 Équipes	11 Équipes	79 %
3 Équipes Transplantation hépatique	2 Équipes Transplantation hépatique	67 %
5 Équipes Transplantation intrathoracique	4 Équipes Transplantation intrathoracique	80 %
6 Équipes Transplantation rénale	5 Équipes Transplantation rénale	83 %
61 Questionnaires attendus	51 Questionnaires retournés	84 %
53 Intervenants	44 Intervenants ont répondu au questionnaire	83 %
	39 Entrevues	74 %

**T2. Répartition des intervenants qui ont répondu au questionnaire
par profession et par programme**

Programme	Centre	Intervenants	Total
Cœur Cœur/Poumons Poumons	Centre 1	Chirurgien – Infirmière Tr. sociale – Psychiatre	4
	Centre 2	Pneumologue – Infirmière Psychiatre – Néphrologue Tr. sociale	5
	Centre 3	Psychiatre – Chirurgien Tr. sociale – Cardiologue Infirmière	5
	Centre 8	Cardiologue – Chirurgien Infirmière – Pneumologue Psychiatre – Tr. sociale	6
			20
Foie	Centre 2	Infirmière – Tr. Sociale 2 Néphrologues	4
	Centre 3	Psychiatre – Chirurgien Tr. sociale	3
			7
Reins Reins/Pancréas	Centre 2	Chirurgien – Infirmière 2 Néphrologues Tr. sociale	5
	Centre 3	Chirurgien 2 Néphrologues Psychiatre Tr. sociale	5
	Centre 5	Néphrologue – Tr. Sociale Psychiatre – Infirmière	4
	Centre 8	Infirmière – Néphrologue Psychiatre – Tr. sociale Chirurgien	5
	Centre 9	Infirmière – Néphrologue Psychiatre – Tr. sociale Chirurgien	5
			24
	6 Centres	11 Équipes	51

Le total représente le nombre de questionnaires remplis. Dans ce tableau, un professionnel fait partie de trois équipes et cinq professionnels font partie de deux équipes.

T3. Facteurs déterminants dans la décision d'inscrire ou non un candidat sur la liste d'attente
Équipes organes intrathoraciques

	Aucunement déterminant	Peu déterminant	Déterminant	Très déterminant	Absolument déterminant	Ne s'applique pas	NSP/NRP
État de santé général			6	8	5		1
Type de maladie en présence	1		4	8	5	1	1
Étiologie de la maladie en présence		6	3	6	2		3
Degré d'incapacité clinique			3	9	5		3
Degré d'urgence de l'intervention	2	1	2	10	3		2
Autres thérapies disponibles	1		8	3	5		3
Âge chronologique		5	8	4	1		2
Lieu de résidence	6	8	3	1			2
Profil psychologique		1	9	6	3		1
Maladie mentale			6	7	5	1	1
Support familial	1	2	9	7			1
Respect des directives médicales		1	5	8	5		1
Usage abusif de drogues (incl. alcool et médicaments)		1	5	5	8		1
Motivation du candidat		1	4	7	7		1

(suite sur l'autre page)

**T3. Facteurs déterminants dans la décision d'inscrire ou non un candidat sur la liste d'attente
Équipes organes intrathoraciques (suite)**

	Aucunement déterminant	Peu déterminant	Déterminant	Très déterminant	Absolument déterminant	Ne s'applique pas	NSP/NRP
Compréhension des risques et avantages d'une greffe		3	3	10	3		1
Statut économique	10	4	5				1
Statut social	13	5	1				1
Atteinte multisystémique		1	2	11	3		3
Présence d'un cancer				3	13	1	3
Cancer en rémission		1		6	7	2	4
Sérologie anti-HIV positive				1	16		3
Sérologie anti hépatite positive			3	2	12		3
Refus du candidat		1	1	1	15		2
Intérêt pour partic. à une recherche	10	4	3			1	2
Transplantation qui a échoué	1	2	6	6		2	3
Continue de fumer *					1		
Capacité d'organiser les ressources *				1			
Relation avec l'équipe de transplantation *			1				

* Facteur ajouté par un répondant

Au total, 20 personnes impliquées dans les équipes organes intrathoraciques ont répondu au questionnaire : 4 infirmières ; 4 travailleuses sociales ; 4 psychiatres ; 3 chirurgiens, 2 cardiologues, 2 pneumologues et 1 néphrologue-immunologue.

**T4. Facteurs déterminants dans la décision d'inscrire ou non un candidat sur la liste d'attente
Équipes reins**

	Aucunement déterminant	Peu déterminant	Déterminant	Très déterminant	Absolument déterminant	Ne s'applique pas	NSP/NRP
État de santé général		1	6	6	6		5
Type de maladie en présence	1	2	8	5	3		5
Étiologie de la maladie en présence	1	7	5	4	2		5
Degré d'incapacité clinique	1	2	11	3	1		6
Degré d'urgence de l'intervention	3	7	3	2		3	6
Autres thérapies disponibles	4	3	7	2		2	6
Âge chronologique	2	11	3	2			6
Lieu de résidence	13	4			1		6
Profil psychologique	1	9	8	1	1		4
Maladie mentale		7	5	3	5		4
Support familial	6	5	9				4
Respect des directives médicales		5	6	5	4		4
Usage abusif de drogues (incl. Alcool et médicaments)	1	5	4	3	7		4

(suite sur l'autre page)

**T4. Facteurs déterminants dans la décision d'inscrire ou non un candidat sur la liste d'attente
Équipes reins (suite)**

	Aucunement déterminant	Peu déterminant	Déterminant	Très déterminant	Absolument déterminant	Ne s'applique pas	NSP/NRP
Motivation du candidat		2	5	9	4		4
Compréhension des risques et avantages d'une greffe	2	3	4	5	5	1	4
Statut économique	14	3	1			1	5
Statut social	15	4				1	4
Atteinte multisystémique		3	5	8	2		6
Présence d'un cancer		1	3	5	10		5
Cancer en rémission	1	4	5	6	2		6
Sérologie anti-HIV positive		1	1	2	12	1	7
Sérologie anti-hépatite positive		5	1	2	8	1	7
Refus du candidat			1	2	17		4
Intérêt pour partic. à une recherche	11	5				2	6
Transplantation qui a échoué	7	6	5				6

Au total, 24 personnes impliquées dans les équipes reins ont répondu au questionnaire ; 5 travailleuses sociales ; 5 néphrologues ; 4 chirurgiens ; 4 infirmières ; 4 psychiatres ; 1 endocrinologue et 1 néphrologue-immunologue.

T5. Facteurs déterminants dans la décision d'inscrire ou non un candidat sur la liste d'attente
Équipes foie

	Aucunement déterminant	Peu déterminant	Déterminant	Très déterminant	Absolument déterminant	NSP/NRP
État de santé général			3		2	2
Type de maladie en présence	2		3			2
Étiologie de la maladie en présence			4		1	2
Degré d'incapacité clinique			5			2
Degré d'urgence de l'intervention	1			4		2
Autres thérapies disponibles			3	2		2
Âge chronologique	1	1	2	1		2
Lieu de résidence	5					2
Profil psychologique		1	5			1
Maladie mentale		1	3	2		1
Support familial		1	5			1
Respect des directives médicales			4	1	1	1
Usage abusif de drogues (incl. alcool et médicaments)			4		2	1
Motivation du candidat			4	1	1	1

(suite sur l'autre page)

**T5. Facteurs déterminants dans la décision d'inscrire ou non un candidat sur la liste d'attente
Équipes foie (suite)**

	Aucunement déterminant	Peu déterminant	Déterminant	Très déterminant	Absolument déterminant	NSP/NRP
Compréhension des risques et avantages d'une greffe	1	1	1	2	1	1
Statut économique	4	2				1
Statut social	5	1				1
Atteinte multisystémique			2	3		2
Présence d'un cancer			1	1	3	2
Cancer en rémission			2	2		3
Sérologie anti-HIV positive				1	4	2
Sérologie anti-hépatite positive		1	2	1	1	2
Refus du candidat			1	1	4	1
Intérêt pour partic. à une recherche	4	1				2
Transplantation qui a échoué	2	1	2			2

Au total, 7 personnes impliquées dans les équipes foie ont répondu au questionnaire : 2 travailleuses sociales ; 1 chirurgien ; 1 infirmière ; 1 psychiatre ; 1 néphrologue et 1 néphrologue-immunologue.

**T6. Critères déterminants dans l'attribution d'organes
Équipes organes intrathoraciques**

	Aucunement déterminant	Relativement déterminant	Absolument déterminant	Ne s'applique pas	NSP/NRP
Compatibilité du groupe sanguin		1	16		3
Compatibilité des antigènes lymphocytaires	7	2	5	1	5
Compatibilité croisée (crossmatch)	1	6	9		4
Taille de l'organe	2	9	6		3
Urgence de la situation (échelle de Qc-Tranplant.)		6	11		3
Urgence de la situation (sans référence à l'échelle de Qc-Tranplant.)		7	4	4	5
Ancienneté selon la liste d'attente	5	10	2		3
Efficacité du traitement	1	5	6	1	7
Présence d'infection pulmonaire *			1		
Pression artérielle partielle inf. à 400 *			1		
Contusions thoraciques *			1		
Âge *		1			
État de santé *		1			

* Critère ajouté par un répondant

Au total, 20 personnes impliquées dans les équipes organes intrathoraciques ont répondu au questionnaire : 4 infirmières ; 4 travailleuses sociales ; 4 psychiatres ; 3 chirurgiens, 2 cardiologues, 2 pneumologues et 1 néphrologue-immunologue.

T7. Critères déterminants dans l'attribution d'organes
Équipes reins

	Aucunement déterminant	Relativement déterminant	Absolument déterminant	Ne s'applique pas	NSP/NRP
Compatibilité du groupe sanguin		1	18		5
Compatibilité des antigènes lymphocytaires	1	5	12		6
Compatibilité croisée (crossmatch)		1	14		9
Taille de l'organe	9	5	1	2	7
Urgence de la situation (échelle de Québec-Tranplant)	1	9	2	6	6
Urgence de la situation (sans référence à l'échelle de Québec-Tranplant.)	7	3	2	6	6
Ancienneté selon la liste d'attente	2	13		3	6
Efficacité du traitement	5	5	2	5	7
Présence d'infection pulmonaire *			1		
Âge *		2			
État de santé *		2			

* Critère ajouté par un répondant

Au total, 24 personnes impliquées dans les équipes reins ont répondu au questionnaire ; 5 travailleuses sociales ; 5 néphrologues ; 4 chirurgiens ; 4 infirmières ; 4 psychiatres ; 1 endocrinologue et 1 néphrologue-immunologue.

T8. Critères déterminants dans l'attribution d'organes
Équipes foie

	Aucunement déterminant	Relativement déterminant	Absolument déterminant	Ne s'applique pas	NSP/NRP
Compatibilité du groupe sanguin		1	3		3
Compatibilité des antigènes lymphocytaires	2	1	1		3
Compatibilité croisée (crossmatch)	2	1	1		3
Taille de l'organe	1	2	1		3
Urgence de la situation (échelle de Québec-Tranplant.)	1	1	2		3
Urgence de la situation (sans référence à l'échelle de Québec-Tranplant.)	1	1	1		4
Ancienneté selon la liste d'attente		2	1		4
Efficacité du traitement		1	1	1	4

Au total, 7 personnes impliquées dans les équipes foie ont répondu au questionnaire : 2 travailleuses sociales ; 1 chirurgien ; 1 infirmière ; 1 psychiatre ; 1 néphrologue et 1 néphrologue-immunologue.

**La part des différents types de critères
dans la sélection des candidats à la greffe selon les intervenants**

T9. Transplantation d'organes intrathoraciques

	Intervenants	Critères médicaux	Critères procéduraux	Critères psychosociaux
Centre 1	Chirurgien	60 %	20 %	20 %
	Infirmière	Annulé	Annulé	Annulé
	Psychiatre	60 %	0 %	40 %
	Tr. sociale	NSP/NRP	NSP/NRP	NSP/NRP
Centre 2	Infirmière	NSP/NRP	NSP/NRP	NSP/NRP
	Néphrologue	NSP/NRP	NSP/NRP	NSP/NRP
	Pneumologue	NSP/NRP	NSP/NRP	NSP/NRP
	Psychiatre	20 %	70 %	10 %
	Tr. sociale	60 %	15 %	25 %
Centre 3	Cardiologue	75 %	5 %	20 %
	Chirurgien	60 %	10 %	30 %
	Infirmière	60 %	10 %	30 %
	Psychiatre	80 %	5 %	15 %
	Tr. sociale	90 %	0 %	10 %
Centre 8	Cardiologue	33,33 %	33,33 %	33,33 %
	Chirurgien	75 %	10 %	15 %
	Infirmière	70 %	20 %	10 %
	Pneumologue	60 %	15 %	25 %
	Psychiatre	98 %	0 %	2 %
	Tr. sociale	55 %	10 %	35 %

T10. transplantation hépatique

	Intervenants	Critères médicaux	Critères procéduraux	Critères psychosociaux
Centre 2	Infirmière	60 %	25 %	15 %
	Néphrologue 1	60 %	20 %	20 %
	Néphrologue 2	NSP/NRP	NSP/NRP	NSP/NRP
	Tr. sociale	NSP/NRP	NSP/NRP	NSP/NRP
Centre 3	Chirurgien	80 %	10 %	10 %
	Psychiatre	NSP/NRP	NSP/NRP	NSP/NRP
	Tr. sociale	60 %	10 %	30 %

**La part des différents types de critères
dans la sélection des candidats à la greffe selon les intervenants**

T11. Transplantation rénale

	Intervenants	Critères médicaux	Critères procéduraux	Critères psychosociaux
Centre 2	Chirurgien	80 %	5 %	15 %
	Infirmière	NSP/NRP	NSP/NRP	NSP/NRP
	Néphrologue 1	100 %	0 %	0 %
	Néphrologue 2	NSP/NRP	NSP/NRP	NSP/NRP
	Tr. Sociale	NSP/NRP	NSP/NRP	NSP/NRP
Centre 3	Chirurgien	80 %	10 %	10 %
	Endocrinologue	40 %	50 %	10 %
	Néphrologue	NSP/NRP	NSP/NRP	NSP/NRP
	Psychiatre	NSP/NRP	NSP/NRP	NSP/NRP
	Tr. sociale	0 %	0 %	30 %
Centre 5	Infirmière	40 %	30 %	30 %
	Néphrologue	99 %	0 %	1 %
	Psychiatre	NSP/NRP	NSP/NRP	NSP/NRP
	Tr. sociale	55 %	20 %	25 %
Centre 8	Chirurgien	75 %	10 %	15 %
	Infirmière	50 %	0 %	50 %
	Néphrologue	95 %	0 %	5 %
	Psychiatre	99 %	0 %	1 %
	Tr sociale	100 %	0 %	0 %
Centre 9	Chirurgien	80 %	10 %	10 %
	Infirmière	50 %	50 %	0 %
	Néphrologue	100 %	0 %	0 %
	Psychiatre	NSP/NRP	NSP/NRP	NSP/NRP
	Tr. sociale	60 %	20 %	20 %

Chapitre 8

L'IMPORTANCE DES CRITÈRES PSYCHOSOCIAUX DANS LES PRISES DE DÉCISION CONCERNANT LES GREFFES D'ORGANES¹

Yves Brillon

Centre de recherche en droit public
Université de Montréal

L'analyse qui suit tente de mettre en évidence l'importance qu'ont les facteurs psychosociaux dans les processus de décision mis en place par les équipes de transplantation en vue de choisir les candidats potentiels pour les greffes d'organes. Ces facteurs psychosociaux, qui seront examinés, sont les suivants : l'âge du malade, son lieu de résidence, son statut socio-économique, le support familial ou social qu'il reçoit ou qu'il pourrait recevoir, son état psychologique et mental, sa motivation, ses habitudes de vie (notamment celles qui peuvent affecter son état de santé : abus d'alcool, de drogue, de tabac, de médicaments, de nourriture) et, enfin, son degré de « compliance », c'est-à-dire la volonté ou la docilité que démontre le malade à se conformer à sa médication et aux divers traitements qui lui sont prescrits.

Les résultats qui sont présentés ici sont partiels et préliminaires. Compte tenu du fait qu'il s'agit d'un premier survol du matériel, on s'en tiendra aux conclusions les plus générales qui décrivent le mieux l'importance de ces facteurs dans la sélection des candidats pour une greffe d'organe. Avant d'aborder l'impact des facteurs psychosociaux sur les prises de décision, il s'avère nécessaire de souligner les limites de la recherche.

¹ Cette recherche a été effectuée dans le cadre d'un projet de recherche subventionné par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada.

Limites de la recherche

Les principales limites, que l'on peut qualifier de structurelles, dépendent de la nature et de la problématique de la recherche. En effet, cette étude s'est limitée aux hôpitaux et aux équipes de transplantation d'organes. Pour connaître l'influence réelle des facteurs psychosociaux sur le choix des candidats à une greffe, il aurait fallu procéder à une enquête beaucoup plus large qui aurait permis de comparer, entre autres, le profil psychosocial de l'ensemble des greffés et des malades en attente de greffe avec celui de la population générale. Comme la recherche examine les critères psychosociaux qui interviennent dans l'évaluation des malades qui sont déjà référés à une équipe de transplantation, on ne possède – par conséquent – aucune donnée sur tous les processus ou mécanismes – plus ou moins informels – qui agissent, en amont, sur la sélection des candidats à une greffe potentielle.

Certains de ces mécanismes de sélection sont connus et peuvent être mentionnés. Il peut s'agir, par exemple, de l'auto-sélection subjective individuelle, celle qui résulte du fait que des personnes s'excluent elles-mêmes parce qu'elles ne veulent pas consulter de médecins (on peut penser, entre autres, à des itinérants, à des personnes pauvres, à des personnes souffrant de déficiences mentales, etc.). Il peut s'agir aussi d'individus qui, pour toutes sortes de raisons (psychologiques ou autres : telles la solitude, la négligence, la crainte de la maladie ou des interventions médicales etc.), arrivent aux services de santé trop tard, c'est-à-dire dans un état tellement détérioré qu'ils ne peuvent plus être éligibles à une greffe d'organe. En outre, il faudrait pouvoir tenir compte des tris qui peuvent s'effectuer, parmi les clientèles, au niveau des médecins (omnipraticiens ou spécialistes) qui ne jugent pas utiles de référer tel ou tel malade à un hôpital en vue d'une greffe parce que, dans leur esprit, il n'a, à tort ou à raison, aucune chance d'être sélectionné pour une greffe d'organe.

Certains pourraient penser que ce ne sont là que des hypothèses. Mais, en réalité, il s'agit de processus sélectifs tout à fait réels, bien qu'il soit impossible, par les données rassemblées au cours de cette enquête, de les vérifier ou d'en mesurer et la nature et l'importance. Toutefois, d'autres investigations ont prouvé qu'il existe des facteurs psychosociaux, comme la pauvreté, la malnutrition, la consommation d'alcool, de drogues et de tabac, qui se retrouvent de façon plus fréquente dans certains secteurs ou dans

certaines strates de la population. Ainsi a-t-il été démontré, depuis longtemps déjà, que les gens qui appartiennent aux catégories sociales les plus défavorisées ont plus de probabilités d'avoir un état de santé plus précaire : ce qui fait, qu'une fois à l'hôpital, même si on applique des critères de sélection qui se veulent les mêmes pour tout le monde, ces gens moins bien nantis peuvent se retrouver victimes d'une discrimination systémique qui découle de diverses distorsions inhérentes à la structure sociale elle-même et se traduisant par une répartition inégale des ressources et des richesses.

Des études faites à Montréal² ont mis en évidence – par exemple – des corrélations entre le degré de pauvreté des différents quartiers de la ville et l'état de santé des gens qui y habitent, de même qu'entre la pauvreté des individus et leur espérance de vie. Ces considérations générales permettent de situer, dans un contexte beaucoup plus vaste, les résultats de la recherche qui seront exposés ici, dans la mesure où elles mettent en évidence le fait que des biais, individuels et sociaux, qui échappent pour une grande part à l'analyse du matériel recueilli, jouent de façon indubitable sur le choix des futurs malades qui seront admis à une greffe d'organe.

L'objet de la recherche

La recherche qui est présentée a porté sur onze équipes de transplantation d'organes qui sont situées dans six centres hospitaliers du Québec. Parmi ces équipes : cinq effectuent des transplantations de reins ou de reins/pancréas ; trois se consacrent aux greffes de cœur ou de cœur/poumons ; deux font des greffes du foie et une des greffes de poumons. En tout, 51 personnes ont été interviewées. Pour le présent exposé, on se limitera à l'étude de sept équipes, dont cinq qui se spécialisent dans la transplantation rénale et trois dans la greffe du cœur. Ce choix a été fait parce que ces deux types de transplantation offrent des modèles quelque peu différents en ce qui a trait à la prise en compte des facteurs psychosociaux dans l'évaluation des candidats à une greffe. Les remarques et commentaires qui suivent se fondent donc sur les

² *Portrait de santé des montréalais. Rapport de l'enquête sociale et de santé 1992-1993 - Région de Montréal-Centre*, sous la direction de S. Chevalier et M. Tremblay, Montréal, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, Direction de la santé publique, 1995.

témoignages de trente professionnels de la santé qui sont rattachés à ces huit équipes de transplantation. Parmi ces professionnels, on compte :

- 12 médecins spécialistes de la greffe
(chirurgiens, cardiologues, néphrologues, pneumologues)
- 4 psychiatres
- 8 infirmières
- 6 travailleuses sociales

Dans les développements qui vont suivre, on examinera le rôle des facteurs psychosociaux dans la sélection des candidats tel qu'il se manifeste, d'abord, pour la greffe rénale et, ensuite, pour la greffe cardiaque. Mais avant de procéder à cet examen, il convient d'évoquer l'évolution qu'a connue, depuis quelques années, la prise en compte des facteurs psychosociaux dans la sélection des candidats à une greffe d'organe.

L'évolution des facteurs psychosociaux comme critères de sélection

À partir des entrevues réalisées, il ressort clairement que l'importance accordée aux facteurs psychosociaux, lors du processus de sélection des candidats à une greffe, a énormément évolué avec le temps. Cette évolution s'est faite dans le sens d'une diminution progressive et substantielle du poids relatif qui leur est accordé.

Un néphrologue l'affirme, d'une façon assez franche, en disant :

Dans les années 50, le critère, en dialyse, c'était un homme pas une femme. Il fallait être un père de famille qui travaillait. C'était le concept, il y a 30 ans... On regarde cela, maintenant, et on se dit : « N'était-ce pas effrayant ? » Nous, si on émet des critères (psychosociaux) nous serons mal jugés dans 5, 10 ou 15 ans (Md-24).

Un autre néphrologue s'en prend, lui aussi, à cette philosophie utilitariste qui prévalait dans le passé et qu'il attribue, en grande partie, aux équipes américaines de transplantation. La critique qu'il fait de cette approche lui permet de défendre les politiques beaucoup plus équitables, à ses yeux, qui caractérisent maintenant les équipes spécialisées dans les greffes d'organes :

La définition américaine, dit-il, de la vie productive comme étant de travailler ou de gagner un salaire, moi, je suis en désaccord avec cela ! On doit donner les organes à des gens dont cela va améliorer le sort... Je n'ai pas l'impression que, dans la

province de Québec, les gens sont à ce point sévères qu'ils voudraient réserver les organes pour des gens qui sont « productifs », comme le disent souvent les Américains (Md-46).

L'utilité sociale de la personne, selon un psychiatre, devrait être proscrite comme critère (Md-2). Selon lui, ce fut une erreur de la part du corps médical d'avoir, à cause des coûts importants que représente une greffe d'organe, insisté trop, au début, sur les avantages que la société pourrait tirer des patients greffés (vie active, impôts...). Et, de façon un peu ironique, il fait remarquer que lorsqu'une personne fait une pneumonie, on ne lui demande pas si elle va travailler le lendemain avant de la soigner. Cela, pense-t-il, ne regarde pas le médecin ! Le même discours se retrouve dans certaines équipes qui font des greffes de cœur ou de cœur/poumons. Ainsi, un pneumologue nous dit :

On a tendance à retenir de moins en moins les critères psychosociaux à cause de leur aspect subjectif. On est, en effet, peu enthousiaste à exclure des personnes pour des raisons psychosociales... On doit être très objectif et ne pas faire de jugements de valeur (Md-6).

Il devient donc évident que les greffes d'organes se font en priorisant les critères médicaux et en relativisant les facteurs psychosociaux. Ce qui ne veut pas dire que ces derniers interviennent peu ou pas du tout. Mais ils jouent un rôle secondaire et différentiel selon les types de greffe. Pour cette raison, on examinera séparément la sélection des candidats, d'abord, pour la greffe rénale et, ensuite, pour la greffe cardiaque, afin de parvenir, par cette différenciation, à mieux voir dans quelle mesure les processus d'évaluation des malades peuvent se singulariser, dans un cas comme dans l'autre, en ce qui a trait à la prise en considération des facteurs psychosociaux. Pour ce faire, les attitudes dominantes qui prévalent, dans ces deux secteurs de la transplantation, seront esquissées dans le but de mettre en évidence et d'en comprendre les rationalités de base.

La greffe du rein

Pour la transplantation rénale, les équipes rencontrées favorisent, d'une façon générale, l'inscription sur les listes d'attente en vue d'une greffe du plus grand nombre de patients possible. Les critères de sélection sont avant tout, sinon exclusivement, médicaux. On se fonde, pour défendre cette politique,

sur deux principes généraux que l'on considère comme étant à la base de notre système de santé : celui de l'égalité de tous les malades face à l'accès aux médecins et aux services hospitaliers et celui de l'universalité des soins médicaux. Un néphrologue, par exemple, l'affirme clairement :

Chacun a le droit ici, chez nous, au Canada, d'avoir accès aux soins médicaux. C'est payé par nos impôts. Nous n'avons pas le droit de refuser quelqu'un sans raison très importante. Ordinairement, c'est pour des raisons médicales et non pour des raisons sociales ou morales (Md-28).

Un autre médecin, chef d'une équipe dans un hôpital différent, précise que l'on tente de limiter les facteurs réels d'exclusion afin de donner « sa chance » à tout le monde :

Nous, dit-il, ici on n'a pas de critères d'exclusion véritables par rapport à la greffe. On a des critères d'exclusion par rapport à l'opérabilité (Md-41).

Donc, ce qui compte, dans ce cas de figure, c'est que la personne soit en assez bonne santé pour supporter, sans trop de risques, l'intervention chirurgicale. Il y a donc, au niveau de la mise sur la liste d'attente des greffes rénales, très peu de malades qui sont exclus par suite de raisons autres que physiologiques ou médicales :

On dit, déclare une infirmière, que s'ils sont assez bien pour être dialysés, ils sont assez bien pour être transplantés... (Inf-30).

Donc, à moins que la personne ne soit trop âgée (on transplante maintenant des reins chez des sujets qui ont près de 70 ans), à moins qu'elle ne présente des pathologies qui l'empêchent soit de subir l'opération, soit de pouvoir conserver un greffon, elle sera – si elle y consent, et son consentement est indispensable et obligatoire – inscrite sur la liste en vue d'une greffe. On peut comprendre que, à partir de ces postulats, ce qui présidera à la sélection pour une greffe d'un candidat, parmi tous ceux qui sont sur la liste d'attente, ce sont les critères de compatibilité et de priorité tels qu'ils sont définis par Québec-Transplant, l'organisme provincial qui distribue, entre les différents centres hospitaliers, les organes prélevés pour être transplantés.

Dans ce contexte et dans ce cadre de pratique médicale, qu'en est-il des critères psychosociaux ? Pour la plupart d'entre eux, ils ne sont pas considérés

comme déterminants par les équipes de transplantation rénale. Selon certains intervenants, dont un psychiatre, ils seraient même trop négligés, notamment par les néphrologues. Ce médecin juge, en effet, que les politiques de sélection des candidats sont trop laxistes, autant du point de vue médical que psychosocial.

Tous les critères psychosociaux sont négligés, dit-il, au seul profit « d'un calcul mathématique » de compatibilité tissulaire. Rendu sur la liste, on n'a plus rien à dire parce que c'est mathématique... On transplante des gens qui sont trop vieux, qui font des abus d'alcool et de drogue, qui ne sont pas compliants et qui ne jouissent pas du support familial nécessaire (Md-20).

Cet interviewé, qui intervient davantage comme consultant que comme « décideur » dans les prises de décision, se montre très critique vis-à-vis des néphrologues qui, à son avis, monopolisent le processus décisionnel et les mécanismes de sélection. Or, il est vrai que, dans les équipes de transplantation rénale, ce sont les néphrologues qui, au Québec, en ont la direction et qui ont, comme l'affirment aussi d'autres collaborateurs, le dernier mot en ce qui concerne la décision finale de greffer ou non un malade en attente. Ils sont donc pointés du doigt, par certains membres des équipes rencontrées, qui trouvent que le choix des greffés potentiels n'est pas toujours fait avec la rigueur nécessaire pour optimiser les résultats d'une greffe d'un organe. À cela, la plupart des responsables de la transplantation rénale répondent qu'il convient, chaque fois que les circonstances le permettent, de montrer assez d'ouverture pour laisser la chance à tout le monde, pour permettre à tous ceux qui le désirent de pouvoir recevoir leur greffe s'ils répondent aux exigences médicales de base. « Laisser sa chance au coureur ! » C'est là une réponse qui revient comme un leitmotiv et qui semble être le fondement de la philosophie qui sous-tend, en grande partie tout au moins, les décisions concernant les greffes de reins. Un autre néphrologue – en charge lui aussi d'une équipe de transplantation – précise cette conception ouverte lorsqu'il définit, comme suit, les critères qui guident ses propres interventions :

On considère d'entrée de jeu, dit-il, que tous les malades sont des candidats à la transplantation... Tout malade qui a une condition médicale qui lui permet d'espérer passer à travers une chirurgie correctement et de s'en sortir vivant, de recevoir des médicaments immunosuppresseurs sans que cela lui fasse courir un risque de décès significatif, on le transplante. Il n'y a pas, ajoute-t-il, beaucoup d'aspects psychosociaux qui sont des contre-indications absolues. Nous, conclut-il, on ne se pose pas ces questions-là ! (Md-46)

Vus sous cet angle, les éléments psychosociaux ne sont évidemment pas décisifs. Lorsqu'ils sont pris en compte, c'est à titre de facteurs subsidiaires. On les évalue mais ils n'interviennent que dans la mesure où ils sont susceptibles de compromettre la réussite de la greffe. On va alors les pondérer en fonction de l'état de santé du malade, de sa condition physique et, surtout, de l'impact que les motifs non médicaux pourraient avoir sur le pronostic de l'intervention. Et, dans la plupart des cas, si on les prend en considération, ce ne sera pas dans le but d'empêcher une personne d'être greffée. On tentera d'apporter le support nécessaire pour qu'elle puisse surmonter les éléments psychosociaux qui représentent des handicaps suffisants pour l'empêcher d'obtenir la transplantation d'un organe qui améliorerait grandement sa qualité de vie.

Dans un premier temps, on va donc tenter de remédier aux problèmes psychosociaux, d'y pallier pour qu'ils cessent d'être des entraves aux interventions médicales. Ainsi, par exemple, on mettra tout en œuvre pour trouver les ressources nécessaires pour atténuer ou corriger les lacunes que peut comporter le support familial ou pour suppléer au manque d'argent nécessaire pour payer les médicaments ; cela en s'adressant à toutes les ressources disponibles (CLSC, centre d'accueil, bénévoles, fondation des maladies du rein...). Presque toutes les embûches semblent surmontables :

Même un itinérant, nous dit un médecin, dès l'instant qu'il arrive ici, il est intégré dans un contexte social et il aura toujours le maximum (Md-24).

Dans la même veine, on fera le nécessaire pour que le malade, dans son milieu de résidence, puisse recevoir les soins essentiels à la protection de sa greffe. Si ce n'est pas possible, comme cela peut arriver parfois pour des Inuits ou des Amérindiens – qui vivent en région très éloignée et dépourvue des équipements médicaux nécessaires à leur suivie – on mettra tout en œuvre pour les relocaliser à Montréal. Encore faut-il que ces patients acceptent cette solution qui, dans des cas exceptionnels, s'avère un condition *sine qua non* à la survie du greffon.

Plus importants, semble-t-il, sont les facteurs qui se rapportent à l'état psychologique et à la santé mentale du patient. Or, même dans ces cas, ce ne sont pas les déficiences en elles-mêmes qui peuvent influencer sur l'exclusion d'un patient de la liste de transplantation mais bien, plutôt, l'incidence des

conditions psychologiques et mentales sur son autonomie et sur sa capacité de se soumettre aux traitements indispensables à la post-greffe. Ainsi, dans certains cas, des trisomiques, des arriérés mentaux, des dépressifs et même des schizophrènes pourraient être greffés s'ils jouissent d'un encadrement approprié ou si leur maladie est stabilisée par une médication adéquate.

C'est aussi, avec cette même attitude de tolérance et de largeur d'esprit, que sont considérées les habitudes de vie qui, pourtant, sont reconnues, dans le milieu médical, comme néfastes pour la santé : il s'agit, parmi les plus importantes, des abus d'alcool, de drogue, de tabac et, pour les personnes souffrant d'obésité ou de sur-poids, de l'incapacité de respecter leur diète. Or, face à ces comportements « déviants » d'un certain nombre de malades, on se montre, au sein des équipes de transplantation rénale, plutôt compréhensif.

On peut même distinguer, parmi les intervenants, deux attitudes différentes. La première se traduit de la façon suivante, chez certains membres des équipes de transplantation rénale. Ils attribuent ce type d'écarts de conduite, chez des patients en attente de greffe, au stress et à la détresse (pour reprendre les termes du Dr Hans Selye) qu'ils vivent dans l'expectative, souvent déçue, de la greffe qui tarde à venir. Pour les intervenants qui adoptent cette attitude, il n'y a pas grand chose à faire sinon d'inciter les malades à y aller modérément car ils sont presque convaincus que ces habitudes cesseront une fois qu'ils auront obtenu leur transplantation. Le témoignage qui suit, d'un néphrologue, illustre ce point de vue qui est caractéristique de l'ensemble des membres de son équipe :

Les drogués comme tels, déclare-t-il, sont souvent des gens malheureux mais récupérables. Il ne faut pas juger. Certains se droguent parce que vivre en dialyse, pour eux, c'est impossible ! Et puis on les a greffés et, effectivement, ils vont bien (Md-24).

Un autre ne considère pas l'alcool, le tabac ou le sur-poids comme des contre-indications :

L'alcool, explique-t-il, n'est pas une contre-indication. À la limite, on inscrit aussi les gens qui fument et les gens qui ont du sur-poids. C'est qu'on n'a pas de critères de jugement, sauf si l'alcool faisait en sorte qu'il y ait un risque net de « non-compliance » (Md-41).

Une infirmière, dans le même sens, cite le cas de deux alcooliques qui ont été greffés et qui, depuis, font tout pour conserver leur greffon :

On a eu deux patients alcooliques. Ils ont gardé leur rein. Cela fait des années qu'ils les ont ! Ces gens-là savent qu'est-ce que cela veut dire la dialyse et ils ne sont pas intéressés à y retourner. Ils font attention ! (Inf-45)

La seconde attitude que l'on retrouve, au sein de certaines équipes, est plus restrictive, moins tolérante. Les intervenants estiment, par exemple, que l'abus de drogue ou d'alcool, que les excès de nourriture peuvent compromettre sérieusement la vie du greffon ou l'état de santé du patient. En conséquence, pour s'assurer que le candidat modifiera ses habitudes de vie, on le retirera temporairement de la liste de transplantation jusqu'à ce qu'il ait changé ses « mauvaises » habitudes qui sont jugées comme incompatibles avec la protection qu'exige l'organe qui sera greffé. On insiste surtout sur la réussite de la greffe et sur l'importance de mettre toutes les chances du côté du greffé :

La drogue, nous explique un médecin, oui ! C'est une condition d'exclusion dans la mesure où il y a un risque immunitaire (Md-41).

Un néphrologue d'une autre équipe explicite davantage les composantes de cette attitude :

Si les gens ont des problèmes de drogues et d'alcool abusifs, tant que le problème n'est pas solutionné, on ne donnera pas de transplantation... (Md-46).

À ses yeux, le risque ce n'est pas tant les dangers inhérents à l'alcool en soi mais celui qui découle du fait que l'alcoolisme peut entraîner des états d'inconscience qui sont incompatibles avec l'assiduité que nécessite la prise des médicaments anti-rejet :

Le risque, dit-il, c'est que quelqu'un qui prend de l'alcool en grande quantité en arrive à ne plus prendre ses médicaments pendant deux ou trois jours. C'est le seul risque, en fait ! (Md-46).

Et même, dans les cas que l'on peut considérer comme les plus graves, en terme d'exclusion, les facteurs psychosociaux ne sont jamais vraiment décisifs. L'exemple suivant, que rapporte une infirmière, s'avère assez probant à cet égard :

Un jeune : il est aveugle ! Au point de vue cérébral, il est hypothéqué. On l'avait mis sur la liste de greffe et, dernièrement, on l'a enlevé parce que c'est un patient qui ne prenait pas correctement ses médicaments. Il a fait de la prison pour avoir pris de la drogue. On va attendre, on va voir... S'il ne mûrit pas, s'il demeure avec les mêmes attitudes, c'est un patient qui ne pourra pas être greffé. Moralement, mentalement, qu'est-ce que ça va donner de le greffer ? Au bout d'un an et demi, deux ans, il va se ramasser en insuffisance rénale, en rejet chronique ou en rejet aigu de ce greffon-là qui ne fonctionnera plus. Quand tu en as 120 (des patients) qui attendent sur ta liste, rajoute-t-elle, il faut que tu sélectionnes comme il faut tes candidats pour être sûr de tes résultats (Inf-48).

Ce qui ressort des éléments qui viennent d'être mentionnés, c'est que – en ce qui touche la greffe rénale – le facteur psychosocial le plus puissant et presque unique d'exclusion c'est la « non-compliance ». Si un sujet, par suite de son état psychologique ou mental ou par suite de son incapacité, faute d'autonomie ou de support familial ou social, est incapable de se soigner, il sera exclu d'une transplantation, soit de façon temporaire, soit – mais cela est plutôt rare – de façon décisive. Il en va de même si un patient habite un endroit où les soins qu'il requiert sont inaccessibles et qu'il refuse de se relocaliser, ou encore, si un candidat qui abuse de drogue ou d'alcool ne fait rien pour changer ses comportements et, de ce fait, met en danger la survie de la greffe qu'il a reçue en don, greffe qui aurait pu bénéficier à quelqu'un d'autre de mieux disposé pour en apprécier toute la valeur :

La « compliance », nous dit un médecin, la motivation du candidat ainsi que son degré de compréhension de ce qu'est la greffe sont absolument nécessaires. Une personne peut être définitivement retirée pour « non-compliance » (Md-24).

Mais comment peut-on mesurer la « compliance » d'un malade durant les soins post-greffe avant même qu'il ne reçoive sa transplantation. Parmi les intervenants rencontrés, on relève à cet égard deux conceptions distinctes.

La première veut que la compliance envers la dialyse soit indicatrice de la compliance que manifesterà un sujet après la greffe. Dans ce sens : « le passé est garant de l'avenir ! ». Un psychiatre affirme que des recherches scientifiques appuient ce point de vue :

Il y a certaines recherches, dit-il, qui ont montré que la personne qui était plus ou moins fidèle, ou qui était très infidèle en dialyse, avait tendance aussi à être infidèle aux traitements post-greffe. La « compliance » ou la collaboration générale au plan des soins, ça, pour moi, (et c'est sa conclusion) c'est le critère majeur ! (Md-44)

D'autres médecins, au contraire, ne postulent aucune relation entre la compliance en dialyse et la compliance en post-greffe. Pour eux, l'adage pourrait se formuler de la façon suivante : « autre condition de vie, autre comportement ! »

Bien que la compliance soit nécessaire, affirme un néphrologue, il est très rare qu'on refuse un patient parce qu'avant il n'était pas compliant (Md-28).

Un chirurgien d'une autre équipe émet le même point de vue en constatant qu'il y a des gens qui se montrent négligents et insoumis lorsqu'ils sont en dialyse et qui, une fois leur greffe effectuée, font montre – presque contre toute attente – d'une ponctualité et d'une rigueur exemplaires dans leur prise de médicaments et dans leur fidélité à se présenter à leur rendez-vous périodiques de contrôle à l'hôpital :

Là encore, je ne dis pas que la « compliance » préalable soit absolument déterminante parce qu'il y des gens qui font usage de discipline quand il s'agit d'une affaire majeure comme celle-là (c'est-à-dire la greffe). Mais, la « compliance », c'est certainement un facteur déterminant (Md-19).

Un néphrologue et une infirmière, qui travaillent dans un autre centre hospitalier, en arrivent eux aussi au même constat. Le premier déclare :

On a des gens qui avaient des attitudes quasi suicidaires en dialyse et qui sont parmi nos meilleurs greffés en terme de résultats et de « compliance ». C'est que la « non-compliance » en dialyse n'est pas forcément de la « non-compliance » en greffe (Md-41).

Quant à l'infirmière de son équipe, elle confirme cette constatation :

On parle, en général, des patients qui ne sont pas « compliants » durant la dialyse. Mais cela ne veut pas dire qu'ils seront « non-compliants » à la greffe. Les patients changent de la dialyse à la greffe. Non, ce n'est pas un critère, la « non-compliance ». Et là, ça dépend à quel niveau ! (Inf-45).

Mais tous les membres des équipes de transplantation rénale sont loin de partager cette attitude. Qu'il nous suffise de dire que la « compliance » est sans aucune doute le facteur psychosocial le plus important bien que toutes les personnes rencontrées au cours de la recherche n'aient pas démontré l'existence d'une attitude consensuelle à cet égard, comme en fait foi ce témoignage d'un médecin :

Moi, admet-il, je pense que les patients qui ne sont pas « compliants » ne devraient pas être mis en greffe rénale. Mais les néphrologues ne partagent pas toujours cette opinion-là. Il faut s'assurer que les gens à qui on va donner un organe soient capables et veuillent suivre les traitements qui vont avec l'organe (Md-49).

Celui qui parle ainsi est un chirurgien qui, il faut le mentionner, se montre très sévère envers les néphrologues qui ne considèrent les chirurgiens que comme des praticiens qui ne doivent se limiter qu'à évaluer l'« opérabilité » du malade, à savoir sa condition physique, sa capacité à recevoir un organe de telle grandeur, l'état de ses vaisseaux sanguins et toutes les indications techniques se rapportant à l'intervention chirurgicale. Pour ce qui est de la prise de décision de greffer ou pas tel malade, on ne lui demande guère son avis. Aussi fait-il remarquer que les néphrologues ont des contraintes que les chirurgiens n'ont pas, comme, par exemple les places limitées en dialyse. Cela aurait pour conséquence que lorsqu'il y a trop de patients en hémodialyse, les néphrologues doivent en greffer quelques uns. Pourquoi ? Parce que, insinue-t-il, le budget de l'hémodialyse est alloué par l'hôpital et qu'il n'est pas extensible ; ce qu'il explique comme suit :

Bien ! Vous savez, si vous ne voulez pas dépasser votre budget en hémodialyse, peut-être que vous allez avoir tendance à vouloir greffer plus de patients. Parce que si vous greffez les patients, il va y avoir le coût de la cyclosporine qui va aller sur le budget de la pharmacie... (Md-49)

Ainsi, à ses yeux, la mise sur la liste de transplantation du plus grand nombre de candidats possible serait une façon de transférer à l'hôpital ou à d'autres instances administratives, les coûts qui grèvent trop lourdement le budget de la dialyse.

Pour terminer, avec ce type de greffe, il semble opportun de se demander si la propension à offrir une transplantation au plus grand nombre de patients possible, pourvu que les conditions médicales soient remplies et que l'on soit assuré d'un minimum de compliance de la part du candidat, n'est pas en partie liée à une question de coûts. C'est ce qui ressort du moins de certaines entrevues.

Les dialyses, constate une infirmière qui résume les propos des autres intervenants qui ont mentionné le facteur du prix auquel reviennent les soins, sont plus coûteuses que les greffes. Si la greffe coûte autour de quarante à quarante-cinq milles dollars, les traitements en dialyse ou en hémodialyse

coûtent autant, mais par année. D'autre part, selon elle, les médicaments sont aussi moins coûteux après la greffe que durant une dialyse (Inf-10).

La greffe du cœur

Au niveau des équipes de greffes cardiaques qui ont été rencontrées, on retrouve deux modèles d'intervention. Un modèle que l'on peut appeler « tolérant » et un autre qui se veut beaucoup plus « sélectif ».

a) Modèle tolérant

Ce premier modèle, qui ne caractérise qu'une seule des institutions visitées, adopte une attitude presque en tous points semblables à la pratique la plus répandue au niveau de la greffe rénale.

Dans cet établissement, on a, en effet, pour politique générale de ne pas tenir compte des critères psychosociaux comme critères d'exclusion des candidats à la greffe, cela à cause de leur trop grande subjectivité. On cherchera plutôt, lorsqu'il y en a, à leur trouver un remède de façon à faire bénéficier les malades de toutes les éventualités qui peuvent se présenter pour bénéficier de ce traitement exceptionnel susceptible de prolonger leur vie. La règle en vigueur est celle de ne refuser que très rarement un candidat, donc de répondre, dans la mesure du possible, aux besoins des patients sur la base des critères médicaux, sauf dans les cas exceptionnels où le cœur offert en don ne pourrait être transplanté qu'en pure perte. La greffe cardiaque, dans cette perspective, n'apparaît pas comme une mesure extraordinaire, mais est plutôt considérée comme un traitement, certes rare, qui ne doit pas constituer un privilège pour certains bénéficiaires que l'on favoriserait au détriment des autres :

Il y a, constate une infirmière, des centres qui sont très sélectifs du côté psychosocial mais nous, ici, on n'a vraiment pas de normes comme telles. On va aller d'après le besoin, d'après l'état du malade ! (Inf-5)

Selon le médecin et la travailleuse sociale, membres de ce groupe de travail, la conception de cette institution, en matière de critères psychosociaux, la distingue des autres par sa très grande tolérance ; tolérance qui vise à placer leur pratique médicale à l'abri des préjugés personnels que pourraient avoir les membres de leur équipe. Toutes les interventions sont faites de façon à donner

la priorité à la prise en charge des problèmes psychosociaux pour leur trouver une solution, pour les maîtriser de sorte qu'ils cessent de constituer des limites à la transplantation d'un malade. On rejoint donc ici le modèle qui a déjà été analysé dans le cadre des transplantations rénales. Il n'est donc pas nécessaire de le décrire à nouveau.

b) Modèle sélectif

En greffe cardiaque, le modèle sélectif semble dominant puisque, comme cela a été mentionné, il prédomine dans deux des trois équipes rencontrées. Quant à la troisième, où prévaut le modèle « tolérant », ses membres reconnaissent eux-mêmes être marginaux par rapport aux autres institutions. La rationalité qui est à la base du modèle sélectif découle, d'une part, de la nécessité de maximiser l'usage d'une ressource rare et, de l'autre, de l'obligation de garantir, par des critères stricts de sélection, l'efficacité de l'intervention chirurgicale et la survie de la greffe. Cela s'explique du fait que, à l'encontre de la greffe rénale, il n'y a pas de solution de remplacement à un échec d'une greffe cardiaque. Si un greffé du rein fait un rejet, on peut le remettre en dialyse. Pour le cœur, un rejet signifie ou bien le recours à une nouvelle transplantation, ou bien la mort du patient, s'il n'y a pas d'organe compatible disponible. Dès lors, des critères de sélection trop relâchés ou trop souples risquent d'entraîner le gaspillage d'une ressource rare en plus de priver un autre malade qui aurait pu en profiter et qui, entre temps, décèdera peut-être alors qu'il est en attente depuis longtemps d'une transplantation nécessaire à sa survie. Selon les médecins de ces deux équipes, les critères de sélection doivent donc être des plus sévères.

Pour un des chirurgiens cardiaques interrogés, de nombreux facteurs seront, en conséquence, considérés comme des éléments d'exclusion : que ce soit des facteurs médicaux, des facteurs psychosociaux (tels les supports financiers et familiaux) ou que ce soit, encore, des facteurs motivationnels ou de compréhension (Md-1). Un autre chirurgien, en accord avec cette intransigeance dans le choix des patients, affirme que, dans son département, il n'y a que 25 % des candidats qui sont acceptés pour une transplantation :

Si on n'est pas strict pour les critères de sélection, dit-il, plusieurs organes – qui sont très précieux – seront attribués à des malades qui avaient très peu de chances de survivre au départ... Il y a, poursuit-il, des gens qui meurent en attente de

transplantation. Et des gens qui étaient de très bons candidats ! Donc, on ne peut pas se permettre de surcharger une liste de transplantation avec des malades qui sont couci-couça : pas vraiment intéressés, déprimés, toxicomanes, alcooliques ou n'importe quoi ! Il y a un manque d'organes. Il faut donc qu'ils soient traités le plus précieusement possible. Alors, il faut être rigoureux (Md-54).

Un autre chirurgien, déjà cité, rajoute :

La greffe cardiaque c'est un investissement très grand : c'est un investissement de ressources ; c'est un investissement économique et un problème de société. On ne peut pas se permettre que ça ne marche pas. On n'opère pas tout le monde. On fait une sélection ! (Md-1)

Ainsi, dans ces équipes, on évalue les candidats selon des critères sévères, tant médicaux que psychosociaux, car on vise la meilleure réussite de l'intervention qui soit. Selon un psychiatre, les critères psychosociaux compteraient pour 40 % des éléments dont on tient compte pour prendre la décision de placer un patient sur la liste de transplantation. En revanche, certains critères psychosociaux qui relèvent, selon lui, d'anciens tabous (comme la dépression ou l'utilité sociale du sujet) ne sont plus considérés comme légitimes (Md-2).

Critères psychosociaux retenus par les équipes « sélectives » de greffe cardiaque

1) Âge

L'âge est pris en considération parce qu'il détermine l'espérance de vie donc, du même coup, la durée potentielle approximative du greffon. Tout comme pour la greffe rénale, ce qui compte ici c'est moins l'âge chronologique que l'âge biologique. Il reste que, d'une façon générale, on n'accepte pas de patients âgés de plus de 60 ou 65 ans. Certains sont plus restrictifs que d'autres comme, par exemple, ce pneumologue qui décrit, sans ambages, sa propre position comme suit :

Je ne veux même pas voir un patient de 60 ans parce que je sais qu'après avoir passé beaucoup de temps et d'argent, pour nous, et beaucoup d'émotions, pour le patient, on va devoir enlever ce patient de la liste (Md-6).

Par ailleurs, les jeunes candidats jouissent d'un préjugé favorable. Comme l'avoue un chirurgien : « Si on a un malade de 30 ans versus un autre de 65, je pense que ce n'est pas très long que la décision va se prendre : l'espérance de vie, le potentiel de récupération, tout cela va jouer en faveur du jeune patient » (Md-54).

2) Lieu de résidence

Le lieu de résidence n'est déterminant que dans la mesure où il s'oppose au suivi post-opératoire. Ce peut être le cas chez des personnes qui habitent en région éloignée et chez celles qui vivent, comme les Amérindiens et les Inuits, dans des milieux qui ne sont pas toujours pourvus de centres de soins capables de leur venir en aide, en cas d'urgence, parce qu'ils ne disposent ni d'un personnel formé à cet effet, ni des équipements spécialisés que requiert leur état. À cet égard, le problème qui se pose parfois, c'est lorsque le malade appartient à une culture ou à une société différente et que cela le conduit à refuser de changer de lieu de résidence pour être à proximité des ressources adéquates. Pour régler ce type de problème, quand même peu fréquent, tout est mis en œuvre, nous dit une infirmière (Inf-5), pour que les autorités autochtones apportent leur collaboration et préconisent des solutions qui soient acceptables, selon les cas, et qui consistent soit à encourager et soutenir le patient qui doit être relocalisé ; soit à mettre en place, dans son milieu, toutes les mesures d'hygiène que nécessite la survie du greffon.

3) Statut socio-économique

Le statut socio-économique n'apparaît pas, dans les entrevues faites auprès des équipes de transplantation cardiaque, comme étant un facteur déterminant dans la mesure où l'on ne favorise pas un candidat parce qu'il a un revenu élevé. En revanche, nous dit l'infirmière citée plus haut (Inf-5), le statut socio-économique peut entrer en ligne de compte quand le patient occupe une place marginale dans notre société : celui de vagabond, par exemple. Est-ce qu'on est prêt à initier le processus de transplantation, compte tenu des forts risques d'infections post-opératoires que représente le mode de vie d'une personne qui n'offre pas de garanties de sa stabilité et qui adoptent des habitudes de vie qui peuvent être sources d'infections, ce qui pourrait mettre en danger la greffe cardiaque ?

Toutefois, il y a un certain nombre d'intervenants qui considèrent qu'un élément comme, entre autres, celui des moyens financiers du malade, peut avoir une certaine importance sur la décision de le greffer ou pas. C'est le cas d'un chirurgien (Md-1) et d'un psychiatre (Md-2). Selon ce dernier, le facteur économique s'avère actuellement presque décisif pour ne pas inscrire un candidat sur la liste d'attente en vue d'une greffe :

Quelqu'un qui serait trop privé financièrement, moi je pense que cela constituerait un handicap. Les conséquences qu'une absence de ressources financières peut avoir lors de l'après-greffe, non seulement pour le patient mais pour sa famille, sont prises en considération. Ce sont ces contraintes d'ordre social qui font que, « pour le patient », il est presque irraisonnable de le greffer. Le greffer pourquoi, se demande ce psychiatre ? Pour que ce soit encore plus compliqué pour tout le monde ? (Md-2).

Mais, pour la plupart des autres membres des équipes, le facteur financier – s'il peut parfois poser problème – n'est pas en soi un facteur d'exclusion. Il pourra, à l'occasion, se conjuguer avec des facteurs médicaux ou procéduraux (degré d'urgence, durée du temps passé en liste d'attente) pour influencer sur la décision sans en être lui-même l'élément essentiel.

4) *État psychologique et mental*

L'état psychologique de la personne (indifférence, découragement, dépression, idées suicidaires) n'a de poids, dans la sélection des candidats, que s'il a un impact sur la « compliance » du futur greffé. En effet, s'il s'agit d'un problème chronique ou cyclique de personnalité, problème qui laisse présager que le malade adoptera des comportements déroutants, voire inadmissibles, cela peut conduire une équipe, selon un cardiologue, à l'exclusion de la liste d'attente :

Si, remarque-t-il, à chaque fois que la personne a vécu plus d'un mois, ou d'un mois et demi avec quelqu'un d'autre et que cela a fini en chicane, c'est un mauvais présage. Cela constitue rarement un critère formel d'exclusion mais c'est, affirme-t-il, un élément de poids dans la décision de l'exclusion de la liste de transplantation (Md-53).

En ce qui concerne les maladies mentales graves, les intervenants tiendront compte d'une constellation de facteurs tels, parmi les principaux, le support familial et la capacité de « compliance » du sujet. Si l'un et l'autre de ces éléments font défaut, alors la décision de procéder à une greffe pourrait

être remise en question. Pour un autre chirurgien, la maladie mentale est considérée, de la même façon, comme une contre-indication car, dit-il :

Vous ne pouvez pas faire survivre ces gens-là après une greffe. Nous, on ne peut pas retourner nos patients en dialyse et, si cela ne marche pas, il décède. Il faut que la personne soit assez bien orientée et qu'elle ait une capacité intellectuelle assez grande pour comprendre l'importance de sa médication et savoir quand la prendre (Md-1).

Un psychiatre partage ce même point de vue en ce qui a trait à la transplantation sur des personnes qui ne jouissent ni d'autonomie, ni d'un encadrement familial ou social qui pourrait suppléer à leurs déficiences mentales :

Sont exclus de la greffe, déclare-t-il, les patients avec une pathologie psychiatrique majeure (comme la schizophrénie) ou une débilité ou une déficience intellectuelle (comme la trisomie, s'il n'y a pas de soutien de la famille) à cause du problème de l'automédication (Md-2).

Selon un cardiologue, l'aspect psychiatrique peut, pour lui aussi, être un point d'embûche majeur. Il fonde son point de vue sur le fait que lorsqu'une personne présente des traits caractériels majeurs, les médicaments impliqués dans l'immunosuppression vont souvent avoir tendance à empirer ces traits-là. Ainsi, face à des cas de comportements pathologiques, il suffit, selon lui, que le psychiatre dise : « Ne touchez pas à ça, notre expérience passée a été un désastre ! » Alors, conclut ce médecin, c'est fini ! Il n'y aura pas de transplantation (Md-53).

Une infirmière apporte le même son de cloche lorsqu'elle fait remarquer qu'il y a des patients qui ne peuvent pas être transplantés parce que leur santé mentale s'avère trop instable au point de compromettre la réussite de la greffe :

Si, dit-elle, c'est quelqu'un qui est en dépression continue depuis 10 ans ou qui tombe en dépression à tous les deux ans, des grosses dépressions profondes, et puis qui est suicidaire, il faut y penser avant de le transplanter. Il y a peut-être moyen de régler ce problème-là avant de le mettre sur la liste d'attente ? (Inf-52).

On ne voit pas, dans la rhétorique que développent les membres des équipes de greffe cardiaque, l'argument qui était omniprésent dans le cadre de la greffe rénale et que l'on formulait en disant : « Laissons la chance au coureur ». Parce qu'ici, d'une certaine façon, il n'y a pas de « chances » à

prendre. L'échec d'une greffe chez un patient peut aussi signifier la mort d'un autre malade qui était en attente d'un organe qu'il n'aura pas pu recevoir à temps. D'où l'importance accordée à la réussite de l'intervention et aux mesures prises pour éviter de « gaspiller », dans le sens d'utiliser à mauvais escient, le don d'un cœur, le don d'une ressource qui est, à l'heure actuelle, extrêmement rare par rapport à une demande qui ne cesse d'augmenter.

5) *Support familial*

Le support du milieu familial ou social semble une des conditions primordiales pour s'assurer que la greffe cardiaque pourra se faire sans trop de risques d'échec. Un cardiologue explique l'importance du facteur familial, dans les termes suivants :

Un autre aspect, qui peut être un point d'embûche majeur, c'est l'aspect social. Ça a l'air drôle de discuter de cela, mais cela a tellement de répercussions sur le devenir du malade une fois transplanté qu'on ne peut pas l'ignorer : c'est le comportement humain dans son milieu. Est-ce que, à chaque fois qu'il est malade, il a posé des problèmes majeurs ?... Quel genre de support on a de disponible à l'intérieur du milieu ? (Md-53).

Une pathologie du cœur qui exige une transplantation est une maladie mortelle. Ce diagnostic plonge, d'abord, la famille ou le couple dans un état de choc brutal et, ensuite, dans une situation de crise qui va, selon l'état des relations qui existent entre les parents ou les conjoints, plus ou moins bien se résorber. Comme le démontre Nicole Camirand-Pelletier³, ce choc est le plus souvent extrême et il entraîne toujours désespoir, détresse, solitude et impuissance : « La dynamique familiale, écrit-elle, risque de se transformer en dynamite familiale » (p. 4). Et dans certains cas, au sein d'un couple, la crise peut soulever tellement d'amertume et de frustrations qu'il ne peut résister et que les conjoints doivent se résoudre à la séparation. Or, l'état d'un greffé exige des soins continus, beaucoup d'attention et de compréhension afin d'apaiser les angoisses du malade et de calmer ses sautes d'humeur. Le support familial, dans ces conditions, joue un rôle essentiel dans le rétablissement du patient et dans la réussite de sa transplantation : « La solitude et l'isolement

³ J. Pelletier, N. Camirand-Pelletier, « Les aidants naturels...ou lorsque l'abnégation se donne un visage », ci-après dans ce volume.

social, peut-on lire dans le texte de la Fondation québécoise pour le cardiaque et sa famille, en plus d'augmenter la morbidité en affaiblissant le système immunitaire, sont maintenant reconnus comme un facteur de risque au même titre que le tabagisme, l'hypertension, l'obésité, l'hypercholestérolémie, la sédentarité et la mauvaise gestion du stress »⁴. D'où l'importance que revêt le facteur du support familial ou social en greffe cardiaque.

6) Respect des directives médicales ou « compliance »

Pour les médecins des trois équipes de transplantation cardiaque, les facteurs motivationnels et de « compliance » sont jugés comme non négligeables dans la décision de placer sur la liste d'attente un patient en attente d'une greffe. « Il faut absolument, soutient un cardiologue, que le candidat soit compliant et qu'il soit véritablement motivé » (Md-1). Pour un pneumologue d'une autre équipe, l'insouciance face aux exigences du traitement lui apparaît comme étant un des principaux critères d'exclusion : « Faire une greffe, dit-il, à une personne non « compliant » c'est jeter des perles aux porceaux. La greffe, précise-t-il, c'est un privilège ! (Md-6) » Selon lui, la personne qui est sur la liste d'attente n'est pas un simple patient, c'est un bénéficiaire, c'est un sujet à qui on va « permettre » d'avoir une transplantation. Donc, ce malade doit mériter en quelque sorte ce privilège parce que la ressource est des plus limitées et que celui qui en bénéficie n'a pas le droit de la « gaspiller ! » Donc, le candidat doit faire ses preuves et avoir démontré, par ses comportements passés, qu'il est apte à se plier à toutes les exigences du traitement :

Motivation et « compliance », affirme un psychiatre, sont estimées essentielles. Parce que c'est très exigeant la greffe (diète, exercices physiques, rendez-vous...). Ils sont toujours rendus à l'hôpital ! Et puis, il y a les effets secondaires des médicaments... Je pense que quand quelqu'un dit : « Je veux être greffé parce que je veux me sentir mieux », ce n'est pas une motivation suffisante... L'équipe a besoin de sentir que le patient a une part active à jouer, que c'est un partenaire (Md-2).

⁴ La Fondation québécoise pour le cardiaque et sa famille, C.P. 2244, St-Nicolas (Québec) G0S 3L0. (sans date).

Pourtant, dans cette même équipe, un infirmière réfute l'importance de la « compliance » et soutient que, dans le centre où elle travaille, les gens non « compliant » « sont acceptés pareil ! »

Un cardiologue de la troisième équipe met en évidence le fait que les comportements antérieurs fournissent de bonnes indications sur la compliance future du malade en attente d'une greffe. De plus, tout comme le psychiatre qui vient d'être cité, il insiste sur l'étroite collaboration qui est attendue du patient de même que sur l'obligation qu'ont les équipes de transplantation de ne pas dilapider des organes qui pourraient profiter à quelqu'un d'autre qui, lui, serait prêt à tout mettre en oeuvre pour le garder :

En conséquence, quelqu'un qui, à répétition lorsqu'il retourne à la maison, met tous les médicaments à la poubelle et ne veut entendre parler de rien... Ça va être des suicides indirects dans le fond. Je veux dire, il va abandonner les médicaments, va nous arriver tardivement en catastrophe et on va le perdre. Tous les centres de transplantation n'en parle pas, mais tous en ont. La qualité de la collaboration est un élément important... Et si l'expérience antérieure a été catastrophique vis-à-vis de la collaboration, ça peut, après discussion avec le groupe, devenir un critère d'exclusion. On va juste gaspiller un cœur qui aurait pu être donné à quelqu'un qui aurait pu en profiter, gaspiller beaucoup d'argent, d'effort, de stress... (Md-53).

Il reste que, en général, le souci de se conformer aux traitements et aux directives médicales de même que la motivation et la compréhension sont évalués comme des facteurs beaucoup plus importants pour obtenir une greffe cardiaque que ce ne peut être le cas pour une greffe rénale.

7) *Les habitudes de vie*

Les habitudes de vie qui pourraient compromettre la réussite de la transplantation deviennent également des critères importants de sélection des candidats, qu'il s'agisse de l'abus de drogues, d'alcool, de cigarettes ou de nourriture. Elles peuvent même provoquer le retrait du candidat de la liste d'attente. Mais il n'y a pas, parmi les professionnels interrogés, de consensus à leur égard. Pour un pneumologue, par exemple, la prise en compte de ces critères est arbitraire et elle manque de logique, de rationnel. Il connaît des statistiques qui indiquent que des patients atteints d'une cirrhose alcoolique ont reçu une greffe hépatique qui a réussi. En ce qui a trait aux poumons, il ajoute :

Quand aux poumons, je ne sais pas si c'est rationnel parce que le développement de l'emphysème dans le nouveau poumon va prendre 25 ans : ce qui est beaucoup plus que le temps que le patient va survivre. Alors la logique de ça n'est pas tout à fait complète mais, dans la politique de notre établissement, si la personne n'acquiesce pas à la thérapie qui est demandée elle sera enlevée de la liste d'attente (Md-6).

Un psychiatre met en doute lui aussi la logique « moralisatrice » qui exigerait des futurs candidats des comportements adéquats et il explique que, parmi les intervenants, deux points de vue s'affrontent en ce qui a trait à ces critères psychosociaux qui sont directement reliés aux habitudes de vie :

On décide en fonction de ses propres valeurs à soi. Je trouve que c'est un sujet qui est presque indécidable, qui est presque « intranchable ». Je suis très sensible à ceux qui, d'une façon, disent que c'est un processus qui coûte cher. On sait que ces substances-là sont dommageables, qu'on ne devrait donc pas procéder à tout un programme de greffe à moins que le patient ne s'engage à respecter une abstinence complète. Je trouve, admet-il, qu'il y a beaucoup de logique là-dedans. Je trouve cela très rationnel. Simultanément, je suis extrêmement sensible envers ceux qui disent : « On n'a pas à trancher sur le style et le mode de vie des gens. On ne peut que faire notre travail d'information et notre travail de médecin le mieux possible. On ne peut rentrer dans des procédés de contrainte pour le patient et des procédés de marchandage »... Je pense qu'il y a là un choix de société. Du cas par cas. (Md-56).

Pour d'autres, les choses sont beaucoup plus claires. Les abus d'alcool et de drogues sont des motifs d'exclusion de transplantation :

Ils sont bien avisés, déclare un chirurgien. Ils doivent arrêter de fumer, de boire... Toute toxicomanie sera décisive pour le traitement, puis pour la greffe. Si ces gens-là, conscients, lucides, ne tiennent pas compte des recommandations avant la transplantation, on peut difficilement penser que, avec tout le stress de leur nouvel état par la suite, ils vont bien réagir... Vous arrêtez de fumer pendant 6 mois et on vous remet sur la liste ! (Md-54)

Et, comme pour la greffe rénale, pour certains intervenants, le passé est garant de l'avenir comme le démontrent les propos suivants d'un cardiologue :

Si la travailleuse sociale nous dit : « C'est un désastre familial ! »... On en a un qui disait qu'il avait pris un peu de boisson. La travailleuse sociale a découvert qu'il avait bu sa ferme, qu'il n'avait plus de famille. Là, c'est terminé ! Si on a des doutes, on va donner une période d'observation. Quelques mois, par exemple (Md-53).

Il s'agit de savoir aussi si la défaillance cardiaque d'un malade est due à un éthylisme chronique. Si c'est le cas, il devient un candidat douteux « parce

qu'il est bien probable qu'il va brûler le deuxième cœur comme le premier », conclut ce même médecin. Ou bien, on va exiger une période d'abstinence afin de mettre à l'épreuve la bonne foi du patient, comme l'explique une infirmière :

Les patients, par exemple, qui fument, on essaye fortement de les aider pour qu'ils arrêtent de fumer. Ce n'est pas un critère excluant mais je peux dire que quelqu'un qui n'est pas capable d'arrêter de fumer est-ce qu'il va être capable de faire l'effort de prendre tous ses médicaments à tous les jours ? ... Je veux dire que ce sont des choses qui peuvent permettre d'évaluer c'est quoi la motivation de la personne ! (Inf-52).

La travailleuse sociale, de la même équipe, confirme cette pratique :

J'ai vu, dit-elle, des patients, quelques-uns, où ça a été demandé une période d'abstinence de « X » mois avant d'être inscrit sur la liste. Après, il est réévalué... La tolérance zéro, quant à l'alcool, j'ai vu des gens où c'était exigé avant de penser à les inscrire sur une liste (Ts-55).

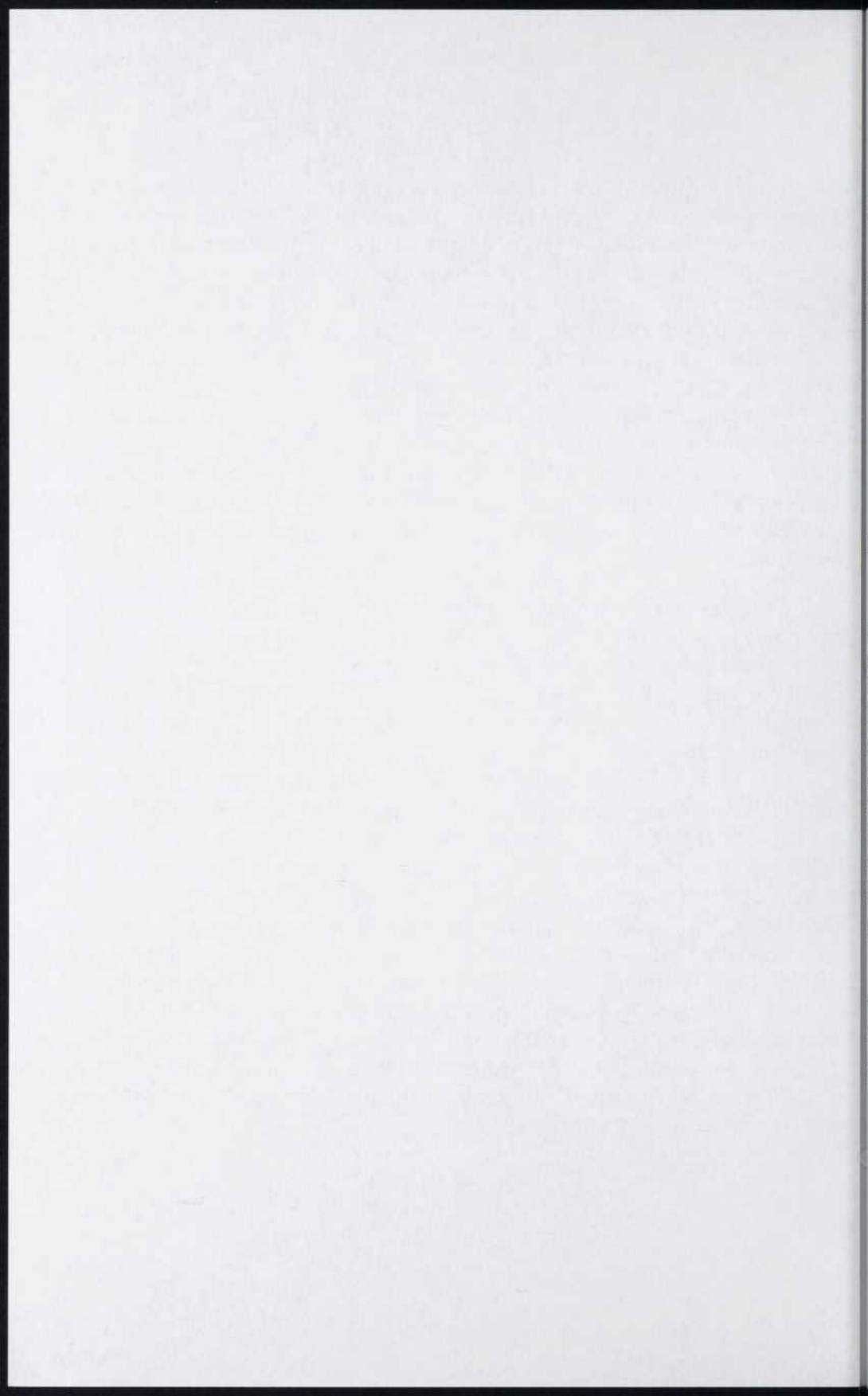
Dans une des équipes, une infirmière considère que les médecins sont beaucoup trop permissifs vis-à-vis des toxicomanies et de l'alcoolisme et prétend que quelles que soient les habitudes de vie : « on ne fait pas de différence » (Inf-3). Elle se montre particulièrement sévère par rapport à ces comportements néfastes. En effet, par ses propos, elle montre qu'elle « ne veut rien savoir d'une greffe pour un alcoolique ou pour quelqu'un qui prend de la drogue » car, à ses yeux, « ce n'est pas une maladie mais une faiblesse ! »

Conclusion

La prise en compte des critères psychosociaux, dans le choix des candidats à une greffe d'organe, quel qu'il soit, s'effectue dans un contexte social où les organes disponibles pour les transplantations sont rares et où les interventions et les traitements qu'entraînent les greffes s'avèrent extrêmement coûteux pour l'ensemble de la société. Ce sont là les principaux paramètres qui circonscrivent les questions éthiques que soulève la transplantation d'organes. Il s'agit de questions graves qui ne peuvent être débattues, ni résolues, par le seul secteur de la médecine. Elles impliquent des ressources sociales importantes et, par conséquent, des choix cruciaux pour la société toute entière.

En effet, la ressource est rare. Comment, dans ce cas, la distribuer parmi un nombre de candidats trop nombreux pour satisfaire toutes les demandes ? Quels doivent être alors les critères de distribution ? Ces critères, dans le cadre de cette recherche, ont été définis comme étant de trois ordres : les critères médicaux, les critères psychosociaux et les critères procéduraux. À partir de ces différents éléments, il faut parvenir à choisir, de façon juste et équitable, les personnes qui seront susceptibles d'obtenir une greffe d'organe. N'ont été considérés, dans cet exposé, que les facteurs psychosociaux, tels qu'ils sont pris en considération par les intervenants de différentes équipes de transplantations. Ce qui ressort de cette brève analyse c'est que, en schématisant, il y a deux modèles d'utilisation des critères psychosociaux qui correspondent respectivement, en gros, d'une part, à la pratique des équipes de transplantation rénale et, de l'autre, à celle des équipes de transplantation cardiaque.

Dans le premier cas, les critères psychosociaux sont plus ou moins importants dans la prise de décision, à moins qu'ils ne mettent la réussite de la greffe en péril. La philosophie de base en est une d'égalité et d'équité qui se traduit par la volonté de laisser sa chance au plus grand nombre de candidats potentiels possible. Dans le second cas, les critères psychosociaux sont considérés comme beaucoup plus importants parce que, en greffe cardiaque, il n'y a pas d'autres possibilités de traitement comme cela peut être le cas en transplantation rénale. Une greffe qui ne réussit pas signifie, ou bien la nécessité de greffer une seconde fois le même patient, ce qui n'est pas toujours équitable pour les autres candidats en attente de greffe, ou bien la mort du malade qui ne peut conserver l'organe reçu. Dans des conditions aussi dramatiques, la plupart des équipes de transplantation cardiaque tentent de mettre toutes les chances de leur côté et donnent beaucoup plus d'importance à tous les critères de sélection, même à ceux qui ne sont pas strictement médicaux parce que ces derniers, bien que de manière moins directe, ont une influence considérable sur l'état de santé du greffé et sur la survie du greffon. Ce sont là les conclusions, très générales, auxquelles parvient cette analyse préliminaire et incomplète et qui feront, bientôt, l'objet d'une étude beaucoup plus exhaustive, approfondie et nuancée.



Chapitre 9

DON, DROIT OU MARCHANDISE : LE POINT DE VUE DU RECEVEUR DANS LE DON D'ORGANES¹

Sandra Ann Franke
INRS-Urbanisation
Université du Québec

Le don d'organes et le modèle économique de la « ressource rare »

La question du don d'organe au Québec est abordée généralement comme un problème de ressources rares. C'est le cas par exemple pour ce colloque dont le titre « L'allocation des ressources rares en soins de santé : l'exemple de la transplantation d'organes » suggère la nécessité de réfléchir sur les façons d'allouer les organes dans un contexte de pénurie. C'est que dans un souci premier de venir en aide à toutes les personnes malades nécessitant une greffe, on aboutit à une réflexion de second niveau concernant l'accessibilité de cette ressource vitale, étant donné l'insuffisance d'organes disponibles que l'on connaît. On en arrive à se demander si la greffe devrait être une intervention accessible à tous les malades. Quels seraient, par exemple, les critères d'accessibilité à la greffe ?² Puis, lorsque les malades sont enfin admis à la greffe, quels devraient être les critères à retenir pour l'ordre d'inscription sur la

1 Cette communication a été présentée avec la collaboration de Anne-Andrée Denault.

2 On évoque à cet égard de ne retenir que les personnes qui ont le plus de chance de guérir, excluant de ce fait les personnes « trop » malades ou encore celles qui ne donnent pas de signes qu'elles sauront se prendre en main après la greffe. (R. C. Fox, J. P. Swazey, *Spare Parts. Organ Replacement in American Society*, New York, Oxford University Press, 1992, p. 13.) On amène aussi l'idée de ne pas retenir les personnes « non méritantes » comme par exemple les toxicomanes ou les alcooliques. Certains proposent enfin de n'admettre à la greffe que les personnes ayant déjà signé leur carte de donneur, ce qui revient à appliquer le principe du donnant-donnant.

liste d'attente ? Ces questions à la fois d'ordre éthique, médical, technique, administratif et politique se posent dès que l'on aborde le don d'organes sous l'angle d'un problème de ressources rares. La problématique du don d'organes se voit ainsi appréhendée dans la perspective du besoin.

Outre les questions d'allocation de la ressource, un autre ensemble de questions vise plus directement le problème de la pénurie d'organes. Ainsi s'interroge-t-on sur les façons d'augmenter le nombre de donneurs potentiels d'organes. Les solutions proposées en ce sens sont multiples, allant de la persuasion morale par le biais de campagnes de sensibilisation à des mesures plus autoritaires, tel le « consentement présumé » que l'on applique déjà dans certains pays européens³, en passant par des mesures incitatives, telle la rémunération des « donneurs ». Ces dernières mesures s'inspirent du fonctionnement de l'économie marchande et sont de plus en plus préconisées, notamment dans plusieurs pays où sévit la pauvreté⁴ mais aussi dans des pays riches comme aux États-Unis. Dans ce cadre de questionnement, le don d'organes est appréhendé comme un problème-type de ressources dont l'offre ne suffit pas à la demande.

En somme, lorsqu'on aborde la question du don d'organes sous l'angle d'une ressource rare, on est amené à penser la problématique, soit à partir d'une logique du besoin, soit à partir d'une logique productiviste d'offre et de demande. Au terme de tels raisonnements, on en vient à remettre en question la thèse du don, celle-là même qui a permis jusqu'à maintenant le développement de cet important domaine de la médecine moderne⁵. D'une part, la logique du besoin, en invitant à se questionner sur les droits des malades à accéder à la

3 Le « consentement présumé » est une politique du don d'organes voulant que toute personne soit présumée consentante à donner ses organes au moment de son décès, à moins d'avoir préalablement exprimé son objection par le biais d'une procédure officielle.

4 Bien que peu documenté, le mouvement clandestin de commercialisation d'organes est un fait connu dans les pays pauvres. On peut lire à ce sujet, D. Le Breton, *La chair à vif*, Paris, Métailié, 1993, chap. 6.

5 On peut se référer à la communication de J. Godbout présentée en ouverture pour ce colloque qui rappelle les grandes étapes menant progressivement au remplacement du modèle du don dans le domaine des transplantations d'organes.

transplantation, ouvre la porte à la contre-partie d'un « droit de recevoir » et oblige à se questionner sur « l'obligation de donner ». Du don « libre » dont on dit ne plus suffire, on passe au don présumé ou à l'extrême, au don obligatoire⁶.

Le modèle du don

La logique du don quant à elle est de moins en moins empruntée pour éclairer la problématique du don d'organes. Certes, on reconnaît la bienveillance de ceux qui signent leur carte de donneur, l'altruisme des familles qui acceptent de donner les organes d'un proche défunt ou encore la générosité sans pareille des donneurs vivants qui se soumettent à des ponctions pour faire don de leur moelle osseuse ou même qui vont jusqu'à donner un rein. Mais comme la pénurie d'organes persiste, c'est le modèle de la ressource rare qui continue de conduire les réflexions sur le don d'organes. Le don, accusé justement d'être le grand coupable de la pénurie, est écarté de la discussion au profit d'autres logiques.

Or la problématique du don d'organes ne se limite pas à une gestion de la pénurie. Au-delà de la disponibilité et de l'accessibilité aux organes, problèmes sans contredit cruciaux pour toutes les personnes en attente d'une greffe, il y a tout ce qui se passe *après* la transplantation, une fois que le malade a reçu son greffon et qu'il s'apprête à vivre avec l'organe d'un autre. Le modèle de la ressource rare, utile pour résoudre les problèmes de nature quantitative, ne dit rien sur comment le receveur vivra avec un organe prélevé sur une personne dont il ne sait rien, ni même si elle avait l'intention de donner. Il ne dit rien non plus sur ce qu'implique recevoir un don aussi important. C'est un modèle limité par son aspect statique qui ne s'intéresse qu'au moment de la greffe, et aussi par son caractère a-sociologique, c'est-à-dire qui ne tient pas compte du rapport entre le receveur et le donneur. C'est donc un modèle qui jette un éclairage incomplet sur la problématique du don d'organes.

⁶ En anglais, on oppose les termes « organ giving » à « organ taking » pour montrer comment le don présumé n'est plus un don du moment où l'État s'arroge le droit de prélever les organes sans le consentement explicite du donneur. D. Martin, E. Meslin, « The Give and Take of Organ Procurement », *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 19, (no 1), 1994 .

En ce sens, le modèle du don tel que construit par Marcel Mauss dans son « Essai sur le don »⁷ apporte, là où le modèle précédent manque, une contribution notable. D'abord parce que selon le modèle de Mauss, un acte de don ne se limite pas au seul moment du don (ou du non-don comme dans le cas qui nous intéresse) : le don est un cycle, une chaîne de dons et de contre-dons que l'on peut séparer en trois moments – donner, recevoir et rendre. Ce sont trois moments d'un même acte invitant ainsi à considérer ce qui se passe après le premier moment comme faisant aussi partie du don. Dans le cas du don d'organes, le modèle de Mauss oblige donc de s'intéresser à la façon dont la greffe est reçue, comment l'expérience est vécue par la suite tant pour le donneur que pour le receveur, selon le point de vue que le modèle adoptera. Autrement dit, avec le modèle du don, la réflexion sur le don d'organes ne s'arrête pas à chercher comment trouver des donateurs et comment répartir les organes au sein de la population, questionnements propres au premier moment du don.

D'autre part, le modèle du don est un modèle sociologique⁸ qui reconnaît l'importance des liens réels ou symboliques entre les protagonistes de l'échange (donneur et receveur) ainsi que les rapports avec les intermédiaires, ceux-ci étant nécessaires à la circulation du don lors d'échanges entre personnes inconnues. Deux principes appuient l'idée d'un rapport social à même le don. Le premier étant à l'effet que dans le modèle du don il n'y a jamais qu'un simple objet qui circule mais aussi quelque chose qui vient du donneur. L'objet donné a donc plus que la valeur qu'on lui attribue extérieurement ; il porte l'impression des attributs de celui qui le donne, ce qui lui confère une force symbolique que seul le receveur peut ressentir. C'est en recourant à la notion du *hau* que Mauss

⁷ M. Mauss, *Sociologie et anthropologie*, Presses universitaires de France, 1950.

⁸ Mauss a découvert dans le don le « roc de la société » ; c'est ainsi qu'il en parle comme étant un *fait social total* au sens où, comme l'explique Karsenti, « il indique le point où se noue l'ensemble des rapports qu'une société est à même de tisser entre les individus et les sous-groupes qui la composent » ... « La totalité des relations sociales n'y est pas présentée à l'état solidifié et figé, mais en mouvement ». (B. Karsenti, *Marcel Mauss. Le fait social total*, Paris, Presses universitaires de France, 1994, p. 44-45).

rend l'idée que « la chose reçue n'est pas inerte [car] même abandonnée par le donateur, elle est encore quelque chose de lui »⁹.

Le second principe de socialité inhérent au don découle du premier. Il s'agit du pouvoir qu'a le *hau* d'entraîner le receveur dans un mouvement de réciprocité. Le *hau* fait naître le contre-don, lequel découle à la fois d'un désir qui apparaît spontanément après avoir reçu, et aussi, paradoxalement, d'une sorte d'obligation à rendre¹⁰. Dans le modèle de la ressource rare, le don est contenu dans un seul acte, dans un mouvement à sens unique : le don sert à produire la ressource. Une fois celle-ci rendue disponible au receveur, ce dernier peut en faire ce qu'il veut, elle lui appartient et il n'a pas de compte à rendre au donneur autre que ce qui a été convenu dans les termes de l'échange. Tout débordement hors de ces termes est vu par le modèle de la ressource rare comme étant non pertinent à l'analyse ou encore anormal, pathologique et relevant dès lors d'un autre domaine d'explication. À l'opposé, avec le modèle du don, ces débordements viennent illustrer la détermination sociale du don. Toute forme de retour est considérée comme la suite des deux premiers moments – donner et recevoir –, s'inscrivant dans le même mouvement, celui du cycle qui se poursuit, de la « roue qui tourne ». Rendre se transforme ainsi en un nouveau don. C'est comme « donner à son tour ».

Le modèle du don appliqué au don d'organes : quelques résultats préliminaires d'une enquête auprès de receveurs

Afin d'éclairer la problématique du don d'organes au-delà de ce que permet le modèle de la ressource rare et ainsi porter la réflexion sur les étapes subséquentes au don comme tel, notre recherche s'est appuyée sur le modèle maussien du don. C'est à partir du point de vue de receveurs d'organes que

⁹ M. Mauss, *Op. cit.*, p. 159.

¹⁰ L'obligation dans le régime du don ne correspond pas à une contrainte venue de l'extérieur mais plutôt à quelque chose qui viendrait de l'intérieur et qui serait inextricablement liée à la liberté d'être justement dans une situation de don : « "l'individu" entre dans un cycle – à la manière dont on entre dans une danse –, qu'il prend place en lui et se trouve emporté dans la dynamique qui l'anime ». (B. Karsenti, *Op. cit.*, p. 41).

notre enquête a voulu explorer les deux autres moments du don : *recevoir (A) et rendre (B)*. Les résultats que nous présentons sont tirés de l'analyse préliminaire d'entrevues auprès des greffés ayant reçu un coeur ou une transfusion de moelle osseuse¹¹. Le travail empirique n'étant pas encore complété, ceci constitue donc une première limite dans l'interprétation des résultats présentés dans ce texte. Il faut aussi considérer les limites suivantes : 1) nous avons choisi de privilégier le *point de vue du receveur*, celui-ci étant peu couvert dans les écrits sur le don d'organes, laissant ainsi de côté le point de vue du donneur ou celui des intermédiaires du don d'organes ; 2) nous n'avons rencontré que des personnes déjà greffées et avons choisi de centrer notre analyse que sur ce qui était vécu après l'intervention, de sorte que certains éléments du moment de recevoir ne font pas l'objet de la présente analyse, notamment la période difficile que constitue l'attente d'un l'organe et toute l'incertitude face à une telle intervention ; 3) nous n'avons rencontré que des personnes dont le cas est considéré comme une réussite sur le plan médical¹².

A. Recevoir un organe : ce qui est reçu et comment c'est reçu

1) La valeur inestimable du don

Quel sens donne le greffé à l'organe qu'il reçoit ? Est-il vu comme une simple pièce de rechange tel que le prétendent certains, assimilant le coeur à

¹¹ Nous nous sommes intéressés aux greffes de coeur parce qu'elles sont généralement perçues comme étant des interventions « miraculeuses », le coeur étant lui-même vu comme l'organe le plus important du corps humain. Quant à notre intérêt pour les greffes de moelle osseuse, il vient de ce qu'il s'agit d'un des rares types de don d'organes entre vifs et très souvent venant d'un donneur non apparenté. De plus, contrairement à la politique d'anonymat qui prévaut pour les autres organes, les receveurs de moelle peuvent, au Canada, entrer en contact avec leur donneur un an après la greffe. Nous n'avons retenu pour la recherche que des cas de dons non apparentés pour la moelle et dont certains receveurs connaissaient leur donneur.

¹² Nous n'avons donc pas couvert les cas d'échec, c'est-à-dire ceux où il y a eu un rejet grave, ni les cas où la santé psychologique et émotive des greffés est fragile (ex. les cas de psychose). Cela n'empêche pas la majorité des greffés que nous avons rencontrés de subir les puissants effets secondaires dus à la prise quotidienne de médicaments anti-rejet et de considérer qu'ils ne sont jamais à l'abri d'un rejet éventuel.

une pompe, un moteur de remplacement, sans plus¹³ ? Notre recherche arrive à des conclusions plus nuancées : les greffés recourent certes à un vocabulaire mécaniste lorsqu'ils parlent de leur organe, mais ils lui accordent pourtant une valeur sentimentale, sinon symbolique. L'organe n'a pas, semble-t-il, qu'un rôle fonctionnel : « c'est quelque chose de plus et ce n'est pas psychologique » nous dit une greffée. Un autre est certain que son coeur est programmé sur le rythme des astres depuis qu'il a appris que son donneur est décédé un soir de pleine lune. La simple expression d'un greffé affirmant que son nouveau coeur « c'est comme une vie dans une autre vie » indique l'importance de la dimension symbolique de l'organe qu'il vient de recevoir. Il en va de même pour la moelle qui représente chez la majorité des greffés rencontrés quelque chose de plus qu'un simple traitement. Le cas d'un homme est assez révélateur à cet égard : depuis sa greffe, il a décidé de ne prendre que des bains plutôt qu'une douche « pour ne pas bousculer ma moelle ». C'est qu'il a appris que son donneur était une jeune femme et, présumant qu'elle devait avoir l'habitude de prendre des bains, il a voulu maintenir cette habitude.

Ces quelques exemples appuient l'idée que ce qui est reçu est un organe certes, mais avec un petit quelque chose de plus qui relève d'une autre logique que celle du besoin ou celle de la ressource, lesquelles ne peuvent donner qu'une valeur « utile » à l'organe. La logique du don reconnaît cette autre valeur qui n'a rien d'utile, mais qui donne au receveur le sentiment d'être unique parce qu'il a reçu quelque chose de spécial, « au-delà du réel » comme le dit une greffée ; c'est ce qu'on appelle « l'esprit du don ». Dans un système où prévaudrait par exemple un « droit de recevoir » et où le don d'organe deviendrait une procédure obligatoire, on peut supposer que recevoir un organe serait d'autant banalisé.

2) *Le rapport au donneur : une réalité sociologique incontournable*

Une seconde conclusion tirée de notre analyse a trait à l'existence du *hau* dans le don d'organes. En situation d'anonymat, les greffés se construisent une

¹³ I. A., Kraft, « Psychiatric Complications of Cardiac Transplantation », in *Psychiatric Aspects of Organ Transplantation*, sous la direction de P. Castelnuevo-Tedesco, New-York, London, Grune & Stratton, 1971, p. 58-69.

image de leur donneur de façon à créer une attache, une familiarité, une forme d'unité avec leur nouvel organe : « ça devait être quelqu'un de très bon et de très généreux... je m'adresse souvent à lui afin qu'il m'aide dans la vie » nous révèle une greffée. Plusieurs vont même jusqu'à s'attribuer quelques caractéristiques de leur donneur, comme c'est le cas pour cette femme qui dit avoir hérité des goûts culinaires de son donneur, même si elle est consciente que la chimiothérapie a modifié ses préférences alimentaires.

Bien que le lien symbolique avec le donneur se manifeste sous diverses formes, les écrits sur la question semblent cependant privilégier l'interprétation psychologique du phénomène qui met davantage l'accent sur les effets pervers de telles expériences. On parlera ainsi de « confusion » identitaire¹⁴, de « distortions » psychosexuelles post-greffe¹⁵, ou encore de « contamination » de l'identité par l'imaginaire¹⁶. De ce point de vue, il n'est pas étonnant que la création d'un lien symbolique avec le donneur soit interprétée comme une expérience psychologique visant à « reprendre le contrôle » sur l'identité ainsi transformée¹⁷. C'est aussi en continuité avec une telle interprétation du rapport au donneur que les greffés sont de plus en plus appelés à suivre une préparation psychologique avant la greffe au cours de laquelle la réduction de la fonction de l'organe à l'état d'une simple pièce de rechange est amenée comme une condition d'acceptation de l'organe : « Les aspects symboliques véhiculés par l'organe ne sont que des fantaisies et des désirs refoulés qui émergent grâce au prétexte de la transplantation » dit une travailleuse sociale oeuvrant auprès de greffés du coeur, « il faut ramener le patient dans le réel en insistant sur les dimensions médicales de la transplantation ; le coeur est avant tout une pompe » !

14 F. M., Mai, « Graft and Donor Denial in Heart Transplant Recipient », *American Journal of Psychiatry*, vol. 143, 1986, p. 1159-1161.

15 W. A. Crammord, « Renal Transplantation. Experiences With Recipients and Donors », in *Psychiatric Aspects of Organ Transplantation*, sous la direction de P. Castelnuovo-Tedesco, New-York, London, Grune & Stratton, 1971, p. 116-132.

16 D. Le Breton, *Op. cit.*, p. 284.

17 C. Bart, D. C. Beidel, « Psychological Factors in Organ Transplantation », *Clinical Psychology Review*, vol. 7, 1991, p. 677-694.

Sans nier que de telles attitudes chez le greffé puissent relever de la psychopathologie, nous croyons cependant qu'une approche réductionniste de l'organe a aussi pour conséquence une banalisation de l'échange exceptionnel que constitue le don d'un organe et se pose, de ce fait, comme une négation du don. En effet, elle rend trivial tout rapport au donneur vu comme une menace à l'identité du receveur, voire à son rétablissement¹⁸. La nécessité psychologique porte atteinte ici à la réalité sociologique du don : le *hau* n'est pas obligatoirement une menace pour le receveur même dans le cas d'un don aussi personnel que le don d'un organe. Il peut au contraire être vécu comme une expérience personnelle et sociale excessivement riche, tel que l'affirmaient déjà Fox et Swazey :

The sublime meaning of what is exchanged, along with the literal and figurative sense in which a living part of the giver comes to reside and function inside the recipient, usually creates a strong bond between the donor, the recipient, and their families. The sense of oneness and ennoblement they often experience as a result of the life-giving and life-receiving acts in which they have participated can greatly enrich them, emotionally and spiritually¹⁹.

Cette interprétation du *hau* se rapproche davantage des résultats de notre étude, alors que la majorité des greffés valorisent l'image qu'ils ont de leur donneur, ainsi que les rapports qu'ils y font dans leur quotidien. À la date anniversaire de leur greffe, les greffés ne célèbrent-ils pas tous en l'honneur de leur donneur ? Une femme nous révèle même qu'elle lui envoie des ballons au ciel ce jour-là. En somme, les personnes qui ont eu une transplantation n'arrivent pas à réduire leur corps à l'état de simples pièces que l'on peut changer parce que les « ruses du symbolique », comme dirait Le Breton,

¹⁸ Certains soulèvent l'hypothèse à l'effet que le degré d'aversion ou de sympathie à l'égard de l'organe reçu peut avoir un effet direct sur son intégration par le greffé : R. C. Fox, « Organ Transplantation : Sociocultural Aspects », in *Encyclopedia of Bioethics*, sous la direction de W. T. Reich, vol. 3, 1978, p. 1166-1169 ; J. B. Rauch, K. K. Kneen, « Accepting the Gift : Heart Transplant Recipients' Post-Operative Adaptive Task », *Social Work in Health Care*, vol. 14, 1989, p. 47-59. Ceci suppose qu'il existerait des cas où le greffon aurait été rejeté en conséquence d'une perception négative de l'organe ou du donneur.

¹⁹ R. C. Fox, J. Swazey, 1992, *Op. cit.*, p. 40.

finissent toujours par s'imposer et rappeler la relation avec le donneur²⁰. Cela, dit-il, vient seulement prouver que nous sommes, au fond, des êtres de relations. Reconnaître cet aspect relationnel dans le domaine de la transplantation d'organes et dégager ce qui en ressort de positif permet de mieux saisir « l'esprit du don » qui y est imprégné.

3) *Ce qui est reçu du réseau familial et social : d'autres dons tout aussi inestimables*

Notre étude auprès des greffés du coeur et de la moelle révèle que l'aide sous toutes ses formes, y compris le soutien moral provenant tant de la famille que du groupe social plus large, est aussi vécue comme un don inestimable pour les greffés.

J'ai eu pas mal plus d'aide que j'aurais pensé... Tout le monde s'y est mis, même mon ex... C'était une limite de deux à la fois dans la chambre mais des fois il y en a qui attendaient dehors !

Une parenthèse que je veux ouvrir c'est toute la dimension du support que j'ai eu la chance d'avoir... Il y a eu du monde sur mon chemin et des événements qui sont arrivés... Je me suis retrouvée finalement avec tout un réseau de support extraordinaire.

Une greffe de coeur ou de moelle est un événement majeur et exceptionnel qui donne l'occasion de manifester sa solidarité avec une personne atteinte d'une maladie dont la gravité a longtemps donné le sentiment à chacun d'être impuissant. Du point de vue du greffé, c'est un moment où, peu importe sa situation sociale, financière, ses rapports personnels avec les autres, il se rend compte de la force et de l'importance des liens avec ceux-ci. L'aide et le support ont été si importants aux yeux de certains que le don de l'organe, au lieu d'être seulement une chose reçue, est aussi devenu une occasion de recevoir :

Mon fils a été chanceux à travers ça ; il a rencontré beaucoup d'artistes, il a eu des dons, il a eu des cadeaux, il a eu plein de choses... Ce n'est pas juste le don de la

²⁰ D. Le Breton, *Op. cit.*, p. 290.

moelle ; le don de moelle *ça a été l'occasion*. C'est toute la situation qui a fait que ça a été un succès incroyable.

Quatre principales sources d'aide et de soutien peuvent être identifiées : le réseau primaire, les bénévoles, les religieux et les groupes socio-communautaires. Dans le réseau primaire, la famille et particulièrement le conjoint jouent évidemment un rôle essentiel tout au long du processus. Les amis proches sont aussi très présents auprès des greffés. Quant aux bénévoles, leur rôle est cependant plus restreint que l'on pourrait s'y attendre connaissant le grand nombre de groupes et d'associations qui oeuvrent pour la cause du don d'organes au Québec²¹. Soit les greffés ne connaissaient pas ces ressources, soit ils en ont rapporté une expérience négative, notamment chez les groupes où les bénévoles sont des personnes elles-même atteintes d'une maladie et ne pouvant pas toujours offrir l'encouragement recherché. Par contre, les greffés ont trouvé une aide très encourageante dans les réseaux informels de *selfhelp*, c'est-à-dire chez des personnes qui s'entraident librement à l'extérieur des organismes. Plusieurs ont ainsi été soutenus par d'autres greffés pour qui la transplantation a été un succès, lors de rencontres initiées par le médecin-transplantateur pour les greffés du coeur ou par une infirmière de coordination pour les greffés de moelle. Outre cette aide, l'appui de religieux est aussi mentionné comme ayant été très important (curés, soeurs, congrégations

²¹ Au Québec, on peut distinguer deux types de groupes : du côté des donneurs, il y a ceux qui font la promotion du don d'organes et du côté des patients, il y a les groupes d'entraide. Dans le premier groupe, on retrouve des fondations privées et des associations, indépendantes les unes des autres dans le sens qu'elles se spécialisent selon une cause spécifique (ex. Fondation du rein, Fondation des maladies du coeur) mais également regroupées au sein de la « Coalition Québécoise pour la Sensibilisation au Don d'Organes » à l'occasion de stratégies communes. Dans le deuxième groupe, on retrouve aussi des fondations et associations mais leur but premier est d'aider les patients avant et après leur greffe (Maison des greffés, Association des greffés du coeur). On retrouve aussi des regroupements de patients sous forme de réseaux d'entraide (Regroupement des patients en attente d'une greffe coeur-poumons, Fondation québécoise pour le cardiaque et sa famille, etc). Bien que nous ayons distingué deux types de groupes selon leurs activités principales, plusieurs organismes s'adonnent aux deux types d'activités. Ainsi quelques groupes d'entraide font également partie de la Coalition, de même quelques groupes de promotion du don d'organes offrent un support aux greffés (Fondation Diane Hébert).

religieuses, groupes de prière). La religion en général semble être un point d'appui pour la plupart des greffés rencontrés. Enfin, les groupes socio-communautaires jouent également un rôle de soutien, surtout financier (ex : club optimiste, groupe de parents, association de professionnels). On les mentionne lorsque les greffés ont eu à recueillir des fonds pour organiser des campagnes de sensibilisation ou pour financer des coûts de transport ou de séjour à l'extérieur.

On pourrait arguer que ces dons « périphériques » sont assez habituels en situation de maladie et ont peu à voir avec le fait qu'une transplantation d'organes ait lieu ou pas au sein d'un système basé sur le don. Mais du point de vue des greffés, cette aide est perçue comme un don extraordinaire, au-delà de toute attente et de surcroît très importante dans la réussite de la greffe. Cette croyance n'est probablement pas fausse, puisque des recherches ont bien montré l'avantage d'un bon support familial et social dans le rétablissement des greffés²². S'en tenant aux propos des greffés, nous pourrions même soulever l'hypothèse qu'il y a plus d'aide et de support familial et social à l'occasion d'une transplantation d'organe à cause du caractère si spécial de l'intervention.

4) Être en confiance : l'apport des intermédiaires médicaux

La présence d'intermédiaires est propre au don qui circule entre inconnus par opposition au don dans le réseau primaire où l'échange se fait directement du donneur au receveur. Dans le domaine du don d'organes les intermédiaires sont multiples²³ mais pour les fins de notre étude, nous nous sommes intéressés à ceux qui avaient le plus à voir avec le receveur au moment de la greffe : le chirurgien-transplantateur (pour les greffés du coeur), le médecin traitant et les infirmières. Comme ces intermédiaires introduisent un esprit professionnel

²² C. Littlefield, « Social Support and Organ Transplantation », in *Psychiatric Aspects of Organ Transplantation*, sous la direction de J. Craven, G. M. Rodin, Oxford, Oxford University Press, 1992, p. 50-66.

²³ Ils vont du médecin qui confirme la mort d'un donneur cadavérique, au travailleur social qui suivra le processus de réadaptation du greffé. Entre ces deux pôles du don d'organes, on retrouve aussi des intermédiaires institutionnels comme la Croix-Rouge qui recrutent notamment les donneurs de moelle.

hautement spécialisé ainsi qu'un esprit marchand – les salariés – dans l'acte de don, nous avons soulevé l'hypothèse que plus il y avait d'intermédiaires, plus le don avait des chances d'être livré, à des degrés divers, comme un produit médical ou encore comme une forme de marchandise²⁴. Or, notre étude révèle que les relations ne sont pas toujours uniquement professionnelles ou bureaucratiques et que des liens personnels, voire amicaux, peuvent aussi se tisser au travers les rapports formels.

C'est généralement le cas avec les infirmières. Au sein du personnel soignant, celles-ci sont d'ailleurs reconnues pour reproduire le mieux la relation de type primaire avec les patients²⁵. Non seulement jouent-elles un rôle essentiel quant à la stabilité émotive et psychologique des greffés²⁶, mais leur côté humain contribue aussi pour beaucoup à maintenir l'esprit du don dans un système envahi par la logique professionnelle²⁷. Cette dimension humaine qui anime leur pratique donne l'impression de recevoir un traitement particulier disent les greffés : « On est traité aux p'tits oignons par les infirmières, parce qu'on est un cas un peu spécial » dit un greffé du coeur. « Je pense que le gros de ma guérison, je peux l'attribuer aux infirmières parce qu'elles étaient à

²⁴ On peut penser au cas du sang où non seulement les intermédiaires sont excessivement nombreux, mais en plus ils interviennent dans la séparation et la réorganisation des composantes sanguines de façon telle qu'il devient pratiquement impossible de retracer qui a donné son sang à qui. Le don de sang illustre les conséquences d'une relation passagère entre un receveur potentiel et une multiplicité de donateurs anonymes ; il est probablement bien moins reçu comme un don que comme un traitement auquel on a droit ou même comme un produit qu'on se procure de plus en plus sur le marché, comme c'est le cas par exemple pour les produits venant de son fractionnement, tels le facteur 8 ou l'albumine.

²⁵ J. T. Godbout, M. Leduc, J. P. Collin, *La face cachée du système*, Rapport présenté à la Commission d'enquête sur la santé et les services sociaux, Québec, Les publications du Québec, 1987.

²⁶ C. Littlefield, *Op. cit.*

²⁷ P. Benner, « The Role of Articulation in Understanding Practice and Experience as Sources of Knowledge in Clinical Nursing », in *Philosophy in the Age of Pluralism*, sous la direction de J. Tully, 1994.

l'écoute » dit un greffé de moelle. « Elles ont la vocation des transplantations » nous dit enfin un autre greffé du coeur.

Qu'en est-il maintenant de la relation avec les médecins ?²⁸ Avec le médecin traitant, nous constatons que la relation est presque essentiellement de nature professionnelle, tant chez les greffés du coeur que de la moelle, ce qui est surprenant, car il est le seul intermédiaire avec qui il s'établit nécessairement une relation à long terme. La majorité des greffés qualifient cette relation comme étant soit « ordinaire » (les visites sont courtes et routinières), soit tendue : l'un croit que son médecin entretient une fausse relation d'amitié dans le seul but de préserver son image de « bon docteur », l'autre l'accuse de ne pas avoir de compassion et enfin, une dernière a connu des conflits avec son médecin par rapport aux options de traitement « j'étais vidée parce que quand tu t'opposes à des supposés bols qui sont reconnus et qui font des présentations à travers l'univers, et que toi tu es là toute niaiseuse... ».

Par ailleurs, l'importance du chirurgien-transplantateur pour les greffés du coeur est bien différente de l'attitude face au médecin traitant. Bien que sa présence auprès du greffé soit relativement courte, le chirurgien-transplantateur est extrêmement valorisé, comme s'il avait donné bien plus que ce qui était attendu de lui :

Quand je l'ai vu ce bonhomme-là, grand et imposant, ça m'a donné confiance qu'il allait me sauver la vie. C'était lui mon sauveur... Ce médecin pour nous, pas juste pour moi, pour nous tous c'est notre Bon Dieu. On ne voudrait jamais qu'il soit malade ou qu'il lui arrive rien à ce médecin-là. Parce qu'on a une confiance énorme en lui, on s'accroche à lui. Il est tout pour nous.

²⁸ Nous distinguerons la relation avec le médecin traitant et la relation avec le chirurgien-transplantateur. Par médecin traitant nous entendons celui qui assure le suivi médical du patient avant et après la greffe. Il s'agit principalement du cardiologue pour les greffés du coeur et du cancérologue ou de l'hématologue pour les greffés de moelle. C'est généralement à l'un d'eux qu'il fait référence lorsqu'un greffé parle de son médecin. Le chirurgien-transplantateur quant à lui est celui qui a la mission délicate de procéder au remplacement de l'organe. Dans le cadre de notre étude se limitant aux greffés du coeur et de la moelle, le chirurgien-transplantateur n'intervient qu'auprès des premiers, la moelle ne nécessitant pas de chirurgie puisqu'elle est simplement transfusée dans le sang.

C'était comme un père ce gars-là. Il nous suivait, il venait nous voir à tous les jours, avant ou après la greffe. Une fois qu'il nous avait greffés, il s'asseyait dans le coin, jusqu'à ce qu'on se réveille pour s'assurer que tout allait bien. Il y a un lien qui se fait après ça, c'est difficile à définir le lien qui se fait, mais... Je l'ai toujours suivi, je lui ai toujours parlé, je l'appelle de temps en temps, on reste toujours proches. C'est peut-être parce qu'on s'imagine que c'est lui qui te donne la vie avec ses outils. S'il n'avait pas été là j'aurais pas été greffé. Il fait partie du donneur parce que c'est lui qui a fait la job.

Je considère qu'il a fait sa job, mais à certains niveaux, il est allé un peu plus loin.

Tout comme c'est le cas pour les infirmières, plusieurs greffés estiment que ce qui est donné par le chirurgien-transplantateur, c'est bien plus que ce qui était attendu de lui. Nous pouvons ainsi conclure qu'il y a une part de don dans le rapport avec le chirurgien-transplantateur, ainsi qu'avec les infirmières, ce qui a un effet important sur la façon dont la greffe est vécue. Lorsque « l'esprit du don » est introduit dans la relation entre le greffé et ceux qui le soignent, c'est tout le rapport de dépendance initialement établi qui se transforme en un rapport de confiance. La confiance est d'ailleurs un des principaux fondements d'un système de don par opposition à un système de droit basé sur le principe de l'assurance ou encore à un système marchand basé sur le principe du contrat.

5) Ce qui est reçu au terme de l'épreuve : une seconde chance et une transformation de soi

Même s'ils ne sont jamais complètement guéris ni à l'abri des rejets, les greffés estiment néanmoins qu'ils ont reçu cette « seconde chance » comme par miracle. Chacun exprime à sa manière le caractère unique et exceptionnel de son cas :

Il y a plein d'affaires assez mystérieuses autour de cette histoire-là, comme si en quelque part il était protégé cet enfant-là... même les médecins expliquent plus ou moins bien ce qui s'est passé... C'est quasiment un miracle.

Je n'en demandais pas tant que ça ! C'est pratiquement comme si j'avais gagné le million !

L'attribution au miracle est aussi assez souvent associée à la découverte de la spiritualité chez plusieurs :

Les événements qui sont arrivés ont été assez spéciaux ce qui me fait dire qu'il y a autre chose, il y a une autre dimension. Il y a des affaires trop spéciales qui sont arrivées pour ne pas qu'il y ait autre chose.

Cet effet imprévu, voire inattendu, de la guérison est probablement une caractéristique des soins expérimentaux ou peu courants, mais c'est aussi l'un des traits distinctifs du don : le don c'est l'excédent, le surplus, la surprise. Par opposition, les soins thérapeutiques courants sont plutôt perçus comme des droits ou même des services marchands selon le système qui les génère. Ainsi, dans un système de santé publique, un soin est plus aisément perçu comme un dû, chaque patient s'attendant à être soigné au même titre que les autres. De même, dans un système de santé privé, un soin est également perçu comme un dû au sens marchand ; plus on paye, plus on peut s'attendre à des soins efficaces ; inversement moins on paye, plus on doit accepter les limites du traitement. Rien ne tient vraiment du miracle dans ces deux systèmes, car la réussite du soin va de soi.

Outre cette seconde chance qu'ils reçoivent comme un grand don, les greffés retirent aussi une riche expérience personnelle au terme de l'épreuve. Leurs valeurs et priorités changent : ils vivent au jour le jour, prennent la vie plus calmement, apprécient davantage les choses simples. Toute leur attitude en générale est plus positive, comme s'ils n'avaient plus peur de la vie ; ils n'ont plus peur de la mort d'ailleurs... Plusieurs disent avoir acquis une plus grande sagesse à travers l'épreuve. Cette transformation de soi est reçue comme un don très précieux : « Aujourd'hui on se trouve tellement chanceux, tellement riches de cette expérience... » nous dit une greffée de moelle. « Je ne dirais pas que je suis content d'avoir eu cette maladie-là mais presque dans le sens que ça m'a changé pour le mieux » dit un autre. Ce phénomène se produit généralement chez les personnes qui affrontent la maladie ou qui frôlent la mort de près, mais le fait qu'une transplantation d'organes se fait dans un esprit de don semble avoir un effet sur la façon dont ces personnes se transforment. En effet, plusieurs greffés insistent sur l'importance de tout ce qui a été reçu des autres à travers l'épreuve pour expliquer cette transformation, tel en témoigne cette citation d'une greffée de moelle :

Autant ça a été souffrant, autant ça nous a tellement fait du bien de recevoir...
L'expérience que j'ai prise à travers ce que j'ai reçu... ça m'a permis de lâcher prise et

moins avoir d'attentes. J'ai acquis une grande confiance dans la vie et dans les êtres humains que je n'avais peut-être pas avant.

Cette dimension sociologique du don vient jeter un éclairage différent sur le phénomène de la transformation de soi suite à un don d'organes, venant ainsi compléter les explications plus courantes basées sur des facteurs d'ordre psychologiques ou physiologiques²⁹.

B. Rendre suite à une greffe : les raisons et les façons de rendre

« Rendre », ce troisième moment du don selon la théorie maussienne, est généralement abordé dans les écrits sur le don d'organes sous l'angle de la dette ou encore sous le thème de la « tyrannie du don »³⁰. Plusieurs auteurs ont en effet noté que lorsque le receveur sent qu'il doit sa vie au donneur, cela peut devenir un lourd fardeau, allant du traumatisme jusqu'au rejet du greffon³¹. Si l'on s'en tient à Mauss, ce sentiment de dette serait surtout vécu négativement, lorsque le receveur n'a pas l'esprit du retour : « Le don non rendu rend inférieur celui qui l'a accepté, surtout quand il est reçu sans esprit de retour » disait-il³². Or, on peut se demander comment peut se déployer cet esprit de retour, alors qu'on connaît les politiques d'anonymat qui prévalent dans le domaine, et dont le but est paradoxalement de protéger le greffé contre le poids de la dette ? L'anonymat protège-t-il le receveur ou l'empêche-t-il plutôt de rendre, ce qui le soulagerait de sa dette ? Notre étude a permis d'éclairer ce paradoxe grâce à ces quelques constats que nous développons ci-après : 1) la dette n'est pas nécessairement négative ; 2) lorsqu'il est personnalisé le don anonyme favorise le retour ; 3) le retour peut aussi être symbolique ; 4) le retour peut être orienté vers la société en général.

²⁹ C. Bart, D. C. Beidel, *Op. cit.* ; B. Viana, « La transplantation : attitudes et mécanismes d'adaptation », *Frontières*, vol. 7, (no 2), 1994, p. 27-30.

³⁰ R. C. Fox, J. Swazey, 1992, *Op. cit.*

³¹ R. C. Fox, J. Swazey, 1992, *Op. cit.* ; W. A. Crammond, *Op. cit.* ; D. Le Breton, *Op. cit.* ; S. J. Youngner, R. C. Fox, J. L. O'Connell, *Organ Transplantation : Meanings and Realities*, Madison, The University of Wisconsin Press, 1996.

³² M. Mauss, *Op. cit.*, p. 258.

1) Le désir de rendre et le principe de la dette positive

Notre premier constat en rapport avec le sentiment de la dette se démarque de l'interprétation des auteurs précédemment cités, puisque aucun des receveurs rencontrés ne partage l'idée d'une dette lourde envers son donneur ou la famille de celui-ci. Ils ne sentent pas d'obligation à rendre et ne subissent pas de pressions à cet égard, qu'elles soient internes (par exemple par devoir moral) ou externes (quelqu'un les y inciterait). Bien que les répondants se sentent quelque peu embarrassés lorsqu'on aborde le sujet de la dette, nous devons conclure qu'il s'agit-là bien plus d'une question de vocabulaire (la dette prise dans son sens économique) que de la présence d'un sentiment tyrannique comme tel. C'est que les greffés reconnaissent qu'ils sont redevables de la vie à leur donneur, mais ils rajoutent tout de suite que ce n'est pas une dette ; ils sont plutôt fiers et heureux d'avoir reçu un si précieux don.

Cela nous amène à introduire le principe de la dette positive pour mieux décrire le sentiment des greffés à l'égard de leur donneur³³. Ainsi, contrairement au concept de la « tyrannie du don » qui réfère à un état négatif de la dette et propre au système marchand, nous préférons parler ici d'une « dette de don » qui exprime plus adéquatement le dosage entre le sentiment de devoir beaucoup à quelqu'un sans pour autant se sentir en dette envers lui. En ce sens, rendre devient un choix libre, quelque chose que l'on désire faire et que l'on vit positivement. Ce désir de réciprocité libre chez les greffés explique probablement la diversité des formes de retour, tel que nous le verrons maintenant.

³³ Pour une meilleure appréciation du concept de la dette positive, on peut lire J. T. Godbout, « L'état d'endettement mutuel », *À qui se fier? La revue du M.A.U.S.S. semestrielle*, vol. 4, (no 2), 1994, p. 205-220 ou encore, J. T. Godbout, J. Charbonneau, « La dette positive dans le lien familial », *Ce que donner veut dire, La revue du M.A.U.S.S. semestrielle*, vol. 1, (no 1), 1993.

2) La personnalisation du don favorise le retour

C'est un fait connu, les greffés ressentent généralement le désir de communiquer leur reconnaissance et leur gratitude au donneur³⁴. Remercier le donneur ou sa famille, leur signifier combien le geste a une grande valeur, partager avec eux les sentiments de gratitude qui l'habite sont vus par le receveur comme une première façon de rendre. Mais comme l'anonymat est une règle stricte dans le don d'organes au Québec, tous les messages de gratitude doivent passer par les intermédiaires officiels que sont Québec-Transplant (pour les organes) et la Croix-Rouge (pour la moelle) afin d'assurer toute confidentialité sur l'identité. Les communications écrites sont ainsi scrutées à la loupe et toute information trop révélatrice est censurée. Toutefois, pour les greffés de moelle, l'anonymat peut être levé à la demande du donneur et du receveur un an après la greffe, permettant ainsi une correspondance libre.

La majorité des receveurs que nous avons rencontrés ont correspondu au moins une fois avec leur donneur par l'intermédiaire de l'un ou l'autre des organismes officiels. Mais plusieurs sont d'avis que le contrôle qu'exercent ces organismes sur le contenu des correspondances crée une incertitude quant au sentiment d'avoir bien exprimé leur gratitude. Les greffés n'ont pas confiance dans les intermédiaires ; ils craignent que des choses importantes fassent l'objet d'une censure ou encore que le message ne soit tout simplement pas transmis. L'anonymat viendrait donc freiner l'élan de retour des receveurs. Cela explique pourquoi la majorité des greffés – dont tous les receveurs de moelle – préfèrent exprimer directement leur gratitude au donneur ou à la famille sans passer par les voies officielles. La plupart des greffés de moelle ont d'ailleurs choisi de communiquer librement avec leur donneur après la période obligatoire d'anonymat, l'un d'eux ayant même fait un voyage en avion pour le remercier en personne.

³⁴ I. Penn et al., « Psychiatric Experience with Patients Receiving Renal Hepatic Transplants », in *Psychiatric Aspects of Organ Transplantation*, sous la direction de P. Castelnuevo-Tedesco, New-York, London, Grune & Stratton, 1971, p. 133-144 ; F. M. Mai, *Op. cit.* ; M. R. Bartucci, M. C. Seller, « A Study of Donor Families' Reactions to Letters from Organ Recipients », *Transplantation Proceedings*, vol. 20, 1988, p. 786-790 ; B. Viana, *Op. cit.*

Créer un contact direct avec son donneur (ou la famille dans le cas d'un donneur cadavérique) semble également répondre à un besoin de personnaliser le don : les receveurs veulent avoir le choix d'en savoir un peu plus sur leur donneur mais sans avoir à entrer dans une relation personnelle avec lui. Et comme ils savent que le donneur partage généralement ce même désir, cela vient justifier le besoin d'un contact direct. Plusieurs greffés du coeur participant à l'étude sont d'ailleurs passés outre les politiques d'anonymat pour connaître l'identité de leur donneur et entrer en contact avec la famille. Notons que, dans tous les cas de rencontre, les liens établis sont rarement durables. S'ils n'aiment pas que le donneur soit un inconnu, les greffés préfèrent néanmoins qu'il reste étranger, sans liens trop intimes. Ils veulent personnaliser le don et non le lien. Chez les greffés du coeur, la crainte que la famille n'ait pas encore fait son deuil et que les émotions mènent à des demandes un peu trop personnelles est toujours présente :

C'est sûr que si « mon donneur » me demande d'aller la visiter, je vais y aller mais pas pour la Fête des mères ou Noël ou le Jour de l'an. Moi aussi j'ai ma famille. Elle aurait mes conditions, moi j'aurais les siennes. On n'entrerait pas dans la vie privée de l'une et de l'autre.

En somme, tout en voulant conserver une certaine distance vis-à-vis de leur donneur, les greffés désirent néanmoins avoir la possibilité d'établir un contact plus direct avec celui-ci après la greffe, d'une part pour exprimer plus librement leur gratitude et d'autre part, pour personnaliser le don trop anonyme. La majorité des greffés rencontrés sont d'avis que les politiques d'anonymat devraient être plus souples et devenir une option personnelle plutôt qu'une règle.

3) *Les retours symboliques*

La possibilité d'un contact avec le donneur semble par ailleurs soulever certaines hésitations, lorsque les greffés sentent qu'ils ne sont pas à la hauteur du don et qu'ils pourraient ainsi décevoir leur donneur : « Est-ce qu'il serait déçu de savoir qu'il a donné à une personne de cet âge-là ? » nous dit par exemple une greffée. Notre étude nous amène cependant à croire que la peur de décevoir le donneur ou la famille du donneur peut aussi se transformer en un désir de faire fructifier ce qui a été reçu : « Il pourrait être déçu de mon âge mais il serait fier de voir ce que j'ai accompli depuis la transplantation » nous

dit cette même greffée justifiant par-là que le don a servi à quelque chose. « La famille va être heureuse de me voir vivre et de me voir faire quelque chose de bien » dit une autre greffée dans le même sens. Faire fructifier le don en se fixant des objectifs personnels peut devenir, pour le greffé, une façon symbolique de rendre à son donneur.

Chez les greffés de moelle « être à la hauteur » signifie plutôt être remis de la maladie, aller mieux, montrer que le don a porté fruit. Le greffé qui a encore peur du rejet, par exemple, sait qu'il n'a pas bien reçu et n'est pas prêt à rencontrer son donneur. C'est pourquoi la plupart sont d'accord avec la politique de la Croix-Rouge qui permet la rencontre avec le donneur après un an, période généralement nécessaire à la convalescence du greffé. Lorsque le greffé réussi à passer par-dessus sa peur du rejet, il sent enfin qu'il a bien reçu. L'obligation de bien recevoir le don peut donc aussi être vue comme une forme symbolique de retour envers le donneur.

En somme, même si le greffé sait que le donneur ne reçoit rien de concret en retour, il rend tout de même de façon symbolique, ce qui a pour effet de maintenir l'esprit du don dans l'acte auquel il vient de participer. Plusieurs anecdotes que nous ont racontées les greffés reflètent toute l'importance de cette dimension symbolique du don dans le don d'organes. Mentionnons seulement ici le cas d'un receveur de moelle qui, suite au rejet d'un premier greffon, a préféré cacher l'échec au donneur et ne pas lui dire qu'il s'en était véritablement sorti grâce à un autre donneur dont la moelle était plus compatible : « Pourquoi diminuer son geste ? Ce qui compte c'est qu'il ait donné ». Ce greffé continue ainsi de correspondre avec son premier donneur dans le même esprit de gratitude que s'il n'avait pas rejeté sa moelle. Cet exemple montre toute l'importance de la valeur symbolique du don en comparaison avec sa valeur « utile », c'est-à-dire la réussite sur le plan médical.

4) Rendre à la société : la transmission du don

Nous avons enfin identifié une dernière façon de rendre chez les greffés, celle-ci n'étant pas dirigée toutefois vers le donneur : c'est rendre à la société en général. Nous constatons par exemple que la majorité des greffés rencontrés lors de notre étude se sont impliqués dans la défense d'une cause humanitaire après la greffe, très souvent la cause du don d'organes. Cette observation est

venue appuyer ce qu'avançaient certains auteurs sur l'idée générale de la réciprocité dans le don d'organes³⁵. Lorsqu'ils sont interrogés sur l'importance de rendre à la suite du don reçu, les greffés s'entendent presque tous pour dire que ce n'est pas obligatoirement à ceux qui ont donné qu'il faut rendre. Lorsqu'ils s'impliquent dans une cause, ils ne cherchent pas à être quitte envers leur donneur comme dans le marché lorsque l'on s'acquitte d'une dette envers un créancier. Après avoir reçu un si grand don, les greffés désirent simplement être généreux à leur tour envers d'autres personnes. Ceci peut être interprété comme la manifestation d'une nouvelle sensibilité ou un besoin de sérénité (Viana, 1994 p. 29) mais dans une perspective plus sociologique on peut aussi le voir comme une façon de souligner la générosité du donneur, une façon de lui rendre hommage, tel qu'en témoignent ces quelques citations de greffés du coeur :

Suite à la greffe, mon chirurgien m'avait dit : « Il y a des choses à faire pour la greffe ». Ça été une façon de remercier... de remercier la société si tu veux ou mon donneur par une façon détournée...

C'est à mon donneur que j'ai rendu hommage quand j'ai fait ce projet-là. Dans mon esprit c'est avec lui que je l'ai fait et c'est pour lui. Oui. Et si j'avais su son nom probablement qu'il aurait porté son nom.

Dans le cadre de la théorie sur le don, ces manifestations d'altruisme chez les greffés sont vues comme une continuité dans la chaîne de don ; ils témoignent de l'effet de transmission du don. En fait, c'est comme si les greffés disaient, à la suite de Lefort³⁶ : « on ne rend pas, on donne à notre tour ». Lorsque le désir de rendre se confond ainsi au désir de donner, on s'éloigne encore davantage de la dette morale et tyrannique ou encore de la dette marchande. Nous sommes plutôt devant un phénomène sociologique propre au système de don, du fait que ce sont des actes de retour libres, exprimant un état de dette positive. Cette liberté du retour est d'ailleurs valorisée par les greffés impliqués dans la défense d'une cause :

³⁵ J. Desclos, « Les représentations religieuses dans la guérison des greffés », *Frontières*, vol. 7, (no 2), 1994, p. 12-14 ; B. Viana, *Op. cit.*

³⁶ C. Lefort, « L'échange et la lutte des hommes », *Les temps modernes*, vol. 64, 1951, p. 1400-1417.

C'est peut-être ma remise à la société ce que je fais, puis je ne sais pas si c'est vraiment ça, mais j'ai jamais senti que j'étais en dette.

Ce n'est pas un devoir... Je n'ai pas dit : « bon là je vais aider le monde ». Ça s'est fait tout seul. Je pourrais arrêter et ne pas avoir de remords mais c'est rendu que ça me valorise.

Conclusion : don, droit ou marchandise ?

L'expérience des greffés du coeur et de la moelle, telle qu'interprétée à partir du modèle maussien du don, nous amène à reconsidérer la perspective à partir de laquelle on aborde la problématique du don d'organes. Celle-ci ne peut en effet se limiter à un problème de disponibilité et d'accessibilité d'une ressource rare, puisque cela mène trop rapidement à écarter le don des voies de solution et à privilégier, soit un rôle accru de l'État, soit divers types de solutions marchandes. Notre étude montre que, du point de vue des personnes qui ont reçu une greffe, le don ne peut être aussi facilement substitué par ces systèmes, puisque ceux-ci sont basés sur des principes qui n'ont souvent rien à voir avec le vécu des greffés.

Recevoir un organe est un événement extraordinaire qui n'est en aucun temps vécu comme un droit, c'est-à-dire comme quelque chose qui est dû, mais bien au contraire comme le plus grand des dons. Pour des raisons d'efficacité, le système a tendance à objectiver l'échange qui prend place et à réduire l'organe à sa stricte dimension médicale, mais les greffés continuent d'accorder une valeur très particulière à leur greffon qui symbolise le lien éternel avec leur donneur. Ce rapport au donneur peut être une ruse de l'imaginaire, mais il n'est pas obligatoirement un problème psychopathologique. Il peut au contraire permettre au greffé de se sentir unique et privilégié d'avoir reçu d'une personne inconnue un don aussi important. La greffe est alors vécue comme une expérience excessivement enrichissante, tant sur le plan émotionnel que spirituel.

D'autre part, recevoir un don d'une si grande valeur ne place pas nécessairement le receveur dans un état d'endettement vis-à-vis de son donneur, comme le suggère généralement les écrits sur le sujet. Cette conception négative de la dette est empruntée au modèle du marché et ne s'applique pas directement au don d'organes. En effet, il faut tenir compte de l'esprit dans lequel l'organe est donné et reçu ; les greffés savent que leur

donneur ne s'attend pas à recevoir en retour et c'est pourquoi ils se sentent si libres de rendre. Cette conception positive de la dette, que l'on appelle aussi « dette de don », se distingue de la dette marchande en ce qu'elle ne recherche pas l'équivalence ; le retour est non seulement libre d'exister, mais il est aussi libre de prendre diverses formes et envergures ; c'est ce que Mauss appelle « l'esprit de retour ». Ainsi, exprimer sa gratitude au donneur est une première façon de rendre, qui pourrait par ailleurs être favorisée par plus de souplesse dans les politiques d'anonymat. Deuxièmement, le retour peut être symbolique : se rétablir, prendre soin de sa santé, faire fructifier le don en réalisant des objectifs personnels sont autant de façons de montrer que le don est bien reçu. Enfin, les greffés peuvent aussi rendre sans pour autant que le retour soit dirigé vers le donneur. Rendre à la société en s'impliquant dans une cause par exemple, semble être une forme courante de retour chez les greffés.

En somme, recevoir un organe dans l'esprit du don est une expérience aussi riche du point de vue du greffé qu'elle l'est collectivement. Celui qui a ainsi reçu ce don de vie voit naître en lui le désir de donner à son tour ; il entre dans un cycle à la manière dont on entre dans une danse, comme le dirait Karsenti³⁷. Et en faisant ainsi tourner la roue du don on peut même s'attendre à ce que cet esprit contamine des donneurs potentiels d'organes.

³⁷ B. Karsenti, *Op. cit.*, p. 41.

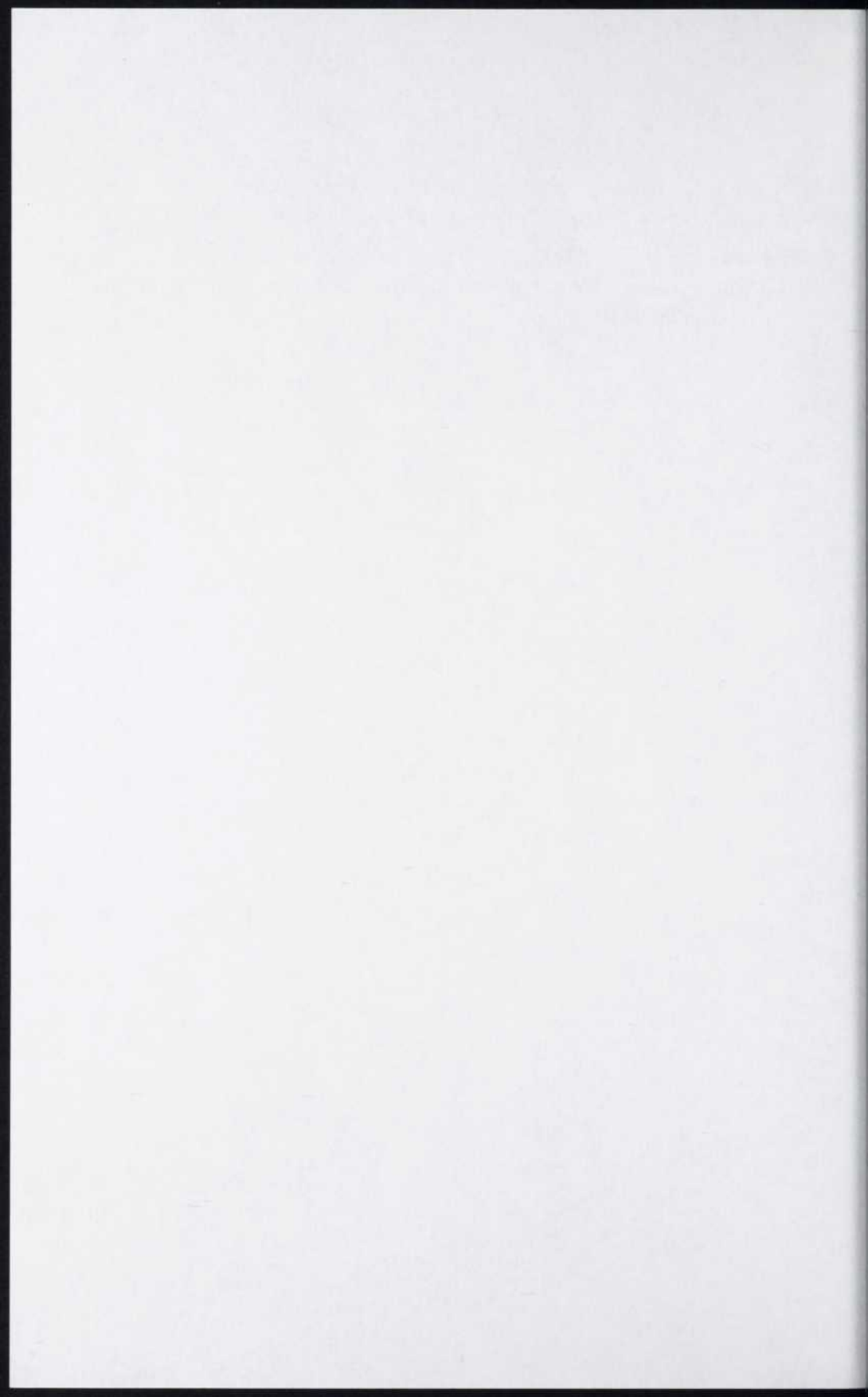
Bibliographie

- ANDERSON, L., SNOW, D. A., « L'industrie du plasma », in *Actes de la recherche en sciences sociales*, 1994, p.18-23.
- BART, C., BEIDEL, D.C., « Psychological Factors in Organ Transplantation », *Clinical Psychology Review*, vol. 7, 1991, p. 677-694.
- BARTUCCI, M. R., SELLER, M. C., « A Study of Donor Families' Reactions to Letters From Organ Recipients. », *Transplantation Proceedings*, vol. 20, 1988, p. 786-790.
- BENNER, P., « The Role of Articulation in Understanding Practice and Experience as Sources of Knowledge in Clinical Nursing », in *Philosophy in an Age of Pluralism*, sous la direction de J. TULLY, 1994.
- CRAMMOND, W. A., « Renal Transplantation. Experiences With Recipients and Donors », in *Psychiatric Aspects of Organ Transplantation* sous la direction de P. CASTELNUEVO-TEDESCO, New-York, London, Grune & Stratton, 1971, p.116-132.
- DESCLOS, J., « Les représentations religieuses dans la guérison des greffés. », *Frontières*, vol. 7, (no 2), 1994, p. 12-14.
- FOX, R. C., « Organ Transplantation : Sociocultural Aspects », in *Encyclopedia of Bioethics*, sous la direction de W. T. REICH, vol. 3, 1978, p.1166-1169.
- FOX, R. C., SWAZEY, J., *Spare Parts. Organ Replacement in American Society*, New York, Oxford University Press, 1992.
- GODBOUT, J. T., LEDUC, M., COLLIN, J.-P., *La face cachée du système*, Rapport présenté à la Commission d'enquête sur la santé et les services sociaux, Québec, Les publications du Québec, 1987.
- GODBOUT, J. T., CHARBONNEAU, J., « La dette positive dans le lien familial », *Ce que donner veut dire, La revue du M.A.U.S.S. semestrielle*, vol. 1, (no 1), 1993.
- GODBOUT, J. T., « L'état d'endettement mutuel », *À qui se fier ? La revue du M.A.U.S.S. semestrielle*, vol. 4, (no 2), 1994, p. 205-220.

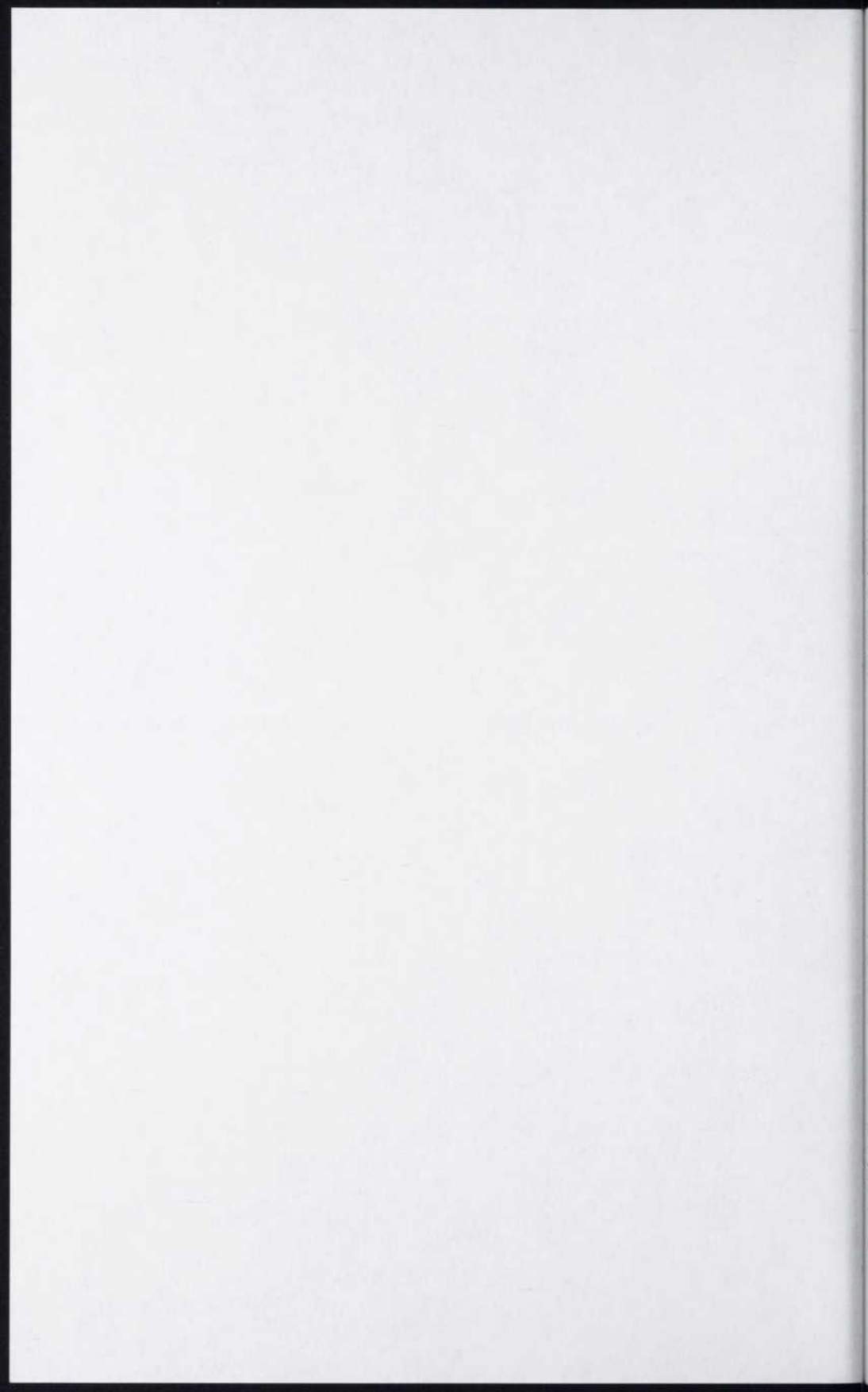
- GODBOUT, J. T., « Le don d'organes : une ressource rare ? », dans ce présent volume.
- KARSENTI, B., *Marcel Mauss. Le fait social total*, Philosophies, Paris, Presses Universitaires de France, 1994.
- KRAFT, I. A., « Psychiatric Complications of Cardiac Transplantation », in *Psychiatric aspects of organ transplantation*, sous la direction de P. CASTELNUEVO-TEDESCO, New-York, London, Grune & Stratton, 1971, p. 58-69
- Le BRETON, D., *La chair à vif*. Paris, Éditions A. M. Métailié, 1993.
- LEFORT, Claude, « L'échange et la lutte des hommes », *Les temps modernes*, vol. 64, 1951, p. 1400-1417.
- LITTLEFIELD, C., « Social Support and Organ Transplantation », in *Psychiatric Aspects of Organ Transplantation*, sous la direction de J. CRAVEN et G. M. RODIN, Oxford, Oxford University Press, 1992, p. 50-66.
- MAI, F. M., « Graft and Donor Denial in Heart Transplant Recipient. », *American Journal of Psychiatry*, vol. 143, 1986, p. 1159-1161.
- MARTIN, D., MESLIN, E., « The Give and Take of Organ Procurement », *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 19, (no 1), 1994, p. 61-78.
- MAUSS, M., *Sociologie et anthropologie*, Presses Universitaires de France, 1950.
- PENN, I., et al., « Psychiatric Experience with Patients Receiving Renal Hepatic Transplants », in *Psychiatric aspects of organ transplantation*, sous la direction de P. CASTELNUEVO-TEDESCO, New-York, London, Grune & Stratton, 1971, p. 133-144.
- QUÉBEC-TRANSPLANT, *Bilan de la restructuration et de la réorganisation des services 1992-1994 et rapport des activités 1993-1994*, Rapport d'activités, 1994.
- RAUCH, J. B., KNEEN, K. K., « Accepting the Gift : Heart Transplant Recipients' Post-Operative Adaptive Task. », *Social Work in Health Care*, vol. 14, 1989, p. 47-59.

VIANA, Bruna, « La transplantation : Attitudes et mécanismes d'adaptation », *Frontières*, vol. 7, (no 2), 1994, p. 27-30.

YOUNGNER, S. J., FOX, R. C., O'CONNELL, J. L., *Organ Transplantation : Meanings and Realities*, Madison, The University of Wisconsin Press, 1996.



II. Représentation sociale et symbolique du corps humain



Chapitre 10

TÉMOINS DE LA DÉMESURE

Laurent-Paul Luc
Faculté de théologie, d'éthique et de philosophie
Université de Sherbrooke

Comment oser parler de symbolisme après avoir tant reçu ? Après avoir reçu le 8 mai 1990, plus que la santé que j'avais perdue, la vie léguée par une jeune fille que, même si j'en ignore le nom, vous me permettrez d'abord de saluer parce que, telle une héroïne, elle fit don de ses organes pour que la vie, la santé soient transmises en héritage. C'est son cœur qui bat dans ma poitrine. Et c'est parce qu'il interpelle sans répit que j'ai consenti à venir débattre devant vous aujourd'hui d'une hypothèse qui me tourmente depuis longtemps.

S'il est vrai – telle est l'hypothèse – que depuis le 3 décembre 1967, date où pour la première fois dans l'histoire de l'humanité, on transplanta le cœur d'un homme mort dans le corps d'un mourant, s'il est vrai que depuis cette date, jamais la vie, jamais la mort ne seront plus des événements tout à fait naturels, c'est comme transfigurées par eux que les personnes greffées se tournent vers la vie, vers leur énigmatique incarnation. Pour y puiser, par le biais d'une myriade de missions, tout ce que la vie courtise pour s'épanouir à même leurs nouveaux organes tant attendus et qui les font resplendir plus que comme des morts en sursis parce qu'ils ont appris que de la mort naît la vie. Comment monnayer cet enseignement qui s'est progressivement imposé à moi comme une aventure spirituelle ?

À l'Institut de cardiologie de Montréal, de la réceptionniste jusqu'au chirurgien-transplantateur, j'ai toujours été touché par cet enseignement et bien au-delà de toute ligne de conduite codifiée. Un enseignement qui se localise jusque dans mes radicelles grâce à une familiarité amoureuse. C'est cette familiarité qui préside aux opérations effectuées par les infirmières jusqu'aux traitements des ordonnances par les cardiologues. Sans parler des engagements de la travailleuse sociale et de l'univers bigarré du psychiatre-

psychanalyste dont la présence s'avère si indispensable pour aider à reconnaître que le destin qui avait frappé si durement n'est pas extérieur à la vie, ne lui est pas étranger, mais œuvre à la réconciliation avec tout ce qui se donne comme événement. Autant le dire d'un mot : la transplantation d'un cœur n'est pas comparable ni réductible à celle d'une pompe. Cette vérité, ce n'est pas seulement la merveilleuse renaissance que j'ai vécue à l'Institut qui me l'a révélée, mais aussi le bénévolat que j'ai le bonheur de consacrer à l'Association canadienne des dons d'organes (ACDO).

Parce qu'elle se déploie comme une aventure spirituelle, la transplantation impose à toute personne greffée de régresser jusqu'à la mort, de faire le deuil de son ancien organe pour pouvoir émerger devant la vie. D'où la puissance salvatrice d'une pastorale qui devrait pourtant, tout comme les élans novateurs de la psychiatrie et de la psychanalyse, se préoccuper davantage encore de *l'amour nu* que pressentent les greffés – même si sur ce point je suis prêt à reconnaître facilement que, ni le pasteur, ni le psychiatre-psychanalyste et sans doute pas non plus la personne greffée elle-même, ne peuvent décrypter le sens de tous les phénomènes qui viennent à nous comme la naissance d'un immense désir. Comment par exemple surprendre les tours et détours qui scandent l'attachement progressif aux manifestations polymorphes de l'âme (don de vie, vie de l'âme), de l'âme passée au creuset de la souffrance comme au travers d'une course adorante et fidèle ?

Permettez-moi d'illustrer ces questions en ouvrant avec vous quelques avenues de mon aventure cardiaque. Peu de jours après ma greffe, étendu sur mon lit d'hôpital, broyé par des maux de dents qu'aucun analgésique ne parvenait à chasser, j'ai soudainement vu surgir devant moi comme un oiseau lumineux venu de nulle part et battre de l'aile à la manière d'un oiseau-mouche. Il s'est approché de moi avec tant de délicatesse que je me suis trouvé heureux de l'avoir laissé entrer dans ma bouche : il fit disparaître en un instant mes maux de dents. Et c'est la fête ! Il m'est arrivé depuis de revoir cet oiseau – appelons-le post-greffe. Je me rappelle cette fois où il a ouvert littéralement l'espace et le temps pour me permettre de voir dans ce que je dois bien appeler une sorte d'au-delà, des personnes dont aujourd'hui encore j'ignore jusqu'au nom. Quelle percée !

Ces ravissements sont liés à la greffe. Mais, comment ? Pour le psychiatre-psychanalyste, ils s'apparentent sans doute à des épisodes

psychotiques. Pour le pasteur, peut-être à des histoires de corde d'argent laquelle est pourtant nettement visible de ce côté-ci du monde mais, imposera-t-on, à la condition qu'on en trouve l'explication dans la Bible qui la mentionne pourtant et explicitement en *Ecclésiaste* (12,6).

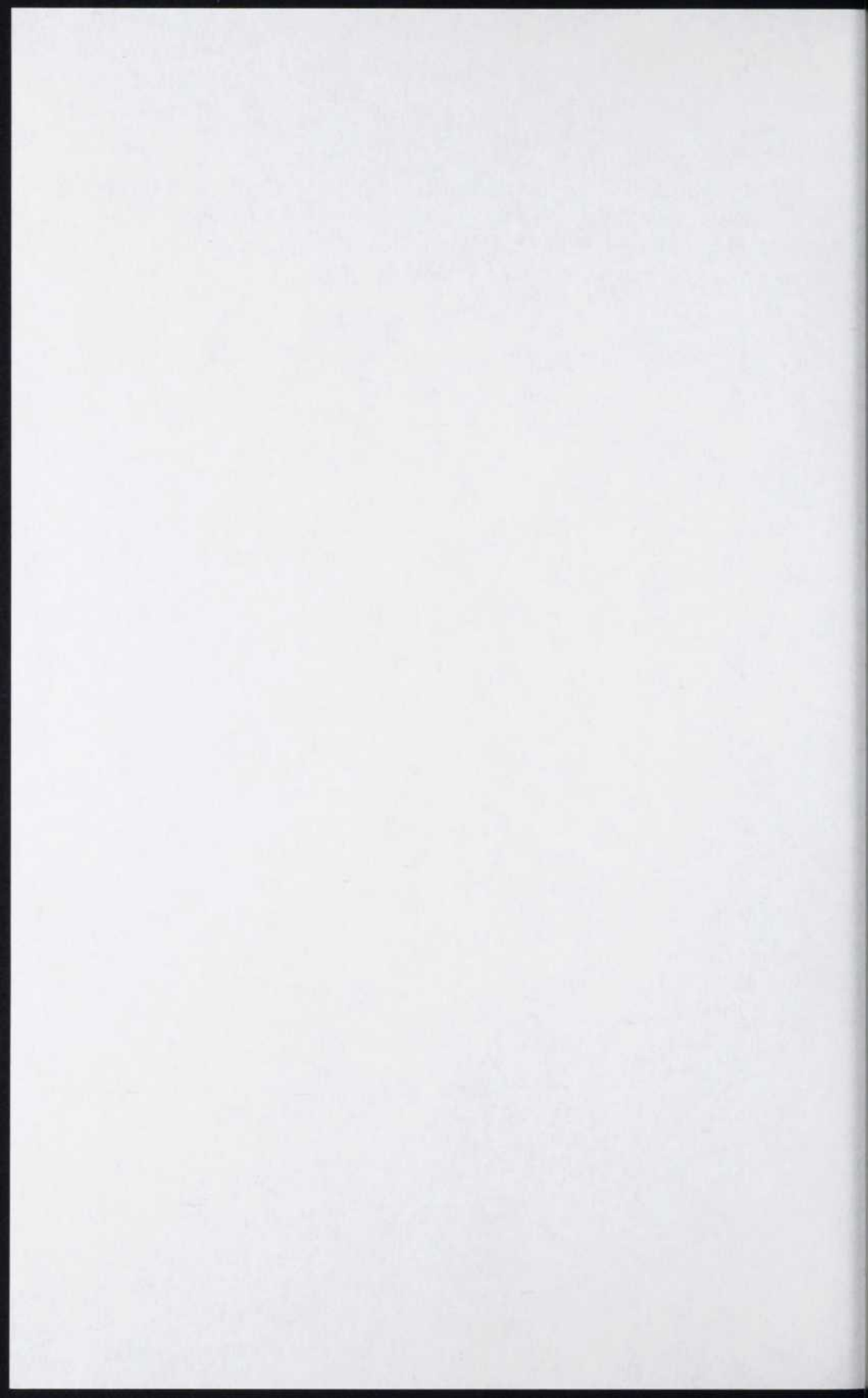
Concentrons, si vous le voulez, ces harmonies qui enchantent en des champs plus restreints et demandons-nous par exemple : en quoi l'attente prolongée et si périlleuse d'une greffe conduit-elle à une meilleure intégration du greffon ? Demandons-nous aussi à quels motifs, à quelle étrange culpabilité faut-il donc se référer pour interdire de divulguer le nom du donneur – si, bien entendu, sa famille est consentante ? Cette divulgation élargirait le règne de la familiarité amoureuse dont j'ai parlé plus haut et permettrait même au greffé de se recueillir davantage en lui-même, s'il est vrai qu'un nouveau cœur efface ce qui n'a été qu'une cause permanente de souffrance, ce qui n'a été qu'une recherche de midi à quatorze heures. Mais peut-on en dire autant du pancréas, du foie, des reins et des poumons ? Cet éminent travail de symbolisation accompagne toute démarche de vie poursuivie par celles et ceux qui attendent une greffe ou ont été guéris par elle. À la faveur de cette démarche, si captivante de grandeur, on se surprend à souhaiter que les organes s'unifient comme un système d'incarnation du spirituel. Mais quel paradis atteindre à même une telle quête de sens ? Comme s'il fallait respirer avec une raison et aimer avec un cœur ! À tout prendre, la transplantation d'organes ne pourrait à mes yeux faire appel à une symbolique plus finement colorée que celle qui est esquissée dans la Bible. Nous y apprenons que les reins symbolisent la conscience et les sentiments, que le foie est le lieu de la colère et que le cœur, rayonnant comme le foyer du vrai vous, est la demeure du Christ et du Saint-Esprit. Ces allusions sans doute évasives mais souriantes, nous donnent à penser, au-delà de toute connaissance, que nous sommes des êtres d'excès, excès qui gravite autour de nous tout en se cachant en nous sous les traits du symbole. Comme si mon corps et mes organes en eux-mêmes incristallisables en objet – comme en témoigneront les cœurs et les foies de porc qui livreront leur lumière aux personnes en attente d'une greffe qui ne désespéreront pas d'aboutissement – comme si mon corps et mes organes étaient une manière de donner chair à l'ordre symbolique qui, telle une sauvagerie, relève (*aufheben*) le mécanisme aveugle de la nature. La transplantation d'organes : quelle merveille pour passer la rampe de l'effondrement du symbolique dans lequel nous pâtissons de nos jours !

Mais donner comme recevoir un organe ne suffit peut-être pas pour être initié à cette relève ni pour entrer en elle comme dans une danse, comme dans un sentiment océanique. Sans doute faut-il s'y abandonner sans exception et pour toujours et y faire l'épreuve d'une ruse qui déjoue les raideurs du corps physique pour le faire apparaître toujours comme une matière mais comme une matière plastique, élastique. Autant dire – aussi longtemps qu'il est en vie – comme un îlot de finalité intériorisée qui par sa capacité à tout s'approprier ou, pour mieux dire, à tout s'apprivoiser, échappe au déterminisme de la nature comme à celui du symbolisme, puisque ni la nature ni le symbole ne saurait – à moins de nous parler à travers des catégories plutôt introuvables (telle la catégorie de mixité) – nous faire comprendre que la vie se vit pour elle-même et pour aucune autre raison.

La vie fait cercle avec la vie sans jamais cesser pourtant d'empiéter sur elle-même – comme ces fruits qui dépassent les promesses des fleurs. Aussi, comme pour que rien ne m'effraie plus, j'ai pu bénéficier, comme disent les greffés au risque de bâtir leur tente dans la solitude, d'une seconde chance. Mais justement cette solitude peut-elle, doit-elle se métamorphoser en communion ? Et miser sur chacun de nous comme sur des témoins de la démesure ?

Cet appel nous invite à nous tourner vers une immensité précise que j'illustrerai, avec votre permission, en vous décrivant une autre source d'enchantement que j'ai connue à l'Institut. Quelques jours après ma greffe, mes pieds devinrent si gonflés qu'en fendillant la peau ils se modelèrent en bottines de ski. Deux semaines de bottines ! Et sans qu'un dosage de médicaments ait pu provoquer un changement jusqu'au jour où je redécouvre, comme par enchantement, mes pieds normaux. « Je n'y comprends rien » avouais-je au chirurgien. – « C'est la meilleure réponse que l'on puisse faire », me répondit-il, le sourire plein le visage. Voilà l'enchantement ! L'enchantement de la vie qui se donne. Comme en nous laissant créer la personne que nous sommes et qui se surprend à tout rassembler à même les effets secondaires des médicaments qui brillent comme des étoiles sur le chemin mystérieux qu'emprunte chaque personne greffée. Chemin mystérieux, mais, nous le savons, c'est bien de ce côté-ci du monde que nous vivons, dans l'impatience d'innover, chacun revêtu de sa propre beauté.

Aussi nous faut-il devenir porteur de l'espoir qui abrite pudiquement le don d'organes. Sa noblesse ? Celle qui nous invitera à dire avec Siméon le Nouveau Théologien : « Je reçois le feu moi qui ne suis que paille et, miracle étrange, je suis couvert d'une rosée ineffable. »



Chapitre 11

PAYER DE SA PERSONNE : DU DON D'ORGANES ENTRE VIFS

Christian Saint-Germain
Décanat des ressources humaines
Université du Québec à Montréal

*L'homme est à lui-même le plus prodigieux objet de la nature ; car il ne peut concevoir ce que c'est que son corps, et encore moins ce que c'est qu'esprit, et moins qu'aucune chose comme un corps peut être uni avec un esprit. C'est là le comble de ses difficultés, et cependant c'est son propre être : Modud quo corporibus adhaerent spiritus comprehendi ad hominibus non potest et hoc tamen homo est.*¹

*There is no such thing as a free lunch.*²

L'économie des profondeurs

Il n'est guère de scène plus violente à imaginer, que celle qui unit précipitamment dans l'entrelacs des technologies, le comateux, l'accidenté avec son receveur anonyme ou son candidat statistique. Cette gemellité fortuite entre des corps et des imaginaires de diverses origines n'a pas été appréciée dans sa dimension tragique de dette, de reconnaissance ou même de paiement fortuit en espèce vivante au receveur général qu'est finalement pour chacun, l'État. À quoi peut correspondre, dans l'expérience singulière d'échange entre les corps, l'organe donné et maintenu vivant comme objet

¹ B. Pascal, *Œuvres complètes*, Paris, Éditions de la Pléiade, Gallimard, 1952, p.1111-1112. Pour le passage latin d'Augustin : « La façon dont l'esprit est uni au corps ne peut être comprise par l'homme, et cependant c'est l'homme même ». (Saint Augustin, *Civ. Dei*, XXI, 10.).

² Expression commune dans le monde des affaires.

perdu et retrouvé comme une étrange possession ? La rencontre des corps organisée comme une scène primitive sur le bloc opératoire fait plus que rapprocher les familles des survivants ou des disparus. Dans le transit des organes, le patient reçoit un passager clandestin, accepte dans sa chair le bien d'autrui. Que représente d'ailleurs la gestation trouble de cette chose sans prix, arrachée au circuit de l'échange et qui donne la vie ?

Certes, la double densité de la dissonance des temporalités dans l'événement qui scelle cette alliance sidère tout observateur. Ce n'est pas seulement l'adjonction de l'aléa ou de l'accidentel avec l'attente exténuée du miracle pour le patient qui frappe l'esprit. C'est le dispositif médical qui porte désormais la capacité d'invertir la catastrophe physiologique en son contraire, de récupérer l'irrésistible, la soudaineté, de réduire l'événement imprévisible à la simple expression d'une grâce statistique et, par-dessus le marché, à celui d'un cadeau venu d'un ami inconnu dont le saut mortel fut amorti par l'État-providence. Comme si se réalisait, au contact d'une main invisible, une transaction violente, – un prélèvement à la source d'un organe dans un paiement en monnaie archaïque – et cela, dans l'ambiance aseptisée d'un cannibalisme socialement admis. Cependant, la manducation de la chose promise et convoitée inconsciemment par le receveur n'a bien sûr pas lieu, malgré l'ambivalence des formes. Le bénéficiaire ne dévore pas, en effet, avec du Chianti, tel Hannibal Lector dans *Le Silence des agneaux*, les reins ou le cœur de la victime pour en acquérir la force, mais il communique tout de même à l'horizon inouï d'une convivialité extrême rendue techniquement possible. Sous le régime des bio-pouvoirs, il y a plus que jamais confusion ou réconciliation entre l'ange de la vie et celui de la mort, entre celui qui invite les proches d'une victime à renoncer à tout espoir et celui qui transmet la nouvelle d'une seconde naissance, d'une vie éventuellement dégrevée de son support institutionnel pour s'accomplir.

Le coût humain

L'avoir-lieu de cette production de la vie au sein de la mort, ou la réalisation de cet altruisme définitif, n'est cependant pas sans coût. Il implique la disponibilité de ressources médicales et la tenue d'une comptabilité stricte des stocks disponibles, en somme, une mécanique de la générosité. Certains pourraient d'ailleurs s'étonner que puissent coexister dans un même système de santé des listes d'attente, des restrictions budgétaires à l'égard d'actes

médicaux urgents et qui ne nécessitent pas de transport d'organes ou de doubles opérations et le maintien de ce régime exquis de délivrance. Quoi qu'il en soit, il ne s'agit pas ici de se livrer à l'examen des logiques administratives qui permettent encore l'allocation de ces ressources rares que constituent des organes vitaux, tels les reins, le foie ou le cœur, ou encore, de questionner les critères qui contribuent à déterminer la compatibilité optimale d'un bénéficiaire. Il importe de constater qu'en raison de leur rareté ces ressources transcendent temporairement encore leur valeur de marchandise. Et produisent le sentiment que leurs manipulations élisent le manque par excellence, le besoin absolu, la rareté d'une pièce de collection dans le fonctionnement d'un système d'échange primitif. Comme si, dans une société ayant atteint l'âge de l'argent intangible, immatériel, de la monnaie de plastique abstraite de toute réalité, transitait encore, par l'effet du plus curieux anachronisme, l'étalon-or échappé à sa référence d'objet. À cet égard, l'expérience du sans-prix ou de l'inabordable emprunte à chaque fois, dans le langage quotidien, la métaphore somatique reliée invariablement à une importante partie du corps, qu'il s'agisse de la prunelle des yeux, des yeux de la tête, du bras, ou encore, de la plus prosaïque, mais toujours sensible, peau des fesses. Il n'est pas de greffé qui ne voit dans l'œil une « friandise cannibale »³.

C'est précisément le caractère exorbitant de ce paiement en nature qui repousse à leurs limites, les conceptualisations successives du droit, de la morale et de l'économie. Comment imaginer dans un système marchand la réponse à une demande par la mise en circulation d'une chose hors-prix, hors-commerce, sans avoir l'impression d'être placé, comme l'observateur en physique classique, confronté aux phénomènes inusités des étoiles affaissées, des trous noirs. Cette donation paraît soustraite à la gravitation universelle des échanges. De même, il est malaisé de concevoir les restructurations de l'économie psychique d'un sujet souffrant, de comprendre les accommodements qu'impose, au terme d'une épreuve bureaucratique, une pareille libéralité ? L'écart entre ce que ce don représente pour celui qui y consent et son récipiendaire et ce qu'il implique, de détachement ou de trivialité experte, pour s'effectuer régulièrement, souligne encore plus la fonction parentale de l'État moderne. Dans ces conditions, il est non moins

³ G. Bataille, *Œuvres complètes*, Paris, Gallimard, 1970, tome 1, p. 188.

difficile d'imaginer la possibilité symbolique pour l'individu de payer de retour, d'apaiser cet emprunt contracté à la vie d'un autre pour désintéresser la mort en soi, acheter en espèce vivante ce temps précieux ? Par le bénévolat sans doute, mais est-ce une raison suffisante, une rétribution compatible avec l'aura mystique qui enserme le survivant ou explique le sentiment d'un sens concret à la vie, d'une mission reçue le plus souvent par celui ou celle qui échappe, de cette façon, à la mort ?

La contre-partie de cet avancement technologique réside par ailleurs dans l'insécurité du corps des éventuels « donateurs » à l'article de la mort dans un centre médical moderne et des liens patrimoniaux qui unissent ces derniers à leurs héritiers biologiques ? Est-il possible de reformuler juridiquement cette succession nouvelle du corps de l'autre ? C'est que l'absence d'un équivalent universel pour cet « inestimable objet de la transplantation » ouvre périlleusement sur un vide des représentations ou sur le relief magique d'une chair commune, socialement partagée et départagée. Sans assimiler cet *hocus pocus* de la science à une technologie totémique⁴, la question de la distance conservée entre le corps individué et l'État répartiteur commande d'être repensée. C'est tout le travail de différenciation symbolique par rapport à la source de la vie qui surgit dans la possibilité technologique des soudures anonymes de parties humaines. Pour emprunter une formule au juriste français Pierre Legendre : « Instituer la subjectivité signifie fabriquer le dispositif juridique destiné à prendre en charge le sujet du désir, pour l'introduire à l'impératif de la différenciation »⁵.

Copyright cellulaire néo-adamique et genèse sous brevet

Il importe maintenant d'apprécier la portée nouvelle qu'impose au droit de propriété ce don de soi, de questionner la gestion de ces choses sans maître.

4 Encore que dans l'arrêt Moore il faut : « Que l'on sache en effet que les chirurgiens ont dû un jour enlever la rate de John Moore. Les médecins qui avaient découvert les propriétés des cellules du malade ont alors passé un contrat avec les chirurgiens pour se partager la rate à la sortie de la salle d'opération ». J.- P. Baud, *L'histoire de la main volée. Une histoire juridique du corps*, Paris, Seuil, 1993, p. 24.

5 P. Legendre, *L'inestimable objet de la transmission. Étude sur le principe généalogique en Occident*, Paris, Fayard, 1985, p. 354.

À quels registres du droit de propriété obéissent ces organes à la recherche de personnes pour s'incorporer, ou plus exactement, que signifie désormais l'inviolabilité de la personnalité juridique dans le cadre des médecines de pointe ? Ces questions pourraient paraître farfelues, si toute l'espèce des vivants n'était pas éventuellement convoquée à participer à une vaste entreprise de capture, de repiquage et d'implants de cellules d'autres vivants compatibles et de culture de cellules d'organes issus d'animaux, afin de remplacer les organes humains déficients dans un proche avenir.

Dans cette optique, l'affairement chaotique du génie génétique impose aux discours normatifs de repenser ou de redire l'interdit dans l'ordre des représentations sociales pour empêcher le dépeçage, le démembrement aseptisé ou le monnayage des fluides, des organes, dans la capitalisation du corps. En effet, « (...) sans le Miroir fabriqué par la culture, la normativité n'aurait aucune prise sur le sujet, elle serait pur conditionnement ; la société deviendrait une animalerie, sous le règne des signaux et du comptage dont aucune instance instituée n'aurait à répondre »⁶. L'enjeu réside dans la possibilité pour le discours juridique de refléter une image unitaire du sujet de droit, de protéger l'intégrité du corps humain comme une donnée soustraite aux effets de commerce, à toutes transactions qui permettraient la libre circulation de parties détachées, le fractionnement émancipé d'éléments disposant d'une valeur autonome ou encore, d'une valeur ajoutée. Il n'est pas sûr comme le prétendait Bertold Brecht que : « les choses appartiennent à ceux qui les rendent meilleures »⁷. À cet égard, l'expérience des limites du concept de propriété dans l'aventure jurisprudentielle de l'arrêt Moore de 1988 de la Cour d'appel de Californie oblige à faire repasser la notion de personnalité juridique par le stade du miroir d'un État normatif, de l'arrimer à une référence humaine. Jean-Pierre Baud décrit en ces termes, dans son important ouvrage *L'affaire de la main volée. Une histoire juridique du corps*, cette pièce de jurisprudence fiction.

Imaginez des médecins s'apercevant que la leucémie a donné naissance, dans le corps d'un malade, à des cellules uniques au monde. Ils savent qu'on peut les

⁶ P. Legendre, *Dieu au miroir. Étude sur l'institution des images*, Paris, Fayard, 1994, p. 15.

⁷ J. Godbout, *L'esprit du don*, Montréal, Édition du Boréal, 1992, p. 310.

prélever, les conserver, les multiplier; et vendre très cher les produits pharmaceutiques auxquels elles donneront naissance. C'est ce qu'ils feront pendant sept ans, mais sans rien dire à John Moore, jusqu'au jour où celui-ci découvrira la vérité et entamera une procédure en revendication de ces cellules. (...) [Dans cette décision] les produits du corps humain faisant l'objet d'un droit de propriété seraient en effet rangés « dans la même catégorie juridique que les meubles, avec l'argent, les titres au porteur et les reconnaissances de dettes ! »⁸.

Le flottement des catégories juridiques de choses et de personnes

On peut aisément imaginer qu'une action en revendication de ses propres cellules et la détermination de ce lien s'avèrent plus complexes que l'affirmation, en droit québécois, de l'insaisissabilité par un créancier des prothèses dentaires de son débiteur déconfit. Plus sérieusement, la confection de chimères ne relève déjà plus de la science-fiction dans le champ des expérimentations sur les mammifères, tandis que s'efface la distinction ou les frontières entre les êtres vivants naturels et ceux dont certaines propriétés génétiques ont été redessinées. Dans cette logique marchande, l'effort juridique ne porte pas tant sur les moyens de protection d'une personnalité juridique stable⁹ que sur l'impulsion impérieuse du marché à privatiser le vivant, à placer éventuellement en parallèle le coût de production d'un organe d'origine animale avec celui d'une transplantation conventionnelle entre deux êtres d'une même espèce. Comme si l'avancement des technologies biomédicales allaient bientôt placer en concurrence les mérites des traitements traditionnels avec ceux fournis par l'effet d'une création brevetée¹⁰. Cette

⁸ J.-P. Baud, *Op. cit.*, p. 24.

⁹ Pourtant, comme le notait Aurel David, dans un ouvrage innovateur pour son époque intitulé *Structure de la personne humaine*, le droit reconnaissait par le biais de la fiction que : « la personne du mort était maintenue artificiellement jusqu'à la liquidation de la succession ». A. David, *Structure de la personne humaine*, Paris, PUF, 1958, p. 10.

¹⁰ Dans l'arrêt *Diamond c. Chakrabarty* de 1980, la Cour suprême des États-Unis permettait à un biologiste américain de faire breveter « un micro-organisme modifié par les techniques de génie génétique. Cette décision pesa un grand poids en ce qu'elle ouvrit le champ à la brevetabilité des micro-organismes et des végétaux modifiés par génie génétique. (...) Jusque-là (...) la vie apparaissait alors comme une entité au sein de laquelle on ne pouvait établir de sous-divisions. À ce titre on ne pouvait breveter ce qui était « naturel », telle une bactérie, même modifiée, sans violer le principe selon

seconde genèse superposée à la première devrait nécessairement passer par le bureau d'enregistrement ou celui des brevets. À l'égard de ces lacunes du droit dans l'appréciation mercantile de l'ordre des choses, Catherine Labrusse-Riou note que :

L'état des personnes défini par le droit est mis en cause au nom des droits de l'homme. Les catégories du droit se dissolvent : état des personnes et droits de la personnalité se confondent. La distinction des personnes et des biens, si fondamentale pour le droit civil, s'altère sous le double choc de l'exploitation du corps et de la liberté de chacun d'en disposer. Le lien social n'a plus de sens si les droits de l'homme conçus comme une monade abstraite et toute puissante en ses désirs, ne s'énoncent plus en fonction de relations faites de réciprocité. (...) Or, il faut bien qu'une norme extérieure aux sujets dise « qui est qui », non seulement pour les cas marginaux dont le statut est en cause, mais pour l'ensemble des représentations sociales de la personne¹¹.

Il s'agit en fait, pour le droit autant que pour l'éthique, de penser à nouveaux frais l'établissement des frontières du corps humain avec celles éventuellement des espèces vivantes. Une porosité nouvelle, de même qu'un flottement, s'installent entre le moment où le corps perd son statut et cesse de représenter la personne ou d'appartenir en propre au sujet, pour devenir un corps incertain, la somme des organes éventuellement offerts à une reprise de possession par le dispositif des technologies. Cette connexion intime, la division fonctionnelle entre le corps et l'esprit – la plus difficile à penser, selon Pascal, parce qu'elle détermine ce qu'est l'être humain – requiert simultanément une redéfinition de la mort, de la personne et du corps. Comme l'indique Daniel Cerezuelles,

Avec les nouvelles techniques chirurgicales et immunologiques qui permettent la transplantation d'organes vitaux, il y a une pression de plus en plus forte pour prélever le plus tôt possible les organes de certains morts – l'abus consistant ici à ne pas attendre que le « donneur » soit tout à fait mort. La combinaison de ces trois

lequel la nature en général était inappropriable. La démarcation était nette entre objets inanimés brevetables et organismes vivants non brevetables ». F. Gros, « Préface », in *L'homme, la nature et le droit*, sous la direction de B. Edelman, Paris, Christian Bourgeois Éditeur, 1988, p. 14.

¹¹ C. Labrusse-Riou, « La vérité dans le droit des personnes », in *L'homme, la nature et le droit*, sous la direction de B. Edelman, Paris, Christian Bourgeois Éditeur, 1988, p. 163.

dimensions rend extrêmement délicate et importante la question de la définition de la mort et une abondante littérature en bioéthique est consacrée à cette question¹².

À l'instar des questions posées sur les moyens pour épier les commencements de la vie ou encore sur l'acquisition de la personnalité juridique par le fœtus, surgissent celles des méthodes pour enregistrer légalement sa dissipation. Il en va presque, dans ce dernier cas, de l'effort pour établir l'existence syncopée des états de conscience, de la succession plausible des formes de la vie psychique. Ces éléments sont-ils suffisamment précis pour l'attribution du statut de personne à un corps humain ? Plus directement, la condition requise pour atteindre ce statut est que par exemple, « x est une personne si et seulement s'il possède un organe qui sert de support à une certaine classe d'états mentaux »¹³. Mais ces seuls critères de la neurophysiologie remplissent-ils à leur tour, les conditions pour assurer la vie humaine dans son contexte symbolique ?

L'aliénation du corps comme un bien commun de la société humaine

Il est difficile d'arracher le corps à la domination de la sphère marchande et avec l'intense processus de subjectivation du droit, d'opposer à la possession de soi comme une chose, une notion comme celle de l'ordre public ou encore, de faire échapper à la contractualité, des parties du corps, fussent-elles renouvelables. C'est pourtant ce que le droit civil, autant que la religion chrétienne, a tenté de promouvoir jusqu'à maintenant. Cependant, leur coopération théorique s'est heurtée au fait indépassable qu'ils étaient tous deux les directs héritiers de la conception romaine des liens entre le maître et le corps de l'esclave. Conséquemment, les représentations de ces liens dégénérèrent dans une formalisation qui les rend proches des rapports aux biens et à ses modes de captation dans toutes les formes de l'aliénation juridique. À ce propos, Jean-Pierre Baud ajoute que :

¹² D. Cerezuelles, « Réflexion sur l'autonomie de la technique », in *Évaluer la technique. Aspects éthiques de la philosophie de la technique*, sous la direction de G. Hottois, Paris, Vrin, 1988, p. 102.

¹³ B. Baerthschi, « Qu'est-ce qu'une personne humaine? Réflexions sur les fondements philosophiques de la bioéthique », *Revue de théologie et de philosophie*, vol. 121, 1989, p. 187.

La rencontre du droit civil et de la théologie donna naissance à une définition du droit de l'homme sur son corps qui faisait référence au droit des biens. Ainsi, chaque fois que le Pape Pie XII eut à se prononcer, (...) au sujet du droit de l'homme sur son corps, à l'occasion de congrès scientifiques, (...), il précisa invariablement qu'il ne s'agissait pas d'un « droit de propriété », mais d'un « droit d'usufruit » ou d'un « droit d'usage »¹⁴.

Au droit d'usufruit, il aurait pu sans doute s'ajouter, dans une perspective libidinale, ceux plus agréables de la servitude volontaire ou du prêt. Toutefois, le caractère inconscient de ces définitions des rapports à soi conduit, presque inmanquablement, à la libre disposition de la personne comme d'une matière première, d'une ressource rare dont l'exploitation demeure susceptible d'une utilisation collective dans la réalisation moderne du droit au bonheur. Dans l'axe de ce transport des concepts de la religion chrétienne vers les formes du droit civil, le professeur H. Ph. Vissert Hoffft fait remarquer que :

(...) saint Thomas semble réintroduire un certain dualisme lorsqu'il dit que l'individu n'a que l'usufruit de son propre corps, Dieu en ayant la nue-propriété – argument qu'on retrouve souvent dans l'histoire philosophique du suicide. Mais ce dualisme apparent, il est clair qu'il interdit la libre disposition : puisque c'est Dieu qui est propriétaire. Carbonnier dit, dans son *Droit civil*, qu'on peut maintenant lire « collectivité » là où saint Thomas dit « Dieu » : j'ai l'usufruit de mon corps, la collectivité en est le propriétaire¹⁵.

Cette appropriation collective des corps et le pouvoir résiduaire de l'État correspondent dangereusement à l'image d'une entité homogène, cellule unique procédant par phagocytose. État-magma, condamnant les sujets à une indivision biologique relative. Fantasma d'une matrice commune, d'une mère patrie mais aussi d'une solidarité ambiguë entre les membres participant à cette source intarissable de vie biologique investie de toutes parts par l'offre des technologies et leur désir d'opérer à froid (sans construction symbolique ou fiction juridique) dans l'escalade des demandes. La conception moderne d'un État de droit centrifuge, qui attire à lui les corps, n'est pas étrangère

14 J.- P. Baud, *Op. cit.*, p. 120.

15 H. Ph. Vissert Hoffft, « Les actes de disposition concernant le corps humain : quelques remarques philosophiques », in *Les biens et les choses en droit*, *Archives de philosophie du droit*, tome. 24, Paris, Éditions Sirey, 1979, p. 90.

encore à cette commune imprégnation de la religion et du droit. Comme le note cette fois, Jean-Pierre Baud,

Toute la doctrine chrétienne des reliques part de l'idée que les humains forment une seule masse corporelle. En effet, la chair qui a servi à fabriquer Ève ne fut-elle pas prélevée d'Adam ? Et ne descendons-nous pas tous du couple initial ? À cette unité charnelle s'ajoute la réunion des chrétiens dans un *corps mystique* dont le Christ est la tête. Cette approche de la question est de la plus haute importance, car ce n'est rien d'autre que la *théorie de la compatibilité de la greffe* qui sert de justificatif initial à la croyance dans l'efficacité thérapeutique du contact avec les reliques¹⁶.

Il faut s'empresser de noter que le prélèvement par Dieu d'une côte sur Adam a donné lieu à une vaste réflexion thoracique de la part de Thomas d'Aquin dans la question 25 de la *Somme théologique*¹⁷. L'ablation de cette côte provoquait-elle une anomalie chez le premier homme ou encore laissait-elle irrémédiablement une imperfection, un vide intercostal ? Aussi la femme n'était-elle le fait que d'un surplus, d'une excroissance de la chair adamique ou son existence, le résultat d'une blessure inconsidérément laissée ouverte par le créateur ? Prélèvement ou protubérance ? Moults questions suaves autour d'une incision d'où naîtra, par résonance typologique, rien de moins que l'Église du Christ (Jn. 19, 34). À cette suavité des disputes médiévales s'ajoute l'actuelle invitation de l'Église canadienne qui voit dans « le don de nos tissus humains une ultime occasion pour nous de prolonger la vie » offerte par le Christ Jésus¹⁸. Cette sollicitation naïve n'est pas sans rappeler la scène finale du film Jésus de Montréal, du réalisateur Denys Arcand, où l'acteur incarnant le Christ meurt à l'hôpital Juif et laisse à la multitude, pour symboliser la version moderne de la résurrection, ses organes vitaux. Cependant, ce legs est toujours fait, d'abord et avant tout, à la science.

¹⁶ J.-P. Baud, *Op. cit.*, p. 36.

¹⁷ F. Lecercle, « Une côte en trop », *L'excès*, sous la direction de J.-B. Pontalis, Paris, Gallimard, *Nouvelle revue de psychanalyse*, no 43, 1991, p. 83-103.

¹⁸ Y. R. « Le don de la vie », *L'Église canadienne*, vol. 23, (no 15), 20 septembre 1990, p. 456.

Corps sans frontières

De même que le don échappe à la réciprocité mécanique des échanges, au calcul ou à la planification rationnelle, de même les droits inhérents à la personnalité restent sous le contrôle de la sphère subjective. C'est que la fixation sur la dimension économique de l'existence humaine a toujours tendance à accélérer la concentration, à exercer le monopole ou à convertir en banque de ressources, en masse critique, les parties du corps comme autant de particules, de matériaux humains disponibles, afin de substituer progressivement à la réalité du don, celle de l'équivalent interchangeable, indifférent à toute construction symbolique. Et c'est le désenchantement du don, du monde. Et l'on découvre avec effroi la connivence potentielle ou l'étrange réversibilité entre la banque de données et le camp d'extermination, follement épris lui aussi, comme la science parfois, d'un savoir expérimentateur meurtrier, d'une médecine des extrêmes. Cette expérience de gestion totale a été effectivement poussée à sa limite en 1942 dans les camps nazis, paradigme de la condensation et de l'accumulation industrielle du matériel humain. Comme l'indique Léo Scheer dans son ouvrage sur la *Société de masse*,

C'est l'entrée brutale dans le seul fantasme qui puisse exister, celui de l'État, qui se constitue dans l'abandon du corps propre. (...) Le processus d'abandon du corps propre s'inscrit dans une réalité commerciale paroxystique qui s'impose dans le camp. La logique industrielle qui ramène chacun à une marchandise entièrement traficable et transformable s'impose ici sans nuance. Le détenu assimilé à une marchandise transformable, est l'aboutissement de la folie industrielle. (...). On retrouve le ton et l'esprit de la correspondance commerciale appliqués à la marchandise humaine (dans ces mémos entre camps) : « *Nous avons bien reçu votre offre, mais nous estimons que 200 marks par femme est un prix excessif. Nous n'avons pas l'intention de payer plus de 170 marks par tête. (...) Nous avons bien reçu la commande de 150 femmes. En dépit de leur maigreur, nous avons trouvé leur état satisfaisant. Nous vous tiendrons au courant de la suite de l'expérience. Les expériences ont été faites. Tous les sujets sont morts. Nous nous mettrons en rapport avec vous sous peu, pour un nouvel envoi* »¹⁹.

¹⁹ L. Scheer, *La société sans maître. Essai sur la société de masse*, Paris, Galilée, 1978, p. 17-18.

Peut-on imaginer une banque mondiale d'organes à la manière de l'Église catholique qui s'éprouvait jadis comme l'unique dépositaire du sang rédempteur de l'humanité. Mais l'État moderne demeure-t-il le fiduciaire le plus rassurant, peut-il plus adéquatement répondre des corps, du sang ? C'est que tout déploiement gestionnaire en réseau menace toujours de virer au virtuel, à l'incernable insouciance d'une omnipuissante perspective économiste imprégnant les mentalités, installant par sa force la réalité de faits accomplis. La possibilité de faire des économies d'échelle réside précisément dans l'intrication d'un réseau concentrique, d'un faisceau. Et les fantasmes d'une gestion cannibalique et de l'ambivalence des systèmes affleurent inmanquablement. Toutefois, le trajet imaginaire de la relique à l'organe – des corps solides entre eux – dans la science moderne s'estompe à son tour dans l'imminence d'organes de culture cellulaire, d'une production d'organes de rechange en différé prélevés en passant la frontière des espèces. Une nouvelle forme de libre échange ne passant plus par le don mais par une forme de mise à jour des données physiologiques ?

Dans ces conditions, le vif du sujet peut-être mille fois photocopié par les biologies génétiques, entreposé, congelé et éventuellement évacué comme un surplus de production qui n'aurait pas trouvé preneur – au même titre qu'un inventaire de chaussures invendues ou non écoulées l'est dans l'ordre du marché. À cette logique sombre, Jean Baudrillard ajoute dans *La transparence du mal. Essai sur les phénomènes extrêmes*, la perspective d'une dissipation des corps solides au profit de leur fusion avec les corps plasmiques des simulations technologiques. Ainsi écrit-il,

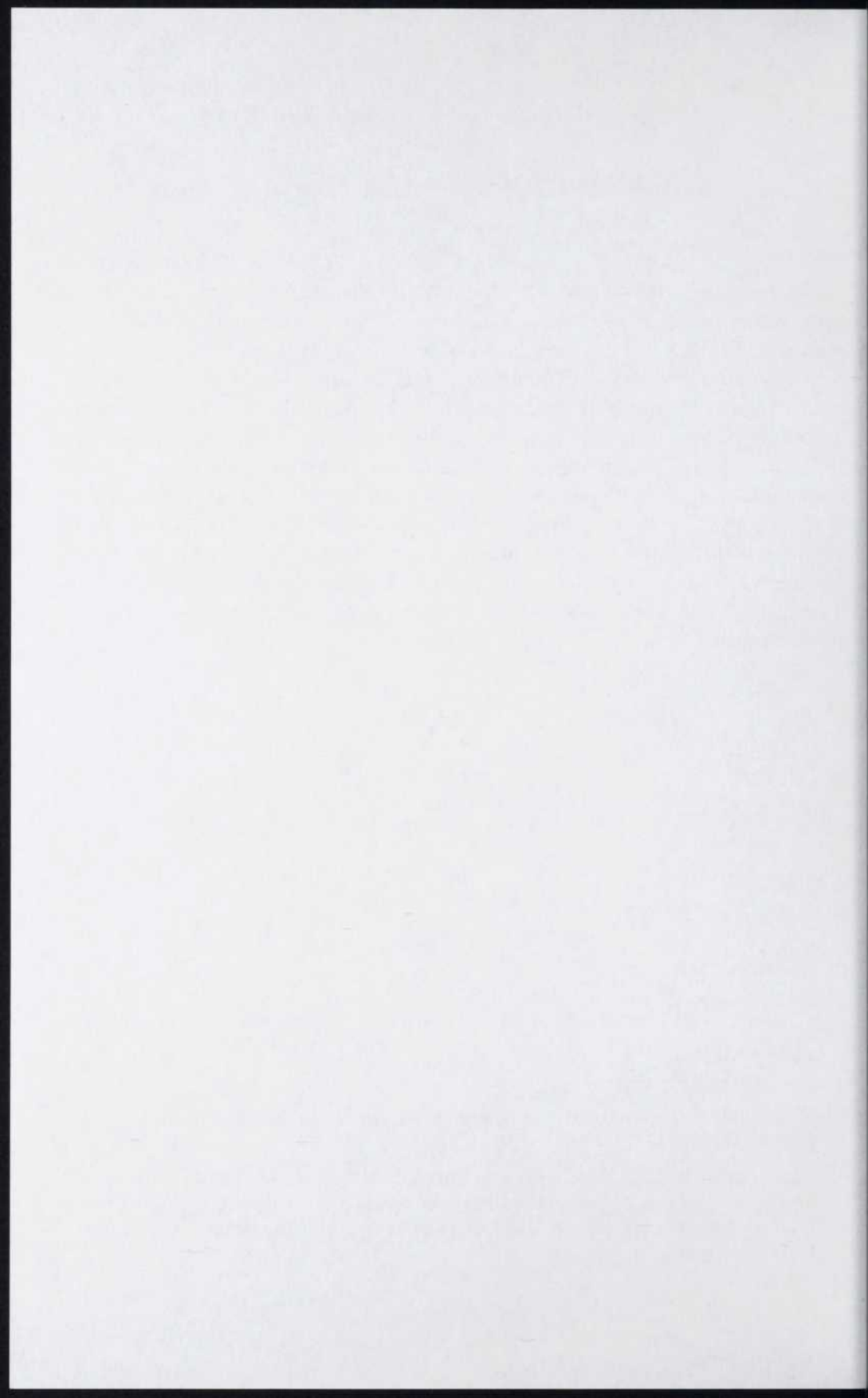
Tant que les prothèses du vieil âge d'or industriel étaient mécaniques, elles faisaient encore retour sur le corps pour en modifier l'image ; elles-mêmes, réversiblement, étaient métabolisées dans l'imaginaire, et ce métabolisme technologique faisait aussi partie de l'image du corps. Mais quand on atteint un point de non-retour dans la simulation, c'est-à-dire quand la prothèse s'approfondit, s'intériorise, s'infiltré au cœur anonyme et micromoléculaire du corps, lorsqu'elle s'impose au corps même comme modèle « originel », brûlant tous les circuits symboliques ultérieurs, tout corps possible n'étant que sa répétition immuable, alors c'est la fin du corps, de son

histoire et de ses péripéties. L'individu n'est qu'une métastase cancéreuse de sa formule de base²⁰.

Une défiance à l'égard de l'État et de sa capacité de compacter les renseignements, les données, s'impose comme premier moment de la conscience éthique moderne. Mais par ailleurs, confinant l'éthique au paradoxe, l'émergence de la règle juridique ne peut avoir lieu ailleurs que dans ce même État de droit²¹. Toutefois, il faut se demander si la pratique des transplantations dans le contexte actuel des systèmes de santé développés ne deviendra pas, à l'instar des organes, un don hors-prix, une application désuète à l'approche des technologies de remplacement moins invasives ? Devant l'ensemble des technologies imperceptibles qui recueillent l'être humain dans le réseau invisible de rapports à lui-même, à chaque fois inédit, il importe de procéder à la recollection des images avec les mots, des symboles et des sentiments. Et aux forces qui se disputent à l'être humain son âme et son corps, il faut savoir chacune les mécontenter : en donnant son âme à la science et son corps au diable !

²⁰ J. Baudrillard, *La transparence du mal. Essai sur les phénomènes extrêmes*, Paris, Galilée, 1990, p. 125.

²¹ « Lorsque les responsables d'un journal juif confient à l'État le fichier de leurs lecteurs, un jour de 1940, ils ne peuvent pas imaginer que le pacte soit rompu. Un État qui ne protège pas, ce n'est pas un État ! et pourtant, ça se retourne, irréversiblement ». L. Scheer, *Op. cit.*, p. 39.



Chapitre 12

ASPECTS ANTHROPOLOGIQUES DES RÉTICENCES AUX PRÉLÈVEMENTS D'ORGANES

David Le Breton

Université des sciences humaines de Strasbourg II

La question du statut anthropologique du corps et de la légitimité des usages médicaux de ses composantes fait l'objet d'une polémique entre médecine et société depuis bien longtemps. La modernité, avec les prélèvements d'organes, renouvelle seulement un débat millénaire qui portait autrefois sur la légitimité de la dissection¹. L'histoire de l'anatomie s'élabore en permanence à l'encontre des sensibilités culturelles. Pendant des siècles, la recherche du « matériel » de dissection implique la violation des sépultures pour s'emparer des corps fraîchement inhumés, le vol de cadavres dans les hôpitaux, le prélèvement d'office de ceux que nul ne réclame, l'achat de suppliciés au bourreau, les expéditions nocturnes pour décrocher les pendus. Plus tard, pour approvisionner les peu regardantes écoles d'anatomie du Royaume-Uni, le meurtre en série de pauvres ou de vagabonds permet aux « résurrectionnistes » de livrer régulièrement des corps aux couteaux des anatomistes. Toute l'histoire de l'anatomie est celle du sacrifice délibéré pour la progression du savoir d'une partie de la population impuissante à résister :

¹ Sur l'histoire de la dissection et les violents débats qu'a suscités l'élaboration du savoir anatomique, nous renvoyons à D. Le Breton, *La chair à vif. Usages médicaux et mondains du corps humain*, Paris, Métailié, 1993 ; pour une histoire plus académique nous renvoyons à C. Singer, *A Short History of Anatomy and Physiology from the Greeks to Harvey*, New York, Dover Publications, 1957.

vagabonds, pauvres, hérétiques, Juifs, Noirs, etc². Pour le meilleur et pour le pire de son histoire, la médecine occidentale est passée outre toute notion de sacralité de la dépouille humaine, elle a refusé l'humanité du corps pour en faire une écorce dénuée de sève, un bois mort indifférent à sa forme d'homme. Elle voit le corps comme un déchet, une mue laissée par l'homme en proie à la mort. Pour les médecins, nulle violation n'atteint plus cette chair à nue désertée de son souffle. La pratique de la dissection exige la distinction entre l'homme, d'une part, et son corps, de l'autre, simple véhicule de son rapport au monde, essentiel de son vivant, mais dénué de valeur après une mort qui le rend désormais inutile.

La possibilité du démembrement du corps impose que l'homme soit écarté, que le cadavre soit un simple reste disponible à tous les usages. Vision du monde en opposition radicale avec celles d'autres milieux sociaux, notamment les milieux populaires, qui perçoivent le cadavre comme le signe persistant de l'homme et vivent comme une abomination un dépècement qui lui ôte toute figure humaine. Les populations s'insurgent souvent contre les anatomistes : les bagarres sont nombreuses autour des cimetières, des gibets. Pendant des décennies, l'échafaud de Tyburn est un lieu de conflits entre les médecins qui cherchent, en toute légalité, à s'emparer du cadavre du condamné après l'exécution, et la foule qui se bat pour lui assurer une sépulture décente et surtout pour éviter la défiguration de son corps. Régulièrement, surtout au Royaume Uni et en Amérique du Nord, après la découverte de tombes pillées, des émeutes éclatent et la foule prend d'assaut les écoles, rosse les médecins et les étudiants. Elle réclame la fin des violations de sépulture et l'arrêt des dissections qui les provoquent. Souvent des morts ou des blessés sont déplorés dans la violence des affrontements. Entre le XVIII^e et le milieu du XIX^e siècle, au moment où la démographie médicale se développe, nombre de gens vivent dans l'angoisse que leur proche ou eux-mêmes ne fassent les frais d'une dissection. Des cimetières sont gardés

² J. M. Ball, *The Sack-'em Up Men ! An Account of the Rise and Fall of the Modern Resurrectionists*, Edimbourg, 1928 ; A. G. Mitchell, « Anatomical and Resurrectionists Activities in Northern Scotland », *Journal of the History of Medicine*, vol 4, (no 4), 1949 ; A. F. Guttmacher, « Bottlegging Bodies », *Bulletin of Soc. M. History*, (no 4), 1935 ; D. Le Breton, *La chair à vif. Usages médicaux et mondains du corps humain*, Paris, Métailié, 1993, chapitre 3.

par des hommes en arme, chargés de veiller sur les tombes les plus fraîches, mais aussi sur les autres pouvant abriter un squelette susceptible de s'attirer la convoitise d'un médecin voulant agrandir sa collection anatomique. Des affrontements font parfois des morts dans les rangs des guetteurs ou des résurrectionnistes. On construit de pesantes cages de métal, des fixations de fer, on amasse de lourdes pierres pour protéger les tombes. Les murs sont rehaussés. Des caveaux lourdement cadénassés sont même construits pour accueillir provisoirement les corps, le temps de leur pourrissement.

La médecine a consommé d'innombrables cadavres pour les dissections, les leçons d'anatomie, les autopsies, les musées d'anatomie, etc. Elle a réalisé une première rupture anthropologique en revendiquant à l'encontre de la culture et de la sensibilité de ses contemporains, le droit de faire de la dépouille de l'homme un pur objet pouvant produire une connaissance grâce à son démantèlement méthodique. Celle-ci cessait d'être l'homme et se muait en « bel exemple de la machine humaine », simple matière vouée au pourrissement. Avec les prélèvements et les transplantations d'organes, les usages médicaux du corps humain connaissent un nouvel essor et ouvrent une seconde rupture. Pour la seconde fois dans l'histoire de la médecine, le statut du corps humain fait l'objet d'un débat intense et de pratiques qui divisent le discours social, contraignant chacun à une difficile prise de position. Entre le médecin et le patient candidat à la greffe s'interpose en effet sur un mode problématique un autre homme, encore vivant et en bonne santé au moment de la prescription, mais dont la mort est attendue pour rendre possible la transplantation. Le questionnement sur les prélèvements ne cesse d'être hanté par la provenance humaine du greffon.

Énumérons ici un certain nombre de raisons induisant la réticence des familles, le refus de consentir à des prélèvements d'organes après leur mort ou l'opposition à ce que les médecins disposent ainsi du corps d'un proche.

Une première objection naît de l'ambiguïté qui règne sur le statut de la personne disponible aux prélèvements. Elle n'est pas « morte » au sens courant du terme, mais dans un état intermédiaire. Le cerveau est irrémédiablement détruit, mais l'individu, maintenu en réanimation par des techniques sophistiquées, donne encore toutes les apparences de la vie. Les battements de son cœur sont réguliers, sa peau est chaude, il respire. La notion de mort cérébrale identifiant la destruction du cerveau à la mort du sujet se fonde sur le

dualisme entre le corps et l'âme et le privilège accordé à cette dernière. Dans nos sociétés, une représentation plus séculière associe l'âme au cerveau. La notion de mort cérébrale renvoie à une vision purement biologique de l'homme, propre à la culture médicale, elle contredit de plein fouet une sensibilité étrangère à ce savoir. Elle motive les refus ou attise parfois la culpabilité : « Je croyais qu'on attendait la mort », s'exclame une femme qui pendant des mois fait le même cauchemar : elle voit son enfant s'approcher avec son vélo, il lui demande s'il peut venir. Bouleversée, elle l'appelle et soudain se souvient qu'il n'a plus de reins. Son mari regrette leur geste et dit « on a donné quelque chose qui ne nous appartient pas ». Beaucoup craignent ainsi que la mort cérébrale ne soit pas la mort et que l'individu impuissant à se défendre ne ressente les mutilations. Une enquête hollandaise effectuée sur des parents ayant refusé ou donné leur accord aux prélèvements sur un proche, montre le regret des uns de ne pas avoir accepté, d'avoir été mal informés ; et le remords de quelques autres d'avoir accepté sous le coup de l'émotion ou par reconnaissance pour l'équipe médicale, sans mesurer la portée d'un geste qui continue aujourd'hui à les hanter³. Les entretiens avaient lieu un ou deux ans après les faits, mais une femme bouleversée par cette évocation quitte en larmes la pièce où elle échangeait avec l'enquêteur en déclarant à propos de son fils de vingt ans qu'elle ne supporte pas l'idée « qu'ils aient pu découper son corps lui, qui en était si fier »⁴. Chez ceux qui s'opposent aux prélèvements on entend souvent dire qu'ils ne veulent pas « être charcutés encore à leur mort », qu'ils veulent « être tranquilles ». Un sondage de la SOFRES pour la Fondation Vincent Guéry en 1991 montre que 40 % des personnes interrogées considèrent que la mort cérébrale n'est pas la « vraie » mort. Pour nombre de contemporains, qui ignorent d'ailleurs souvent les conditions médicales réelles des prélèvements, la mort est assimilée à l'arrêt du cœur. Rappelons également qu'un grand pays industriel comme le Japon

3 On ne sort pas intact d'avoir donné ou refusé son accord à un prélèvement d'organes sur un proche : soit on se glorifie de l'avoir fait, on milite en faveur des greffes, ou à l'inverse la culpabilité continue en sourdine à tarauder la famille.

4 T. Tymstra et al, « Experience of Bereaved Relatives Who Granted or Refused Permission for Organ Donation », *Family Practice*, vol. 9, (no 2), 1992, p 141. On retrouve la même ambivalence dans une enquête française sur des parents donateurs dont certains regrettent leur geste, lire M. Rufo, M. Burki, « Les parents donateurs d'organes. Étude préliminaire », *Neuropsychiatrie de l'enfance*, vol. 38, (no 4-5), 1990.

refuse de considérer la mort cérébrale comme critère de mort du sujet, retenant à cet égard la cessation des battements cardiaques⁵. Pour montrer enfin l'ambivalence qui demeure malgré tout chez nombre de ceux qui pensent que la mort cérébrale est la « vraie mort » et que le cadavre n'est plus qu'un objet indifférent, soulignons le fait que le prélèvement des cornées est souvent refusé par les familles ou par les individus ayant une carte de donneur. Un médecin impliqué dans les transplantations résume fort bien la situation : « Autant la famille donne l'autorisation de prélever un rein ou un cœur, autant il y a refus lorsqu'on touche à la face, à la physionomie. Dans le prélèvement de la cornée, c'est comme s'il y avait une défiguration sacrilège, alors que prélever un organe interne cela ne se voit pas »⁶. Dans les yeux du mort, dans son visage, on découvre un motif de suspendre le geste, une ultime objection à considérer tout-à-fait le corps comme une chose. La rationalité se heurte là à un sacré qui fait retour⁷.

Une autre objection se rencontre tout au long de l'histoire de l'anatomie et motive les vives oppositions populaires à l'encontre de la dissection : l'identité de l'homme à son corps que n'interrompt pas la mort. La représentation du corps fonde ici la légitimité ou non des prélèvements d'organes. Si le corps n'est qu'un attribut de l'homme, une possession qu'anime son existence, la mort opère une dissociation radicale : le corps n'est plus rien, étant dépourvu de conscience. Si l'on conçoit que l'homme est son corps, la mort ne brise en rien la solidarité antérieure : le corps demeure l'homme qu'il fut. Et précisément c'est ce qu'affirment les rites funéraires qui accompagnent la dépouille de l'homme vers « sa dernière demeure » (formule déjà révélatrice). Si le corps est toujours l'homme, il mérite le même respect dont il aurait bénéficié de son vivant. Attenter au corps, prélever des organes alors qu'il s'y opposait apparaît comme une violation de son être. En fait, interrogé sur son refus à concevoir les prélèvements d'organes sur un proche, ou sur lui-

⁵ J. Saint-Arnaud, « Les critères de détermination de la mort : perspectives interculturelles », *Frontières*, vol. 7, (no 2), 1994, p 5-11.

⁶ *Dernières Nouvelles d'Alsace*, 26-2-1994.

⁷ Le visage est le lieu en l'homme du sacré. Souvent des étudiants qui entament leurs premières dissections préfèrent masquer le visage de la dépouille d'un chiffon ou d'un mouchoir, D. Le Breton, *Des visages. Essai d'anthropologie*, Paris, Métailié, 1992.

même après sa mort, l'individu est rarement en mesure d'argumenter sa décision. Nous sommes loin, dans l'immense majorité des cas, d'une croyance en la résurrection que dénaturerait le prélèvement, ni même nécessairement engagé dans la question de l'au-delà. Plus profondément l'individu sent qu'il ne peut se prêter à donner son accord à un geste perçu comme mutilant, attentatoire à la mémoire du défunt. Une valeur ne s'explique pas, elle s'impose. Implicitement la dépouille de la personne aimée est revêtue des mêmes attributs qui furent les siens de son vivant. Rappelons d'ailleurs que la loi protège la dépouille de toute violation. La douleur éprouvée par les familles dont le cadavre d'un proche a été profané témoigne bien de l'ambivalence à ce sujet. Considérer que le corps n'est plus rien et que les prélèvements sont licites sur lui entraîne à considérer que les rites funéraires ne sont qu'une convention vide de sens et l'urne ou la tombe, de simples réceptacles d'un reste indifférent et le respect des morts une superstition inutile (ce qui ne correspond pas aux mentalités actuelles et montre bien le trouble introduit par la médecine des greffes à cet égard).

Une troisième objection est plus circonstancielle, elle s'enracine dans la crise de confiance envers la médecine. Un certain nombre de scandales touchant des médecins, l'affaire du sang contaminé, ouvrent à ce propos une fracture dont la médecine se remet difficilement. Les greffes elles-mêmes ont donné lieu à de nombreuses suspicions. Un rapport de l'IGAS en France en juin 1992 fait état de dessous de table, de listes d'attente non respectées à cause de passe-droits que s'accordent des chirurgiens, de prélèvements effectués en dépit de l'opposition des familles, de graves négligences dans la restauration des corps (les auteurs du rapport disent leur indignation devant la désinvolture des préleveurs qui remplacent par exemple un fémur par un morceau de manche à balai alors qu'il est simple de rétablir la continuité osseuse en utilisant des attelles réglables), etc. Fin mai 1992, l'affaire d'Amiens, autre coup de boutoir dans la confiance à l'égard de la médecine, a provoqué du jour au lendemain une baisse sensible des accords aux prélèvements. Il s'agissait d'un jeune homme de 19 ans, victime d'un accident de la route et déclaré cérébralement mort dont les parents acceptent plusieurs prélèvements, à condition que les cicatrices soient minimales. Ils reçoivent une promesse en ce sens. Les préleveurs passent outre la volonté des parents et effectuent de multiples prélèvements, dont celles des yeux, et le corps est sommairement recousu. L'abus de confiance est révélé par une incroyable bévue de l'administration qui adresse la facture des prélèvements aux parents !

L'affaire est remise entre les mains de la justice. Le chirurgien qui leur avait promis que leurs vœux seraient respectés avoue naïvement « qu'il ne regrette rien » et qu'« il fait un beau métier »⁸. Les parents auparavant favorables aux prélèvements d'organes en deviennent de farouches adversaires, ulcérés par l'abus de confiance et ce qu'ils perçoivent comme une violence faite à leur fils. Dans les jours qui suivent les accords des familles aux prélèvements chutent sensiblement, particulièrement en ce qui concerne ceux des cornées. Aujourd'hui encore les greffes de cornées sont fortement inférieures à celles précédant cet événement. L'absence de transparence, ces abus de confiance qui se sont multipliés ces dernières années et qui ont connu un large écho médiatique apparaissent comme l'une des causes majeures de refus. C'est justement dans ce souci d'un meilleur contrôle et la volonté de restaurer une confiance bien entamée que France-Transplant a été remplacé en septembre 1994 par un organisme d'État : l'Établissement français des greffes. Il est intéressant de rappeler également que la révélation de cadavres humains utilisés pour des simulations d'accidents de la route a provoqué une vive indignation⁹. Pourtant ces cadavres sont sans ambiguïté ceux qui ont fait l'objet d'« un don du corps à la science ». Mais dans les jours qui ont suivi cette information, le Service des dons de la rue des Saints-Pères à Paris a enregistré aussitôt une centaine d'annulations de dons¹⁰.

Il faudrait aussi évoquer le sentiment de révolte contre une société et une médecine impuissante à aider la victime : « on ne l'a jamais aidé, on ne donnera pas son corps » ; une position critique à l'égard d'une thérapeutique lourde, impliquant chez ses bénéficiaires une assistance médicale à vie et souvent une culpabilité plus ou moins prononcée ; l'inquiétude devant une thérapeutique qui ébranle la morale collective en incitant le malade en attente de greffe à souhaiter, à son corps défendant, que meure enfin quelqu'un qui lui soit biologiquement compatible afin de le faire sortir de la terrible attente qui est la sienne. Plus tard, nombre de greffés se sentent coupables de ces pensées, mais on comprend combien elles finissent par s'imposer. Il faudrait aussi souligner le malaise éprouvé parfois devant des médecins ou des associations

⁸ *Libération*, 19-5-1992.

⁹ *La Croix*, 25-11-1993.

¹⁰ *JIM*, no 306, 2-3-1994.

qui parlent inlassablement de « pénurie d'organes », qui demandent de « donner des organes » et procurent un sentiment d'obscénité, de dégoût¹¹. Nous les signalons simplement, faute d'espace pour développer plus longuement ces points. En ce qui concerne la non-signature de cartes de donneur ou les réticences à dire son éventuel consentement à ses proches ou aux médecins, il faut signaler l'induction de mort que craint l'individu en évoquant ouvertement l'hypothèse de sa mort. Comme si en parler risquait de la provoquer plus vite qu'elle ne serait venue. Cette impression, pour certains individus, de jouer avec le destin, de « préférer ne pas parler de ces choses là », etc., laisse dans le flou, aux yeux de leurs proches, leur adhésion intime aux prélèvements s'ils sont victimes d'accidents ou de mort brutale. Un autre motif de résistance à dire son éventuel accord consiste dans la peur d'être alors mal soigné, de n'être pas objet de soins attentifs en cas d'adversité, la peur du pouvoir discrétionnaire du médecin : la crainte en somme de se rendre plus vulnérable. Toute argumentation visant à rassurer le patient court alors le risque de se voir opposer un « je sais bien, mais quand même » qui montrera la persistance de la peur.

Des raisons morales imposent également des réticences face à la médiatisation de « premières » retentissantes ou la mise en avant de médecins dont l'opinion considère qu'ils devraient s'en tenir strictement à leur travail. L'impression est parfois vive qu'une médecine lourde et soulevant de nombreux problèmes éthiques prend le pas sur d'autres tâches plus urgentes, mais moins glorieuses et moins médiatiques, concernant la santé publique, le retour d'épidémies ou de maladies de la pauvreté que la croissance avait éradiquées jusqu'à ces dernières années, l'abandon des plus pauvres, etc.¹².

¹¹ Je pense à une enquête menée à Strasbourg sous ma direction au cours de laquelle deux étudiantes, de prime abord tout-à-fait favorables aux prélèvements ont été troublées, voire choquées, par le discours d'une association de donneurs, allant finalement jusqu'à devenir opposées à cette démarche.

¹² Rappelons à cet égard la position significative de deux anthropologues ayant consacré un ouvrage important aux enjeux sociologiques des prélèvements et des transplantations d'organes. Elles annoncent au dernier chapitre de leur livre leur intention de « quitter le champ » de cette recherche à cause de la disparité qu'elles ressentent entre cette médecine de pointe touchant un petit nombre et l'abandon de millions de malades américains qui ne reçoivent pas les soins minimaux. Voir R. C. Fox, J. P. Swazey,

La médecine des greffes pourtant ne saurait aujourd'hui être mise en question. La délibération doit donc se poursuivre dans la transparence des pratiques médicales et de la délibération collective. La médecine doit socialement regagner la confiance qu'elle a perdue. Les débats doivent être réellement un échange de points de vue différents. On a observé que les émissions télévisées sur les greffes avaient soit peu d'effet, soit parfois l'effet d'une baisse ultérieure des accords aux prélèvements. Pourquoi ? Ces émissions sont délibérément militantes, elles ne conçoivent pas qu'on puisse être informé et refuser les prélèvements sur un proche ou sur soi, elles ne donnent la parole à des opposants ou à des personnes qui doutent que pour réfuter ensuite leurs propos comme absurdes, irrationnels ou ignorants. Aucun témoignage de greffes ayant échouées, de malades refusant une transplantation, de greffés hantés par la tyrannie de la dette ou de parents douloureux d'avoir consenti aux prélèvements sur un enfant, ne sont évoqués. Aucune information sur les effets secondaires de la cyclosporine ou sur les changements de personnalité induits par la greffe (du fait de la manière dont elle est subjectivement vécue). En voyant certaines émissions toutes entières construites autour de la gloire des transplantateurs et autour de la générosité et de l'amour associé à eux qui ont accepté de donner des organes, le spectateur ressent parfois le malaise d'assister à un éloge de la maladie et de sa thérapeutique. Une gloire formidable s'attacherait à donner et à recevoir des organes. La gêne est parfois grande de voir le greffé se transformer en publiciste de la greffe. Notons d'ailleurs que ces reportages sur les transplantations semblent bénéficier d'une sorte d'exterritorialité au regard de la critique qui touche la médecine hospitalière dans son oubli de l'homme et de la singularité des patients, ses excès techniques, ses « premières » qui troublent les esprits en assurant néanmoins la notoriété de leurs artisans, les négligences de soins à l'égard de patients insolubles, le retour de maladies ou d'épidémies qui n'intéressent personne car, à la différence de la greffe, elles ne sont pas médiatisées et touchent surtout des populations pauvres. La polémique, pourtant intense dans nos sociétés, sur l'humanisation de la médecine est mise entre parenthèses. La promotion médiatique des greffes confère à l'institution médicale une sorte de virginité nouvelle qui masque les termes essentiels du débat éthique, politique, social et culturel entre usagers et

médecins. La santé publique est vue en comparaison comme un combat dérisoire et sans gloire face à des malades loin de présenter le même intérêt. La transplantation est vue sous un angle strictement positif où la formule est, en outre, sans ambages : une mort cérébrale nous permet de sauver trois ou quatre vies. Ce qui est infiniment plus compliqué et douloureux, beaucoup de téléspectateurs le savent. Le débat public sur les prélèvements d'organes n'a pas encore commencé tant les médias n'ont privilégié qu'un seul discours (souvent incarné en France par l'inévitable Christian Cabrol), culpabilisateur à propos des réticences aux prélèvements et triomphaliste à propos des transplantations. Une telle démarche confirme les convaincus, tout en rendant les opposants encore plus fermes sur leur position. Or, on ne saurait conclure dans un sens ou dans un autre sans arbitraire. Il importe de maintenir ouvert le questionnement public dans le sentiment d'une égale dignité des personnes ou des thèses en présence. Il est clair qu'aucun consensus n'est pensable en ce domaine.

Dans la tradition savante des sociétés occidentales depuis la fin de la Renaissance, le corps est subtilement distingué de l'homme et réduit à une version particulière du mécanisme. Il est couramment représenté différent de la personne qu'il incarne et assimilé à une machine. Ainsi la médecine est-elle une science du corps en proie à la maladie et non de l'homme malade. Mais soustraire l'homme de sa chair et mettre celle-ci à plat sur le modèle du mécanisme vide le corps de sens et de valeur. Si la dimension symbolique se retire du corps il ne reste à la fin du corps qu'un ensemble de rouages, un agencement de fonctions. Faire du corps ou de ses éléments une chose disponible, faire de la chair de l'homme un matériau pouvant entrer dans la composition d'un autre homme est une démarche lourde de conséquences au plan anthropologique. Dans la relation intime à soi, ou aux proches, le corps n'est pas une machine sophistiquée, il n'est pas une chose dénuée de valeur ou digne d'intérêt pour sa seule utilité pratique. Il est la chair du rapport au monde de l'homme, indiscernable de l'homme à qui il donne son visage. Le corps ne peut jamais avoir un statut de pur objet. Nulle société humaine ne perçoit le corps comme un cadavre indifférent après la mort. Nulle part il n'est un reste disponible à la curiosité et à la fantaisie des vivants. Des rites funéraires le protègent et permettent la prise de congé du groupe, jalonnent son chemin vers l'au-delà. Et la dépouille est toujours l'objet du plus grand soin. Des lois la protègent de toute indiscretion, de toute violation. Les prélèvements d'organes

introduisent donc une rupture dans le rapport au corps et au cadavre dans nos sociétés.

À la métaphysique de l'humanité du cadavre, l'anatomiste ou le partisan des prélèvements oppose la physique de ses éléments organiques voués au pourrissement, mais ce faisant, il opère un choix de valeurs et il défend à son insu une autre forme de métaphysique qui associe la dépouille humaine au rien, au déchet. Le prélèvement ne se conçoit, en effet, qu'à partir de la décision de faire du corps une chose, de le déshumaniser, dès lors que la mort a frappé. Associés à une vision mécanique du corps humain, les organes sont alors perçus comme les éléments détachables et mutuellement interchangeables d'une structure humaine. Mais cette décision n'a pas la clarté d'une vérité révélée et la satisfaction qu'elle entraîne de se hisser au-delà des préjugés n'est qu'un autre préjugé qui consiste par exemple à ériger un choix de valeur en vérité absolue.

On ne peut d'ailleurs en toute rigueur trancher ce débat dans un sens ou un autre sans arbitraire. Savoir si le corps n'est qu'un objet indifférent après la mort ou s'il demeure l'homme est une interrogation sans issue. La réponse se fonde uniquement sur des arguments culturels, une vision du monde, un univers de valeurs, elle dépend des représentations de la mort, du corps, elle implique une définition sociale de la personne. Et elle entraîne parfois des revirements spectaculaires quand il s'agit non plus d'avoir à ce propos une position de principe, mais de décider devant le corps gisant d'un proche, l'attitude finalement à adopter. Nulle position n'autorise à répondre de façon ferme et sans polémique sur le statut anthropologique du cadavre. Moins encore sur celui de la personne aimée qui soulève pour chacun une affectivité difficile à raisonner. Le prélèvement d'organe aujourd'hui, la leçon d'anatomie autrefois, provoquent l'horreur ou un enthousiasme militant. Un sentiment de violation suscite la culpabilité de n'avoir su empêcher la mutilation du corps de la personne aimée ou à l'inverse le regret de n'avoir pu « donner » l'un ou l'autre de ses organes. La difficulté à laquelle se heurte les campagnes de prélèvement d'organes signale l'ampleur des résistances sociales à considérer le corps humain comme une enveloppe vide et un simple réservoir d'organes. Les troubles personnels vécus par les receveurs empêtrés dans leur dette et

leur dépendance à la médecine, rappellent la complexité de la situation : l'impossibilité pour tous de gommer l'humanité du greffon¹³.

Nul ne sort indemne d'un débat où s'affrontent des valeurs, des visions du monde, des raisons morales ayant toutes leur légitimité. Le statut du cadavre, surtout celui de la personne aimée, sollicite, en dernière analyse, le sens le plus intime du sacré pour chaque individu.

¹³ Nous avons longuement développé tous ces points dans D. le Breton, *La chair à vif*.

Chapitre 13

ALTRUISME, RAPPORT À SON CORPS ET RAPPORT AU CORPS SOCIAL DANS LE « DON » D'ORGANES *POST MORTEM*

Anne Langlois
Département d'éthique médicale
Université Paris XII, Créteil

Cet exposé voudrait prolonger une réflexion d'A. M. Moulin¹ sur la nécessité de rechercher une « compatibilité culturelle » entre l'opinion publique et la pratique des greffes par le corps médical. La thèse de cet auteur est la suivante : « Le consentement individuel et social doit être fort... Le fonctionnement de la transplantation doit passer par la réanimation de l'engagement individuel au sein d'une entité sociale qui le transcende ».

1. Je m'attacherai en première partie à montrer la polyvalence et les équivoques du pseudo-concept de consentement présumé dans la situation de personnes décédées. Le consentement présumé n'a aucune consistance juridique et en réalité la loi ne fait qu'établir une procédure – qu'elle impose aux médecins – de s'assurer que les personnes antérieurement à leur décès n'ont pas exprimé de refus à l'encontre des prélèvements. C'est à travers ce prétendu consentement implicite, d'abord, que nous nous interrogerons sur le lien qui unit l'homme à son corps et au corps social par l'entremise du corps médical.

Deux hypothèses seront abordées : a) la procédure de vérification que la personne n'a pas refusé des prélèvements de son vivant ayant été généralement assimilée à un consentement implicite, cela a généré des malentendus en cascade et un aveuglement sur la portée des dispositions mises

¹ A. M. Moulin « Droit à la santé et droit à la transplantation : la compatibilité culturelle », in *Éthique et transplantation*, coll. 23-24 septembre 1993, Cilag, Levallois-Perret, 1994.

en place ; b) la présomption d'accord entre en contradiction avec les adhésions fortes que requièrent des pratiques aux portes de la mort. En effet, jouer sur la présomption, celle de solidarité notamment, c'est agir de façon incompatible avec la réanimation souhaitable des engagements individuels et sociaux. La réactivation des volontés dans un engagement personnel fort et celle d'acquiescement supposé sont antinomiques. Pratiquer une politique fondée sur le non-refus tacite, c'est, selon moi, se détourner d'une politique de solidarité altruiste pour obliger les citoyens à une soumission les yeux fermés à l'État-providence. Pourquoi faudrait-il faire l'effort d'éclairer l'opinion publique sur la signification exacte des textes de loi étant donné que son adhésion collective est tenue pour acquise d'avance ? À mon sens, la présomption de connaissance de la loi, celle de connaissance des réalités médicales et celle d'une adhésion éthique et morale, ainsi que la longue absence de vrais débats contradictoires dans les médias (qui ont surtout diffusés les discours favorables) comme l'absence de représentation des intérêts en conflit au sein des institutions sanitaires, tout cela a constitué un ensemble propice aux confusions ; tout cela a nui à la formation d'une culture et d'une volonté morale indispensables pour l'acceptabilité psychosociale de la pratique comme pour la promotion de l'altruisme chez les agents moraux.

2. Par ailleurs, les propos des spécialistes médicaux et des juristes négligent la dimension symbolique du corps et le rôle que celui-ci joue dans les engagements existentiels de la personne. Religieux et anthropologues en revanche mettent en avant cet aspect des choses ; la philosophie peut, quant à elle, montrer que le corps participe aux projets de vie individuels qui font partie de notre identité. Or pour rendre ces projets compatibles avec les besoins en organes de santé publique, il est nécessaire d'insérer une conception de la fraternité et de la solidarité au cœur de l'idée que nous nous faisons de la vie et de la mort physiques. Il incombe à l'éducation de jouer ce rôle. En opposition sur ce point à L. Sève, je suggérerai, sans peut-être arriver à une argumentation suffisamment étayée, que dans les situations envisagées (personnes décédées et leurs familles) des gestes de solidarité concrète n'ont de chance d'être pleinement acceptés que si une visée de fraternité les dynamise en profondeur.

1. Signification du « consentement présumé », valeurs données au corps et sens de son insertion dans le corps social

Le prélèvement d'organes sur une personne décédée... peut-être effectué dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement... Si la personne décédée était un mineur le prélèvement en vue d'un don ne peut avoir lieu qu'à la condition que chacun des titulaires de l'autorité parentale y ait expressément consenti par écrit.

Ces dispositions figurent au Code de la Santé Publique français depuis juillet 1994. Elles ont été adoptées le même jour qu'un texte intitulé « Respect du corps humain » inséré dans le Code civil. L'article 3 du second texte affirme : « chacun a droit au respect de son corps... Le corps humain est inviolable » et il précise que pour toute atteinte légalement autorisée à l'intégrité du corps humain « le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement. » Selon le conseil d'État, seuls l'intérêt thérapeutique de la personne et le bénéfice d'autrui, exceptionnellement, sont des motifs à la dérogation autorisée par la loi. *Apparemment*, le bénéfice d'autrui introduit une dimension d'altruisme dans la disposition de son corps. En effet, qu'est-ce que l'altruisme ? Qu'on y voie une disposition naturelle à la sympathie, une obligation sociale ou un devoir de charité, c'est toujours une attitude consciente de décentrement de soi au profit des autres ou de l'intérêt commun. Les raisons qui poussent à l'altruisme sont diverses : le souci de compenser les injustices naturelles, le sentiment d'une dette envers la société de qui nous recevons infiniment, une conviction religieuse qui nous entraîne au sacrifice de notre propre avantage pour l'amour de Dieu, une adhésion philosophique à une morale de dévouement personnel au bonheur d'autrui ou à ce qui peut en être la condition (Mill). Influencés par les différentes campagnes qui font appel à la solidarité généreuse des citoyens pour lutter contre les maladies sous toutes leurs formes, il nous vient spontanément à l'esprit l'idée que le non-refus dans le cadre des prélèvements équivaut à une présomption de générosité générale du public. Non seulement cela est faux, mais il faut voir pourquoi cette illusion perdure.

1.1. Altruisme, mystique et mystifications dans le consentement présumé au don

La loi n'autorise les prélèvements que pour « le bénéfice d'autrui ». Est-ce à dire que l'assimilation du non-refus à un consentement présumé signifie

que l'État escompte que la générosité privée des citoyens sous forme de dons d'éléments de leur corps va de soi? Que consentement au don ou consentement au prélèvement en vue du don, c'est la même chose? Aucunement. La logique de l'ex-loi Caillavet est celle d'une gestion des corps de personnes décédées qui ne se sont souciées ni de leur devenir *post mortem*, ni du besoin de qui que ce soit, autrui ou collectivité. Ses dispositions s'appuyaient sur un fait psychologique : la non-anticipation de la mort ; ne présument rien du tout de la part des personnes, ni leur égoïsme, ni leur générosité ; elles ne comptaient que sur leur imprévoyance. En regard de cette imprévision généralisée, dons ou refus sont des démarches marginales qu'elle entérinait, le cas échéant, mais qu'elle n'organisait pas parce qu'au contraire c'est la non-prévision comme fait socioculturel massif qu'elle exploitait. Elle commençait à rendre officiel un statut du corps comme gisement de ressources dont le don reste facultatif lorsqu'il s'agit de personnes vivantes. Après la mort, l'obligation faite aux médecins de s'assurer d'une absence d'opposition manifestée ne fait qu'écarter la nationalisation du droit.

Il y a au moins trois explications à la croyance erronée que le non-refus tacite équivaut à une présupposition d'altruisme individuel en faveur de particuliers inconnus. Il s'agit en partie d'abus de langage et d'excès symboliques.

La première est la banalisation dans le langage courant et le discours médical de l'expression simplificatrice et trompeuse de « don d'organes ». Cette expression amalgame trois démarches différentes et contribue à répandre l'erreur. La démarche positive de celui qui acquiert une carte de donneur, en réalité de légueur d'organes, celle de la personne qui, de son vivant, donne de sa moelle ou de son foie, et l'absence d'opposition à des prélèvements. Ce sont trois attitudes fort distinctes et la troisième ne correspond à aucun geste effectif et concrètement, ne nécessite aucune intentionnalité consciente pour exister en tant que fait.

Une seconde source de confusion est historique : l'ancienne loi Laffay sur le don ou legs de cornées était organisée sur le modèle de la volonté privée de la personne testatrice. On a cru que la Loi Caillavet n'en était qu'une extension, mais par tacite cession, alors qu'en réalité sa place dans le Code de la Santé Publique aurait dû avertir qu'on passait d'une bienfaisance individuelle à une gestion des besoins de la collectivité. La loi Laffay repose

sur le modèle de la volonté individuelle libre qu'on respecte après la mort. Tout autre est le modèle aujourd'hui mis en place en France.

La troisième raison réside dans la lecture délibérément symbolique du don d'organes par l'Église catholique (évêques et théologiens) à la fois favorable à ce don et hostile à l'esprit réductionniste fonctionnaliste dont la médecine technicienne est le vecteur. La lecture chrétienne se propose ouvertement comme une alternative au « réductionnisme d'une approche de la pratique des greffes selon la double logique de la technique et de la rationalisation des échanges à visée réparatrice », logique soupçonnée d'engendrer les résistances du public, contre performante par conséquent alors qu'elle prétend se placer sous le signe de l'efficacité². L'interprétation ecclésiale relève de la symbolique du don³ de plusieurs manières que je rappellerai brièvement.

Au premier chef, la vie est don ; don de Dieu d'abord, don des parents ensuite. Pas de vie sans partage de la vie. Ce don se concrétise en un corps que nous recevons, dont la mienneté n'est pas immédiate et dont nous ne sommes qu'usufruitiers. Le corps ainsi perçu est signe sensible ; signe de l'alliance de Dieu et de l'homme, de l'homme et de la femme. Il a valeur quasi sacramentelle.

La symbolique du don joue aussi par l'identification à un modèle christique. Dans son ordre, certes purement biologique, le don du corps rappelle le don surnaturel du corps de l'homme-Dieu qui guérit aussi les malades. Non seulement tout donateur volontaire par l'acceptation de prélèvements accomplit une démarche de partage de la vie qui correspond à ses valeurs spirituelles, mais en tout receveur il voit le plus démuné, le plus pauvre, le Christ même qui souffre dans tous les souffrants, le frère dont la vie a été confiée à sa responsabilité et cela jusqu'au sacrifice de soi. La vision chrétienne du don d'organes dans les textes d'inspiration catholique a l'avantage de proposer une éthique qui s'inscrit dans une compréhension de

² Voir l'article de B. Cadoré dans *Lumières et vie*, no 225, 1995, p.58.

³ Voir les analyses de G. Hottois, « Solidarité et disposition du corps humain », in *Les fondements de la bioéthique*, sous la direction de M.- H. Parizeau, De Boeck Université, 1992.

soi et du monde conférant à ce geste une plénitude de sens. Il n'est pas jusqu'à la gratuité du geste et l'absence de toute attente de réciprocité du bienfait qui n'évoquent le sacrifice tout désintéressé de Jésus.

Pour l'Église, le don caritatif d'organes est un acte extrêmement souhaitable, mais dont on ne saurait faire, ni un devoir moral contraignant, ni encore moins une obligation sociale. En effet, notre corps n'appartient pas à l'État et, dans la dimension relationnelle du corps-personne, les liens familiaux occupent le tout premier rang. Enfin, il ne s'agit pas d'idolâtrer la vie biologique et la santé sous la poussée de la contrainte sociale et du pouvoir médical. Soucieuse de préserver la liberté sans laquelle il n'y pas de générosité et les valeurs symboliques de préférence à la tyrannie obsédante de la valeur Santé, l'Église prône donc un altruisme thérapeutique conscient, réfléchi et libre en réaction contre la technocratie gestionnaire menaçante. En invitant les fidèles à faire des gestes de fraternité et de solidarité concrète, elle adopte un langage qui ne laisse guère persister de doute sur le caractère intentionnel des actes qu'elle recommande d'accomplir. Un acte dépourvu d'intentionnalité n'aurait en effet aucune valeur morale et c'est une visée de bienfaisance que le clergé veut voir se répandre. Voilà pourquoi l'altruisme religieux est essentiellement une disposition d'esprit (un amour) qui dans la greffe valorise le don pour le don, et le don pour le lien, le corps se trouvant en position de médiateur entre personnes par le relais de la collectivité. Dans l'organisation actuelle des prélèvements sur personnes décédées, l'épiscopat français est donc très réservé à l'égard du consentement présumé qui a pour effet d'éliminer au maximum toute intentionnalité.

Or il faut se rendre à l'évidence : dans l'opinion publique, un tel discours et celui des associations militantes contribuent à propager le mythe du don. Par mythe, c'est le caractère contrefactuel de cette apologétique que nous désignons ; car, puisqu'il n'y a en réalité aucune expression directe de la volonté de qui que ce soit (exception faite des personnes qui signent au bas d'une carte distribuée par des associations privées), il n'y a ni donneur, ni légataire. Certains articles de théologiens suscitent la nostalgie d'une loi abrogée (la loi Laffay) mais, ce faisant, ils entretiennent une représentation de la réalité politique et médicale confuse sinon erronée, puisque le lecteur pressé ou l'auditeur non spécialiste retient l'encouragement au don sans noter le désaccord, très discret, avec la procédure légalisée. Pourtant parler de consentement présumé à un don personnel, quand personne n'a manifesté de

volonté de don est absurde ; c'est même dangereux car ce serait participer à l'hypocrisie de la loi (l'expression est de Dagognet) et accepter le sophisme : qui ne dit mot consent. C'est se prêter à de pernicieux glissements, aussi vaudrait-il mieux se garder d'employer cette expression. De fait, on a bien vu les préleveurs, jouant sur les non-dits et les demi-mots, s'autoriser de tels sophismes pour se livrer, en dehors de toute légalité, à un dépeçage intégral des corps en vertu d'un paralogisme patent : qui n'a rien refusé a tout accepté.

1.2. À quel type de solidarité serait-on censé adhérer par un « consentement présumé » ?

Une tout autre vision de la solidarité est possible et tendrait à nous fournir une seconde interprétation du non-refus comme consentement présumé. On pourrait voir dans celui-ci l'adhésion de principe à la solidarité que nécessite aujourd'hui le fonctionnement de la transplantation. Le citoyen est censé adhérer, de façon tacite, à une organisation dans laquelle l'État joue le rôle de collecteur et de distributeur de biens biologiques de santé d'origine humaine parce que le contrat social, en France tout au moins, donne à l'État la prééminence et que la volonté générale transcende les volontés individuelles. Le consentement implicite serait alors aussi moins une option de vie personnelle qu'une obligation collective tacitement reconnue. S. Rameix⁴ montre que nous sommes redevables, dans notre pays, des théories de Rousseau pour cette conception qui fait de la voie législative l'expression du corps collectif dans le cadre duquel les individus, en tant que citoyens, acquièrent leur liberté civile. « La suprême direction de la volonté générale » rétablit une « condition égale pour tous » de sorte que la liberté civile est bien supérieure à l'indépendance naturelle toujours tributaire des volontés des plus forts et du hasard des circonstances. Elle fait remonter à notre rousseauisme culturel l'ascendant que nous reconnaissons à l'État sur nous ; notre corps politique est, dit-elle « composé de tous les contractants... qui n'acquièrent leur véritable liberté qu'en son sein ». Cependant, les conclusions qu'elle tire ne me semblent pas s'imposer.

a) « L'État est d'une certaine façon comme propriétaire des corps ». Ceci n'est pas exact. Nombre de juristes ont récusé la pertinence de

⁴ S. Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Ellipses, 1996, p. 97.

l'allégation selon laquelle notre corps serait la propriété de l'État, ce qui placerait celui-ci en position de quasi Dieu ou en ferait une seconde Nature. Le juriste J. Carbonnier juge liberticide cette allégation. C'est au contraire parce que l'État n'est pas le propriétaire des corps des défunts qu'une forme de refus doit subsister afin qu'il n'y est pas de mainmise d'office. De plus, nos lois mettent le corps « hors propriété » par nature. Il n'appartient à personne en tant qu'objet détachable de la personne de par la volonté d'un sujet qui le réifierait *ipso facto*. La puissance publique ne se permet pas davantage cette appropriation contraire à la dignité. Dit autrement : la solidarité est peut-être la règle, mais le législateur prend des précautions pour éviter qu'on ne sombre dans le totalitarisme tel qu'on l'a vu à l'œuvre dans le système nazi où l'on éduquait les jeunes Allemands dans l'idée que leur corps appartenait à la nation. Dans la solidarité ainsi comprise, l'on accepte que le corps social devienne en même temps un corps physique et la non-acceptation frôle l'incivisme. Cependant les lois « bioéthiques » de 1994 reconnaissent la primauté de la personne, ce qui lui garantit sur son corps des droits inaliénables, incompatibles avec une propriété d'État, fut-elle *post mortem*.

b) La solidarité impliquée par les lois Caillavet serait de même type que celle de Rousseau. Or le modèle rousseauiste n'a de sens que s'il crée une égalité absolue entre les citoyens ; le principal avantage de la liberté civile est qu'elle est égale chez tous contrairement à l'indépendance naturelle. Comment cela est-il compatible avec une possibilité de refus laissée à l'arbitraire individuel, telle que la loi la prévoit ? S'il y avait consentement présumé à une solidarité de type rousseauiste, il devrait s'appliquer à tous sans distinction et ne pas pouvoir être remis en cause par le caprice de quelques-uns, par le caprice de ceux notamment qui, en vertu de leur meilleure connaissance des lois ou parce qu'ils ont eu le temps de prendre leurs dispositions avant de mourir, ont pu jouir de l'avantage de se dérober à une règle qui régit tous les citoyens. Cette possibilité réintroduit une inégalité entre les citoyens que ne supporte pas le schéma de Rousseau.

Enfin, le lien social rousseauiste n'implique pas directement la philanthropie, le bénéfice d'autrui. Le contrat, certes, comporte la notion d'intérêt commun. Mais il est d'abord un pacte équitable par lequel celui qui se donne à tous (c'est-à-dire à personne) retire l'avantage de sa protection ; ce qui correspond effectivement au modèle français. L'État peut donc requérir que le citoyen redonne sa vie, en mourant pour la patrie, à celui à qui il doit

tout : il le peut s'il le demande à tous. Mais il est clair que toute mort naturelle n'est pas une mort pour la patrie, que dans le cadre des prélèvements, toutes les morts ne sont pas également mises à contribution, mais que seules le sont celles qui présentent des caractéristiques médicales favorables. Ici encore se réintroduisent les inégalités naturelles si fortement bannies des vues de Rousseau pour l'organisation et le fonctionnement de l'État. L'application de la fiction de contrat imaginée par Rousseau à une gestion médicale des corps tirant parti des conditions biologiques de l'existence n'est donc pas satisfaisante.

La solidarité présumée est-elle adhésion implicite à une nouvelle philosophie de la nature et à une conception rationnelle du rôle de l'État dans la santé publique afin d'optimiser la bienfaisance ? Dagognet est l'auteur qui a le plus clairement explicité cette philosophie nouvelle.

Dans ses ouvrages consacrés aux sciences de la vie, il expose comment la vision du vivant s'est modifiée puisqu'on le tient désormais pour un « transformateur », un « opérateur » et non plus pour le produit d'une nature immuable. La nature du biologiste contemporain est une *natura fabricatrix* et le naturalisme de la biomédecine moderne, un naturalisme néoplasticien. Cependant, les représentations culturelles majoritaires de la nature restent encore très imprégnées d'archaïsmes sacralisants. Or les interventions actuelles sur la vitalité demandent une révision à la fois des systèmes juridiques et des systèmes de référence traditionnelle à la stabilité de la nature. L'auteur se fait l'apologiste d'une biopolitique qu'il souhaite cohérente, car « la santé de l'homme relève moins de soins individuels ou d'une robustesse héritée que des volontés du pouvoir »⁵. Pour que la santé de tous s'améliore, il convient donc de revigorer la fonction étatique, étant entendu que l'État est « ce qui relie les hommes, les solidarise »⁶. Selon lui, nous héritons sur le plan politique et juridique d'un système d'institutions où le « contractuel » occupe trop de place ; or une biopolitique efficace s'accommode mal d'une intervention minimale de l'État et du laisser faire des égoïsmes individuels.

5 F. Dagognet, *La maîtrise du vivant*, Paris, Hachette, 1988, p.174.

6 Ibid., p.175.

Il s'agit de mettre en place, dans le domaine de la santé publique, une structure collective, supra-individuelle, qui se justifie par sa finalité et ne doit rien, pour s'approvisionner en ressources biologiques, au libre jeu des sympathies naturelles à l'égard de la souffrance ou à l'heureux concours des sollicitudes individuelles. Cette finalité n'est autre que l'entretien de la vie humaine. Il préconise une socialisation des corps des personnes décédés⁷ pour répondre aux besoins croissants d'organes à greffer ; la sauvegarde des vivants doit l'emporter sur la piété envers les morts. En vertu d'un intérêt universel (chacun a droit au meilleur état de santé possible) et d'une dette à l'égard de la société qui nous a donné les moyens de nous développer, une juste obligation peut être faite à tous de reverser leurs organes à la communauté. Le philosophe consent à une limitation de la liberté qui consiste à supprimer tout droit au refus. Mais en s'étendant uniformément à tous, elle n'engendre pas les inégalités, choquantes en démocratie, entre ceux qui ont eu l'occasion d'user d'une liberté de refus et ceux qui n'ont pas eu la possibilité de faire valoir leur droit. La règle serait donc l'égalité dans la bienfaisance obligatoire plutôt que la pseudo-liberté du consentement présumé.

La fiction entretenue du consentement présumé servirait-elle de paravent destiné à masquer une philosophie que l'auteur a le mérite de dévoiler dans sa rudesse et dont il sait fort bien qu'elle est loin de rallier tous les suffrages ?

a) Ce n'est pas dans une personnalisation éphémère que la matière vivante acquiert le maximum de valeur, mais dans l'épanouissement de sa plasticité qui lui confère la possibilité de contribuer à la survie de l'humanité.

b) Les corps individuels sont sources de produits et d'organes qui, d'un individu à l'autre, remplissent les mêmes fonctions.

c) Le cadavre est une chose qui n'a plus rien de personnel. La personne, en effet, cesse d'exister quand sa conscience a disparu ; cela suffit pour faire passer le corps du statut personnel au statut de chose envers laquelle il n'y a pas lieu de s'encombrer d'un vain respect (fétichisation des morts).

d) Puisque nous avons tous reçu de la collectivité les moyens de vivre, il faut faire correspondre à ce recevoir un rendre, de la sorte nous ne nous trouvons jamais en aucune façon en position de « donateur » mais de débiteur ayant à restituer.

⁷ F. Dagognet, *Corps réfléchis*, Paris, Odile Jacob, 1989, p. 85.

e) Un système personnalisé de dons est insuffisant pour couvrir les besoins de la population. Le consentement présupposé qui sous-tend l'économie de la loi Caillavet est un vestige du temps dépassé où des legs personnels suffisaient. Il faut clairement afficher les besoins ; mettre fin au scandale de la pénurie ; s'attaquer à la cause qui est le refus des familles ou des individus et poser une limite à un droit à la « liberté repliée sur elle-même » quand des vies sont en jeu.

Des corps sont complètement écartés toute dimension relationnelle et affective ; la symbolique ne joue qu'une part minimale dans cette pensée et il s'agit d'une symbolique politique ; ces corps ne sont inscrits dans aucune alliance de socialité primaire. Au plan des personnes, les résistances psychologiques profondes sont balayées d'un revers de plume ; les valeurs symboliques du corps, plus ou moins remisées au rang des vieilles lanternes. Des liens de la personne à ses proches, des affects de la sensibilité, de la tendresse qui nous attachent au corps des défunts il n'est tenu aucun compte. Les corps dont il est question ne sont en aucune façon des corps-personnes ; ils ne sont en aucune façon travaillés par une conscience en quête de son identité ; ce sont des corps sans intériorité, ni ouverture charnelle au monde. Ils sont les produits d'une usine biologique dont la médecine prend maintenant les commandes, plutôt que les fruits de l'histoire entrecroisée des rencontres personnelles. Enfin, ce sont des corps muets que ne transit aucune parole, la réquisition de l'État se passant de toute sollicitation formulée distinctement.

L'altruisme obligatoire de Dagognet ne correspond pas aux dispositions légales régissant les prélèvements *post mortem*. Mais ce serait parce que, laisse entendre le philosophe, le législateur n'a pas eu le courage d'aller jusqu'au bout de ses idées qu'il aurait institué une présomption de consentement !

1. 3 Consentement et inviolabilité du corps

Le rapprochement des textes de la loi sur le prélèvement avec ceux concernant l'invocabilité du corps pourrait incliner vers une dernière interprétation du non-refus : le consentement présumé porterait cette fois sur une violation de l'intégrité de leur corps pour le prélèvement d'organes. Cette interprétation est-elle juridiquement exacte ? Rien n'est moins sûr ; cependant, le but de ce travail n'est pas de restituer la lecture juridique orthodoxe des textes de loi ; au contraire, il est de montrer qu'une construction subtilement calculée de ces textes tendait à produire du flou dans l'esprit de la plupart de

ceux auxquels ils s'appliquent. Le non-refus peut se comprendre comme un assentiment tacite à une atteinte physique *post mortem* ; autrement dit, comme un acquiescement au démantèlement du corps. Une telle lecture semble impliquer que par delà la mort, un lien suffisamment fort subsiste entre la personne et son corps pour que le même genre de consentement qu'elle aurait donné expressément de son vivant à une intervention chirurgicale soit supposé nécessaire, quoiqu'implicitement donné, pour des opérations dans l'intérêt thérapeutique d'autrui. Cela, abstraction faite de toute idée d'altruisme. Consentir ou non serait simplement exercer légitimement un droit permanent de « *noli me tangere* » quelles qu'en soient les motivations. Mais un esprit rationnel objectera que les morts, par le fait même de la mort, n'ont plus de droits du tout sinon celui de voir leurs volontés testamentaires respectées et que le droit au respect de l'intégrité physique d'un corps promis à une rapide décomposition a quelque chose de tout à fait dérisoire. Aussi ce sens attribué au consentement présumé ne satisfait-il pas non plus notre curiosité.

Est-ce donc que par le biais du non-refus d'un dépeçage *post mortem* le législateur, depuis la loi Caillavet, chercherait subrepticement à faire entériner par celui qui n'a rien dit, l'ébranlement d'un tabou portant sur le cadavre ? Est-ce qu'il admet une dérogation exceptionnelle au respect que, par ailleurs, il maintient envers la dépouille ? Auquel cas l'État n'osant pas enfreindre unilatéralement ce tabou feindrait par le consentement présumé d'y avoir été autorisé par un fournisseur bienveillant de pièces détachées utiles à autrui. S'il en était ainsi, consentir explicitement en signant une carte de donneur, ce serait accepter pour soi la levée d'un tabou sur le cadavre dont les origines extrêmement lointaines relèvent pour partie de ce que Ricœur appelle le « sacré cosmo-vital ». La possibilité de refus serait, de la part du législateur, une concession à la persistance d'un sacré plus ou moins archaïque dans les mentalités contemporaines. Mais si nous voyons bien ce que voudraient dire dans cette supposition un refus ou une acceptation, que signifie en revanche un non-refus, une non-prise de position sur le tabou ? Comment les interpréter ? Ou bien dans cette interprétation hypothétique, les préleveurs sont obligés de se référer à la famille du défunt pour déchiffrer le non-message et d'une part, ils se placent hors du cadre légal, d'autre part, ils demandent l'impossible à l'entourage (faire parler le mort). Ou bien, par le consentement présumé, on attribuerait d'office une prise de position positive à celui qui n'a rien exprimé et cet arbitraire serait choquant vu l'importance de l'enjeu anthropologique.

Toutefois avons-nous raison de parler de cadavre ? L'assimilation spontanée et courante avec les dissections ne nous égare-t-elle pas ? Avant l'intervention des préleveurs, les équipes de réanimation n'ont-elles pas tout fait au contraire pour empêcher le corps de se cadavériser ? Il n'y a pas de dépouille, mais un corps qu'on dépouille. Embarras alors des pouvoirs publics : ni les règles concernant les personnes vivantes, ni celle concernant les autopsies ne sont applicables. Qu'à cela ne tienne ! Puisqu'il faut se procurer des greffons, on crée un statut juridique de « personne décédée », expression suffisamment neuve pour qu'on établisse des règles particulières et suffisamment évocatrice de la mort pour ne pas jeter le trouble dans l'opinion générale sur le corps étrange du pseudo-donneur. Ainsi pour un non-cadavre un non-refus suffira, bien commode pour que l'activité des transplantateurs ne soit pas entravée, une fois accomplies les formalités juridico-médicales rigoureuses que l'on connaît. Or il s'avère que le décalage entre une exigence juridique de non-refus quasiment vide de sens dans son formalisme et le vécu surchargé à l'inverse de significations ou d'interrogations existentielles multiples rend les situations « sur le terrain » très difficiles à gérer. Car le corps est là, qui s'entête à subsister et à justifier notre enquête sur la façon de le percevoir.

Si nous considérons qu'il n'y a pas de cadavre mais un corps de personne décédée, consentir aux prélèvements ce serait peut-être, pour certains, se démarquer de façon avouée ou tacite d'un ordre symbolique où « les limites du corps dessinent à leur échelle l'ordre moral et signifiant du monde » (Le Breton). Ce pourrait être aussi considérer, à l'instar de F. Dagognet, qu'une conception holiste de l'organisme « comme un ensemble indécomposable et de ce fait intouchable » ne correspond plus à l'état actuel du savoir biologique et penser qu'une fois le cerveau détruit, il n'y a plus de personne mais une vie biologique. Dagognet en tire la conclusion que cette vie biologique subsistante est sémantiquement neutre et éthiquement de nulle valeur, hormis celle de l'utilité médicale. De son point de vue, le dépeçage des corps n'a rien de déshumanisant ni d'irrespectueux puisque les corps « sont élevés à la hauteur de la communauté qui se prolongera à travers eux » au lieu de pourrir en terre. Refuser serait au contraire marquer son attachement à une valeur subsistante, avant leur décomposition visible, de la substance et de la forme charnelle dans laquelle une existence passagère a été présente au monde. Mais comme précédemment le non-refus reste ininterprétable. Là encore, étant donné l'importance de l'option anthropologique pour les

personnes, étant donné aussi l'importance de la priorité, désormais officiellement donnée dans la mort à la dimension sociale du corps sur son insertion dans des relations d'intimité, le gommage par la procédure mise en place et le refoulement dans le non-dit de la décision philosophique sous-jacente à la décision morale deviennent stupéfiants.

Il apparaît maintenant que les nombreuses significations imaginables du non-refus en font un consentement présumé à on ne sait quoi ; il y a eu brouillage du sens par des amalgames, des ellipses et des euphémismes qui ont contribué à masquer des conflits anthropologiques majeurs sous le voile d'une véritable ignorance des faits et des enjeux. Comment alors concilier plus authentiquement le respect de la personne singulière et relationnelle avec le devoir de solidarité ?

2. Solidarité et fraternité

Le principe de solidarité permet de penser, affirment Hottois, Sève et Dagognet mais aussi les évêques de France, un système qui sort de la logique du don par bien des aspects et qui doit moralement échapper aux logiques marchandes. Nous ne contesterons pas cette affirmation, mais nous la nuancerons en ajoutant qu'une éthique de la fraternité devrait apporter un complément indispensable au devoir de solidarité. La fraternité en ce qu'elle est irréductible à toute juridicisation, en ce qu'elle excède largement les obligations socialement exigibles, en ce qu'elle est attention à la singularité des personnes contrebalance les risques de déshumanisation dans les relations qui s'instaurent à l'occasion des prélèvements sortis de la sphère du don.

Qu'on sorte de la sphère du don est manifeste ; rappelons brièvement pourquoi.

a) les rapports interpersonnels sont systématiquement effacés dans un anonymat fonctionnel et en raison de l'interposition de l'État, ce dernier non seulement facilite les échanges mais est le véritable bienfaiteur universel, le véritable opérateur du bénéfice d'autrui.

b) la triade « donner - recevoir - rendre », ne s'applique pas strictement à tous (quoique nous soyons tous en position de bénéficiaires et de contributeurs potentiels) et ni la réciprocité, ni la mutualité ne sont à la base de ces échanges ou, plus exactement, de ces transferts.

c) La circulation des biens ne se fait pas pour renforcer le lien (le bien en vue du lien : tel est l'esprit du don selon J. Godbout) ; mais c'est l'inverse ici qui est vrai : le lien fonctionne en vue d'assurer la circulation des biens. La considération des besoins, de l'offre et de la demande l'emporte largement sur la gratuité au sens non financier du terme ; nous sommes dans la sphère de l'utile non du « gratuit ».

2.1. La solidarité

La solidarité est une valeur de groupe, dont une tradition française, qui remonte au XIX^{ème} siècle pour ses premières formulations théoriques, a fait un pilier de la morale laïque. La solidarité tend à donner au groupe la primauté, chacun ayant le devoir de faire sien les intérêts du groupe, lequel à son tour se mobilisera, en corps, en faveur d'un de ses membres en péril. Un pour tous et tous pour un, telle est la devise la plus représentative de cette conception du lien social. À la différence de la fraternité, la solidarité est d'abord un fait objectif pour Comte et pour Durkheim : le premier ne sépare pas la solidarité de la tradition, c'est-à-dire de la transmission qui fait de chacun un héritier, un continueur et par conséquent un débiteur. Transmission du langage, de la culture, de la civilisation grâce à quoi le progrès est possible chez les humains. Nous sommes également solidaires de fait en raison de l'interdépendance avec nos contemporains, cette fois-ci dans le présent, pour la production des biens nécessaires. Le devoir de solidarité repose sur la dette à satisfaire mais non pas sur l'utile, selon Comte, car chez lui la valeur du lien social l'emporte toujours sur l'avantage matériel qu'il procure. La solidarité comtienne n'est pas subordonnée à l'Efficace ; elle est pour ainsi dire son propre but et fin en soi. Comte pousse à ce point l'anti-individualisme que l'altruisme est dans sa doctrine une obligation résultant de « l'irrévocable substitution des devoirs aux droits ». On notera toutefois que le législateur n'entérine pas cette vision « dure » de la solidarité, négatrice des libertés individuelles, puisque le corpus des textes officiels français s'ouvre sur l'affirmation de la primauté de la personne.

La solidarité présente sur la fraternité l'avantage de dépendre d'organisations sociales et de se concrétiser dans des agencements institutionnels, enfin de pouvoir recevoir une portée juridique. Le préambule de la Constitution de 1946 lui confère dans notre pays la valeur d'un principe fondamental de droit public. Les besoins repérables de la société peuvent déterminer les exigences de celle-ci envers ses membres. La solidarité

s'exerce sans doute au bénéfice d'autrui, certes, mais « représenté par l'ensemble de la société » : c'est exactement ce que disent les analyses du conseil d'État dans un des rapports qui ont préparé le texte de nos lois. Activité des médecins et participations corporelles des citoyens contribuent au bénéfice de la société. La solidarité de devoir se distingue de l'utilitarisme cependant en ce sens que « le bien moral s'identifie avec les exigences de la société » dans ce sociologisme moral, tandis que pour l'utilitariste, ce sont des quantités de bien-être et de vies objectivement calculables qui déterminent les obligations dans la vie collective. La sorte de solidarité qui s'instaure dans le système régissant l'organisation des greffes en France me semble être une combinaison, un mixte d'utilitarisme et de solidarité de devoir « par laquelle je m'inscris comme membre actif à l'humanité en versant ma contribution de sociétaire » (Sève). Elle fait partie de la banalisation de la référence à la solidarité dans le discours politique contemporain. Une telle banalisation appelle de notre part deux commentaires : elle prouve qu'au moins en France la solidarité reste une valeur assez largement commune pour que l'intégrer davantage à notre système éducatif ne soit pas une mesure artificielle ; elle nécessite pour que la référence ne soit pas un rituel vide de sens que l'esprit critique s'exerce à l'encontre d'un brouillard conceptuel propice à des accaparements idéologiques.

Si l'on attribue encore un rôle à l'école dans la formation aux valeurs républicaines, tout en renonçant à l'inculcation d'une morale laïque doctrinaire, on reconnaîtra que l'éducation a pour but, en partie de permettre aux jeunes de sortir des solidarités primaires (la famille, le quartier, la cité) pour entrer dans ce que Ricœur appelle les « relations longues ». Tant qu'une systématique initiation à la bioéthique et aux questions de santé publique n'a pas été tentée dans le cadre scolaire, la sollicitation explicite pour prélèvements d'organes ne se fera que sous forme d'appel aux générosités, de façon donc aléatoire (parce que telle année on aura décidé de lancer une campagne nationale ou parce que telle ou telle famille vient d'être tragiquement frappée). Or l'éveil à une solidarité biologique me paraît être le pendant de l'éveil à l'autonomie dans le contexte de santé publique ; et les deux tâches sont complémentaires dans une saine conception de la formation en bioéthique même à un niveau élémentaire. Une éducation dans laquelle principe d'autonomie et principe de solidarité seraient solidement couplés nous éviterait aussi de faire reposer une politique de la santé publique sur les affects de la sensibilité : admiration pour la prouesse technique et pitié pour

les familles et les enfants en attente de greffon salvateur. Le ressort de la pitié serait même dangereux en politique, si l'on en croit H. Arendt qui décelait quelque dérive lorsque l'on tente « de rendre heureux les malheureux au lieu d'établir la justice pour tous ». Même si tous ne partagent pas la sévérité de H. Arendt pour la pitié – car selon elle pas plus que d'autres affects, tels que la peur, elle n'a de valeur intrinsèquement humaine – il est clair que l'on ne peut fonder une politique de santé publique sur l'appel sporadique et hasardeux à la pitié ; l'humanité passe par l'avènement du langage et le dialogue auquel tous les citoyens sont conviés à prendre part. C'est donc à une solidarité critique, humaine parce que discutée, que l'éducation a pour mission d'éveiller.

En même temps quelques réserves s'imposent à l'égard de cette solidarité dont nous avons déjà pu constater que le concept hésitait entre une version utilitariste et une version « solidariste ».

Dans la transplantation, la solidarité présente la particularité qu'ici c'est le malheur des uns qui fait le bonheur des autres. Au sein d'une collectivité, la solidarité veut que la mort d'un membre soit une perte pour l'ensemble quand bien même nous savons qu'au niveau biologique, la mortalité est la condition pour que s'accomplissent de vivifiants renouvellements ; or maintenant, de façon non avouée, la mort d'un membre devient directement profitable à un ou plusieurs autres et donc utile à la communauté. Inversion des sens. Habituellement le mort manque ; la mort est perte ; mais voici que maintenant on manque de morts, la mort est positive. Enfin, ce ne sont pas les plus forts, les plus riches qui contribuent mais ceux qui sont les plus dépouillés par la malchance. Cette solidarité s'accompagne d'une banalisation de la mort.

D'autre part, de qui précisément sommes-nous solidaires en donnant nos organes ? Il est hors de doute que dans l'organisation actuelle du système de santé français nous le sommes uniquement de nos concitoyens, des résidents sur le territoire national et des pays qui sont assez fortunés pour pouvoir passer des accords financiers avec notre gouvernement. Cette solidarité ne joue pas au niveau de l'humanité entière ; elle se commue peu ou prou en fraternité interne à la collectivité nationale. N'y a-t-il pas lieu alors de s'alarmer d'une néo-citoyenneté qui allierait les liens de chair et de sang à la pure volonté de vivre ensemble ? Place doit donc être faite à la discussion sur les frontières de cette solidarité biologique : nationales ? européennes ? internationales ? Qui sera concerné dans le monde par le progrès de coûteuses

transplantations ? Ne s'agit-il pas pour l'instant des seuls ressortissants des pays les plus riches et de quelques individus appartenant aux milieux aisés des pays pauvres ? Par ailleurs, la solidarité ne dispense pas de la justice : il nous faut donc avoir une délibération publique pour décider en toute équité, s'il est raisonnable d'étendre sans cesse le champ des indications médicales des greffes, sachant que les sommes allouées ne seront pas affectées à d'autres dépenses de santé comme les soins en gériatrie, par exemple, ou la prévention de l'alcoolisme des jeunes, etc.

Nous nous inquiétons enfin, au plan politique, de la résurgence du thème de l'État propriétaire des corps qui « mysticise » le lien social : « nous ne sommes bien que des usufruitiers d'un corps qui appartient à l'État, que la loi Caillavet ou sa version du 29 juillet 1994 rend à la solidarité nationale et sur lequel les médecins ont un droit d'effraction délégué par l'État »⁸. Cette analyse fait sienne l'idée que nous sommes membres, en notre corps individuel, d'un corps politique plus vaste. Dans la tradition royaliste, la personne royale incarnait aux yeux de tous le corps social, l'État étant lui-même le corps mystique du Roi, comme l'Église était le corps mystique du Christ⁹. Par le relais de Rousseau, de Comte puis de l'État-providence subsiste quelque chose de ce holisme solidariste. Sous couleur de solidarité, une sorte de mystique de la greffe prend forme, fille bâtarde d'un idéal chrétien de corps mystique sécularisé, de l'idéal positiviste et du biologisme néoplasticien ; certains chirurgiens n'hésitent pas à s'y attribuer une fonction sacerdotale et les citoyens se voient, eux, investis d'un rôle quasi sacrificiel. Il est à craindre alors, qu'en liant trop étroitement le corps de l'individu à la collectivité, l'État retrouve en sorte un droit presque divin sur tous les corps. Est-il impertinent de se demander si la modernité des moyens technologiques utilisables ne nous dissimule pas la régression d'une solidarité responsable vers une vision archaïque et sacrée du corps social ? Il n'est jusqu'à la vertu de désintéressement exigée de tous qui ne contribue à la sanctification laïque, risquons l'oxymore, des gestes accomplis. Une dimension religieuse séculière est désormais attribuée au corps dans cette nouvelle forme de piété envers les vivants : religieuse au sens étymologique de lien entre les êtres, mais

⁸ S. Rameix, *Op. cit.*

⁹ *Ibid.*

également au sens de dévouement fervent à une idéologie sanitaire moralement ambiguë.

Car enfin la finalité de la solidarité mérite aussi qu'on la scrute avec sérieux : est-ce pour ceux qu'un péril de mort imminent ou à court terme menace que la médecine plasticienne déploie ses efforts et est-ce en faveur des plus gravement atteints qu'elle convie à nous montrer solidaires ? Ou est-ce à une plus vaste entreprise de refabrication du vivant humain grâce aux exploits d'une bi-urgie rationnelle qu'elle entend nous faire participer corps et biens, comme si nous n'entretenions qu'un rapport purement fonctionnel à notre corps et à celui d'autrui ? En réalité, il n'est rien de moins raisonnable que la nouvelle idéologie qui inspire certains discours en ce qu'elle est soumission à la pure rationalité technicienne, dévouement corps et biens à une entreprise d'expansion biologique et technologique, supposant que « les techniques modificatrices en cours » le sont pour le bénéfice de la collectivité et de tout un chacun, ce qui n'est pas démontré.

La dernière ambiguïté de la solidarité réside dans l'indécision où elle nous laisse quand nous essayons de connaître le mobile profond des entraides qu'elle met en œuvre : reposent-elles sur le seul intérêt, car chacun tendant égoïstement à se maintenir dans l'existence coûte que coûte, il n'y a que le seul intérêt qui nous fasse rechercher les autres pour notre propre survie ? Ou reposent-elles sur une compassion instinctive mais partielle, à l'égard de ceux qui souffrent d'une grave défaillance organique ? Ou par delà tout psychologisme peut-on l'asseoir sur le socle éthique de la fraternité ?

2.2. *Fraternité*

Nous avons évoqué le risque de tyrannie que font peser sur la solidarité 1) l'effacement de toutes les rencontres interpersonnelles au profit d'une gestion administrative, 2) la substitution du non-dit ou en cas de pénurie, de la propagande unilatérale à l'échange des paroles dans l'espace public. Nous en appellerons pour notre part à la fraternité, entendue comme souci de chaque autre dans sa singularité et son unicité, pour équilibrer la tendance fusionnelle de certaines solidarités.

La solidarité, et dans une certaine mesure la pitié, jouent sur l'identification, c'est-à-dire sur la considération du même dans l'autre. En tant

que sentiment de groupe, la solidarité pousse à s'entraider entre membres d'une même province, d'un même pays ou entre familles ayant éprouvé un malheur analogue. La solidarité nous fait voir dans l'autre, l'*alter ego*, l'autre moi. L'autre mérite d'être aidé en tant que semblable. Au mieux, la solidarité, quand elle atteint une dimension universelle, nous fait estimer que tout homme mérite d'être secouru parce qu'il appartient comme nous à la grande famille humaine. Elle soude les hommes en tant que semblables à aider comme d'autres eux-mêmes. Parce que je traite, dans la solidarité, l'autre comme moi-même, je puis par conséquent m'attendre à ce qu'il me traite à mon tour comme un autre lui-même en cas de besoin. C'est son devoir de me rendre la pareille. Pas de solidarité sans réciprocité au moins envisageable. Les tenants du droit naturel donnent un même fondement à l'égalité des hommes et à leur solidarité : le fait qu'ils sont tous membres de la même espèce, qu'ils ont des corps fonctionnant de manière identique, etc. Ils pourraient ajouter aujourd'hui qu'ils ont des organes interchangeables dans la limite de la compatibilité tissulaire. D'aucuns lui attribuent même une lointaine origine génétique qui nous porterait naturellement à coopérer avec nos congénères pour la survie du vivant humain, si vulnérable en chaque représentant de l'espèce.

Il en va autrement de la fraternité dont, paradoxalement, nous ne faisons pas cette union étroite et chaleureuse qui s'établit entre les ressortissants d'une communauté de pensée ou d'action, mais une proximité réelle ou représentée qui nous enjoint d'aider et de préserver l'autre dans ce qui fait de lui une personne incomparable, irréductible à mon moi, dont la vie propre m'importe et dont la parole ne peut-être confisquée. Considérons en effet que dans une famille, le frère n'est jamais un autre moi mais au contraire un autre que moi avec lequel je dois apprendre à vivre, auquel je dois assistance quand bien même je n'éprouverais pas pour lui des sentiments « fraternels », dont la différence m'aide à construire ma propre personnalité et inversement. Sans doute la fraternité et la solidarité sont proches en ce sens qu'elles enjoignent à l'homme la responsabilité de la vie de l'autre en danger et qu'en assumant librement cette responsabilité, il atteint un niveau de vie éthique bien supérieur à la simple pitié sentimentale que l'on ressent instinctivement pour tout être qui souffre. Mais la fraternité ne compte pas sur la réciprocité pour établir la nécessité de la bienfaisance, elle ne raisonne pas à partir du fait que nous avons tous les mêmes besoins pour agir ; elle ne se fonde pas davantage sur le

calcul des avantages à obtenir pour établir un programme d'action valable pour tous uniformément.

Le problème avec la fraternité, c'est que le terme est chargé d'une histoire qui ne plaide pas toujours en sa faveur. Depuis les Encyclopédistes et dans une tradition laïque militante souvent hostile au christianisme, elle ne serait que la sécularisation de la charité chrétienne et cela suffit à la rendre suspecte sinon détestable. On sait aussi qu'à l'époque de la Terreur en France, la fraternité révolutionnaire n'a pas rompu tout lien avec le mimétisme religieux, mimétisme religieux que nous avons dénoncé dans une certaine mystique des greffes. Le cortège de violences qui accompagna l'idéologie jacobine reste à l'arrière plan des mémoires et entache le mot d'une connotation de démesure tyrannique. De nos jours enfin, la fraternité semble plutôt souffrir de l'idéalisme vague de la formule et de l'irréductibilité de la politique aux bons sentiments, ceux de bonté et de concorde en particulier.

Cependant, quelques textes de Levinas nous aideront à penser la fraternité comme une exigence éthique fondamentale (sans peut-être que nous la radicalisons et l'absolutisons en tant qu'exigence originelle). La solidarité n'en serait que le versant fonctionnel au risque de la dégradation de cette exigence de bienveillance désintéressée en coalition pour l'avantage mutuel.

Au plan individuel, nous dirons que la fraternité est le dépli du moi par et vers l'autre en tant que le prochain et l'étranger tout à la fois, et que ce dépli s'effectue dans le désintéressement en même temps que par là le moi s'accomplit et se révèle lui-même. « Que chaque homme proche ou lointain puisse sortir de l'anonymat et devenir visage pour moi constitue le fait originel de la fraternité, pense Levinas. Car ce face à face, par la responsabilité qu'il ne cesse d'aviver, donne le sens de mes relations à tous les hommes »¹⁰. Au plan politique, le rappel de la force éthique de la fraternité empêche de réduire le contrat social aux seuls « calculs des dommages et des intérêts et tous les problèmes à des règlements de comptes »¹¹ ; elle n'a pas réponse à une pénurie. Je ne suis pas certaine que la cité humaine présuppose « le fait originel de la fraternité » ; en revanche il est difficilement contestable qu'« un

¹⁰ C. Chaliier, *Levinas l'utopie de l'humain*, Paris, Albin Michel, 1993, p. 115.

¹¹ E. Levinas, *Au delà du verset*, cité par Chaliier, *Op. cit.*, p.11.

État qui rend impossible cette fraternité » (Chalier) ou qui l'entrave au nom de l'avantage pour la collectivité recèle des germes de menace pour le respect de la personne.

En quoi la fraternité est-elle le contrepoint indispensable de la solidarité dans les prélèvements d'organes ?

Plaçons-nous d'abord dans la situation du vivant majeur, de celui qui s'inscrit comme sociétaire actif, ainsi que le présente L. Sève. Il le fera fraternellement s'il est directement interpellé par quelqu'un qui le placera en face de ses responsabilités ; quelqu'un qui se fera le porte-parole non seulement de la société en général mais de l'autre inconnu, des autres inconnus dont la vie est menacée par une défaillance organique. En acceptant le prélèvement, ce n'est pas avec la société avant tout que nous contractons alliance, mais avec autrui par l'entremise de la médecine et des institutions sociales. Il importe alors grandement que cette médecine garde visage humain. Ne serait-ce pas à chaque généraliste de se faire auprès des citoyens le messager de ceux qui sont en attente d'un geste, avec les mots qu'il sait appropriés à la personnalité de ceux à qui il s'adresse en les connaissant, et donc en choisissant, pour porter le message, le moment le plus approprié à sa réception ? Ce n'est pas pour accroître un patrimoine collectif de santé publique que nous acceptons de verser notre contribution de « sociétaire ». Nous faisons confiance aux institutions parce que nous les croyons ordonnées au bien d'autrui.

La considération de cet autrui dans son malheur individuel l'emporte sur le seul calcul d'efficacité. La relation à l'État est tout autre que dans les prélèvements financiers où priment l'intérêt général et l'avantage de tous. En anticipant sa propre mort, le vivant majeur ne présume pas nécessairement de sa situation éventuelle de bénéficiaire de greffe. Au cours de la journée « nationale » du don d'organes du 14 juin 1995 en France, on a pu entendre ce slogan : « il faut être prêt à donner ce qu'on est prêt à recevoir ». On admettra volontiers qu'il serait injuste et égoïste de tout attendre des autres sans vouloir soi-même apporter sa participation mais on admettra aussi qu'en fondant le don sur la considération de ce qu'on peut attendre soi-même de la société, on ôte à ce geste sa dimension foncièrement fraternelle. Le vivre pour autrui de la fraternité s'estompe une fois de plus au profit du vivre par autrui dans l'argumentation implicite. Or c'est pourtant cette primauté d'autrui qui rend

acceptable à la famille endeuillée le prélèvement que la société fera sur le corps du mort. Elle respectera l'alliance contractée par le défunt avec le ou les frères inconnus en même temps qu'elle reconnaîtra, dans le corps médical, l'instance mandatée par le corps social et par le disparu pour faire advenir l'échange vital dans la relation longue. Il est d'ailleurs d'autant plus malhabile au plan du calcul des intérêts de compter sur l'intéressement des particuliers que premièrement, la probabilité pour chacun d'avoir besoin d'une greffe d'un organe majeur reste faible ; que deuxièmement, la résorption du souci de l'autre dans l'intérêt bien compris peut laisser les proches d'un jeune défunt sur le sentiment d'une frustration, voire d'un marché de dupes au profit d'une minorité. Pourtant, la récente propagande en faveur du don d'organes incite au mutualisme plus qu'à la fraternité désintéressée et au geste gratuit.

Il faut aussi distinguer ce vivre pour autrui de la fraternité de l'apologie catholique du don d'organes qui fait la part trop belle à la générosité et au don de soi. S'agit-il bien de sacrifice de soi et de générosité dans le don d'organes quand le « donateur » est mort ? Qui a jamais accepté de donner sa vie pour qu'on puisse de son corps extraire les organes salvateurs ? La comparaison avec le sacrifice du Christ n'est-elle pas à cet égard tout à fait forcée ? Est-ce vraiment « de moi » au sens plein que je donne si j'accepte qu'on prélève mon cœur, mes poumons après mon décès ? Peut-on parler encore de don de soi au sens fort quand « le corps comme mien » a disparu pour laisser la place à « un corps parmi les corps » selon la distinction de Ricoeur¹² ? Est-ce que je manifeste réellement une générosité sublime en consentant à ce que des organes qui ne me seront plus d'aucune utilité servent à d'autres qui en ont un besoin vital ? À quoi renonce-t-on et de quoi se prive-t-on dans une telle prétendue générosité ? S'il y a générosité, c'est celle d'une existence oblatrice jusque dans sa dimension charnelle. Mais quand l'organisme que l'on lègue, volontairement, sans avoir voulu mourir pourtant, a perdu toute dimension d'intériorité, est-il encore cohérent de parler de don de soi à propos du don d'organes ? Sublimiser le don par la référence christique n'est-il pas, en fin de compte, déplacé si l'on songe que le bienfaiteur, le plus souvent dans l'insouciance de sa jeunesse, ne demandait qu'à conserver la jouissance de son être ?

12 P. Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Le Seuil, 1990, p.159.

Bien plus, si donner un organe c'est donner de soi, comment alors peut-on comprendre que des parents puissent accepter le prélèvement d'un organe sur leur enfant, car cela reviendrait à donner ainsi « de l'autre », chose proprement inadmissible. Qu'en est-il en effet de la situation de parents d'un mineur décédé ? Il est clair dans ce cas que l'argument de la solidarité fondé sur la dette sociale est plutôt inadéquat puisque, soit l'enfant décédé n'a guère eu le temps de profiter de l'éducation et des soins de la société maternelle, soit ces derniers se sont révélés impuissants à le maintenir en vie. La solidarité fondée sur le rapprochement dans le malheur de familles étrangères a sans doute plus de force ; mais ici encore c'est une alliance implicite qui se contracte à travers l'autorisation parentale de prélèvements. Par la médiation de l'équipe médicale dans sa démarche de sollicitation, l'appel de la fraternité trouvera une voix. Comment l'équipe va-t-elle humaniser une demande ressentie comme exorbitante, dans une telle épreuve, de la part de la collectivité ? Ce n'est pas une pure question de tact et de psychologie. Il lui faut s'efforcer de ne pas heurter de front le monde de compréhension et de convictions personnelles de ces parents pour lesquels la rationalisation du service de santé est une préoccupation étrangère. Or si les particuliers n'ont jamais été éveillés à une forme de convivialité fraternelle au sein de laquelle le bien de l'autre passe avant le repli sur la douleur personnelle, il est douteux que des parents se décident à surmonter leurs répugnances instinctives. Des arguments comptables et parlants pour la raison (on nous explique lors de campagnes pour le don d'organes qu'une autorisation de prélèvement sur un enfant américain a permis en Italie de sauver la vie de sept autres enfants) ont une valeur propédeutique certaine pour préparer les esprits à admettre une pratique sociale dans sa généralité ; ils n'ont toutefois aucune force pour opérer la conversion morale de tout un chacun au sacrifice de sa propre sensibilité, car en l'occurrence c'est cela qui est en cause derrière le juridisme des procédures d'autorisation parentale. La fraternité consiste dans cette situation à sacrifier l'attachement charnel qu'on éprouve pour l'enfant bien-aimé pour se tourner en pensée vers un autre, le frère imaginaire de l'enfant perdu, dont on assurera la survie par l'entremise de l'État sans même se donner le plaisir du spectacle de la bienfaisance dont parle Rousseau, ce qui suppose un véritable ascétisme moral.

Conclusion

On remarquera le paradoxe auquel nous sommes parvenus : au nom du respect d'autrui le consentement présumé nous a semblé très contestable en tant que nécessitant d'inexistantes convergences sur le rapport à la mort et à la vie et pourtant c'est aussi le sens de la fraternité que nous invoquons pour inviter chacun à ne pas s'abriter dans tous les refuges que le droit lui ménage pour refuser de considérer la personne de l'autre. Au plan politique, il est souhaitable que les citoyens s'engagent explicitement dans des rapports de solidarité ; là ils réalisent la dimension sociale de leur corps dans la même proportion que l'État protège leur droit à leur corps. Il faut en outre que l'État :

- a) pratique une politique de communication ouverte entre acteurs sociaux,
- b) s'assure que toutes les conditions seront assurées par la collectivité pour que l'objet du « don » soit dépourvu d'innocuité (sécurité virale, etc.),
- c) garantisse que l'attribution en sera faite selon de justes critères de répartition.

Des engagements collectifs dans ces trois directions conditionnent tous les engagements individuels à l'égard de la communauté. Au plan des rapports interpersonnels en revanche chaque personne s'avance vers l'autre dans la tension entre les exigences de la proximité et celle de la relation longue. La fraternité – c'est à la fois sa faiblesse et sa grandeur – ne se laisse pas enfermer dans des dispositions légales quelles qu'elles soient. En sus du principe constitutionnel de solidarité légitimant les demandes des médecins face à des libertés qui ne seraient pas loin de revendiquer un droit à l'indifférence si on laissait aller le monde au seul jeu des égoïsmes particuliers, l'exigence éthique de fraternité tend à déloger chacun du point de vue de son bon droit : bon droit de requérir le corps auprès de parents qui ont perdu un enfant irremplaçable, bon droit de celui qui s'abrite derrière le *noli me tangere*, bon droit de ceux qui entendent protéger les personnes d'appropriations exorbitantes, etc. Par fraternité, il faut entendre la persistance d'un esprit de dévouement à l'autre, sans calcul de retour avantageux pour soi, qui tend à se démarquer tant des solidarités grégaires que des mutualismes quasi-obligatoires ; une disposition éthique d'ouverture de la personne aux demandes des plus faibles. Le rôle de la société est donc de répercuter cette

demande et d'y répondre sans détruire pour chacun la signification existentielle de son geste. Les États aujourd'hui ont donc une triple mission à remplir : mettre en place des structures de bienfaisance dont la majorité approuve les finalités ; éclairer et former la totalité des citoyens actuels et futurs pour que chacun puisse assumer la responsabilité de l'exercice concret de son devoir de solidarité dans la bienfaisance ; contribuer à une culture qui ne laisse dépérir ni le sens du service désintéressé ni le respect de la pluralité des sens donnés à l'existence où se jouent les identités personnelles.

Bibliographie

- CHALIER, C., *Levinas l'utopie de l'humain*, Paris, Albin Michel, 1993.
- DAGOGNET, F., *La maîtrise du vivant*, Paris, Hachette, 1988.
- DAGOGNET, F., *Corps réfléchis*, Paris, Odile Jacob, 1989.
- GODBOUT, J., *L'esprit du don*, Paris, La Découverte, 1992.
- HOTTOIS, G., « Solidarité et disposition du corps humain », in *Les fondements de la bioéthique* sous la direction de M.-H. Parizeau, Montréal, ERPI, 1992.
- JONAS, H., « Le fardeau et la grâce d'être mortel », in *Aux fondements d'une éthique contemporaine*, H. Jonas et H.T. Engelhardt, sous la direction de G. Hottois, Vrin.
- LE BRETON, D., *La chair à vif*, Paris, Métailié, 1993.
- Le corps et le don, greffes et transplantations*, *Lumières et vie*, no 225, 1995, notamment l'article de Bruno Cadoré.
- MOULIN A. M., (1994) « Droit à la santé et droit à la transplantation : la compatibilité culturelle », in *Ethique et transplantation*, coll. 23-24 septembre 1993, Cilag, Levallois-Perret, 1994.
- RAMEIX, S., *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Paris, Ellipses, 1996.
- RICŒUR, P., *Soi-même comme un autre*, Paris, Le Seuil, 1990.
- SÈVE, L., *Pour une critique de la raison bioéthique*, Paris, Odile Jacob, 1994.



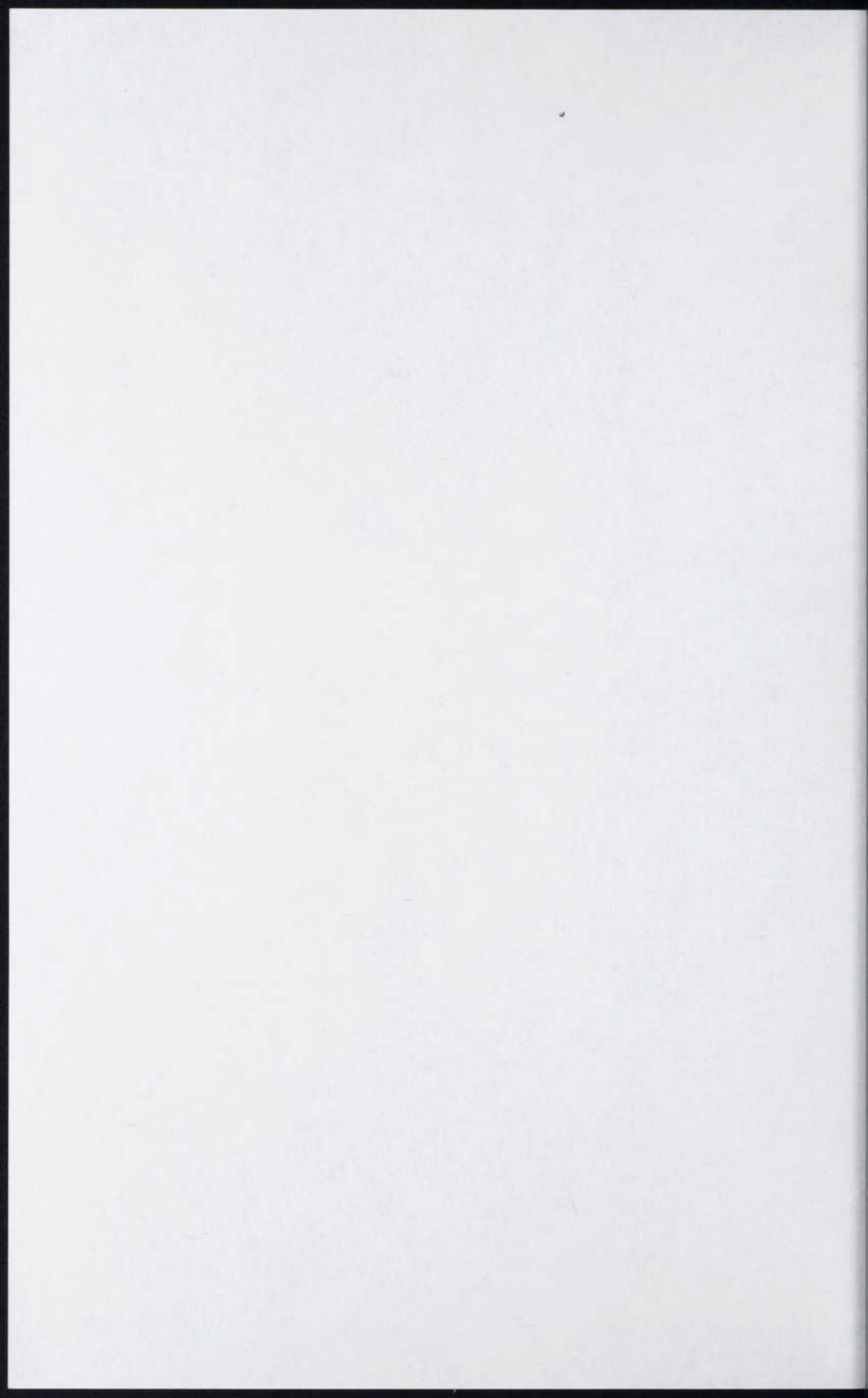
TROISIÈME PARTIE

Corps vécu, corps objet d'intervention

- I. Attentes et réalités de la greffe : points de vue des greffés, des familles et des intervenants



I. Attentes et réalités de la greffe : points de vue
des greffés, des familles et des intervenants



Chapitre 14

L'ATTENTE D'UNE TRANSPLANTATION : L'EXPÉRIENCE DES FAMILLES ET LES INTERVENTIONS INFIRMIÈRES

Lyne Campagna
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

Au cours des deux dernières décennies, la transplantation d'organes est devenue l'intervention de choix pour un plus grand nombre de personnes atteintes d'une maladie sévère. Cette révolution du monde médical affecte non seulement la personne malade mais tout autant l'ensemble de sa famille. Les infirmières, qui sont appelées pour leur part à travailler auprès de cette clientèle, doivent conséquemment répondre à une plus grande complexité de besoins physiques et psychosociaux. Dans cette optique, l'auteure propose dans un premier temps, de mettre en lumière l'expérience vécue par les personnes en attente d'une transplantation et par les membres de leur famille et dans un second temps, de présenter des stratégies d'interventions infirmières basées sur une approche systémique pour aider ces familles à composer avec leur expérience.

La transplantation d'organes redonne de nouveaux espoirs à de nombreuses personnes aux prises avec une maladie menaçant leur vie et aux membres de leur famille. Généralement, la réalisation d'une transplantation met un terme à une longue attente. D'après les statistiques de Québec-Transplant¹, la moyenne du temps d'attente pour les années 1989 à 1995 est de 89 jours en transplantation hépatique, 117 jours en transplantation cardiaque, 260 jours en transplantation pulmonaire et finalement, de 470 jours en transplantation rénale. L'attente d'un organe peut ainsi s'échelonner sur une période de quelques mois à quelques années, notamment pour la transplantation rénale. D'autres personnes

¹ Québec-Transplant, *Statistiques 1989-1995*, Document non publié, Montréal, 1993.

connaissent par contre un tout autre dénouement durant cette période de l'attente, soit le décès avant l'obtention d'un d'organe, soit le retrait de leur candidature, ces personnes ne répondant plus aux critères de sélection.

Plusieurs auteurs² soutiennent que la période de l'attente d'une transplantation demeure très stressante pour les familles. Certains affirment même qu'elle est la période la plus stressante de toute l'expérience de la transplantation³. Les familles doivent composer à la fois avec la maladie en phase terminale et avec le stress de l'attente d'un donneur d'organe.

L'avènement d'une maladie en phase terminale chez l'un des membres de la famille vient grandement affecter toute la dynamique familiale. Ainsi, tel que

-
- ² E. G. Collins, C. White-Williams, A. Jalowiec, « Spouse Stressors While Awaiting Heart Transplantation », *Heart and Lung*, vol. 25, (no 1), 1996, p. 4-13 ; B. Juneau, « Psychologic and Psychosocial Aspects of Renal Transplantation », *Critical Care Nursing Quarterly*, vol. 17, (no 4), 1995, p. 62-66 ; R. R. Porter, L. Krout, V. Parks et al., « Perceived Stress and Coping Strategies Among Candidates for Heart Transplantation During the Organ Waiting Period », *Journal of Heart and Lung Transplant*, vol. 13, (no 1), 1994, p. 102-107 ; M. T. Nolan, S. A. Cupples, M. M. Brown et al., « Perceived Stress and Coping Strategies Among Families of Cardiac Transplant Candidates During the Organ Waiting Period », *Heart & Lung*, vol. 21, (no 6), 1992, p. 540-547 ; R. R. Porter, C. Bailey, G. M. Bennett et al., « Stress During the Waiting Period : A Review of Pretransplantation Fears », *Critical Care Nursing Quarterly*, vol. 13, (no 4), 1991, p. 25-31 ; J. Craven, « Psychiatric Aspects of Lung Transplant », *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 35, (no 9), 1990, p. 759-764 ; W. F. Kuhn, A. F. Brennan, P. Lacefield et al., « Psychiatric Distress During Stages of the Heart Transplant Protocol », *Journal of Heart Transplant*, vol. 9, (no 1), 1990, p. 25-29 ; M. L. Hook, T. J. Heyse, J. C. Pawlak, J. M. Steckelberg, « Psychosocial Care of the Cardiac Transplant Patient : A Nursing Diagnosis Approach », *Dimensions of Critical Care Nursing*, vol. 9, (no 5), 1990, p. 301-309 ; M. H. Mishel, C. L. Murdaugh, « Family Adjustment to Heart Transplantation : Redesigning the Dream », *Nursing Research*, vol. 36, (no 6), 1987, p. 332-338 ; J. L. Levenson, M. E. Olbrisch, « Shortage of Donor Organs and Long Waits », *Psychosomatics*, vol. 28, (no 8), 1987, p. 399-403.
- ³ P. Fromant, « Hope and Fear : The Paradox », *Nursing*, vol. 5, (no 2), 1992, p. 13-14 ; N. Caine, V. O'Brien, « Quality of Life and Psychological Aspects of Heart Transplantation », in *Heart and Heart Lung Transplantation*, sous la direction de J. Wallwork, Philadelphia, W.B. Saunders, 1989, p. 389-422.

soutenu par la théorie générale des systèmes⁴, un changement chez un membre de la famille a une influence sur tous les autres membres et sur la famille comme entité.

Les malades sont souvent aux prises avec de multiples symptômes liés à la défaillance progressive de l'organe affecté par la maladie. À titre d'exemple, la personne souffrant d'une maladie cardiaque présente davantage de douleurs thoraciques et de fatigue ; celle souffrant d'une maladie pulmonaire connaît une dyspnée importante connaît au moindre effort physique et dépend de l'oxygénothérapie ; celle souffrant d'une maladie hépatique présente de l'ascite et certains signes d'encéphalopathie, finalement, celle souffrant d'une insuffisance rénale est dépendante des traitements de dialyse. Tous connaissent par le fait même, certaines limites dans la pratique de leurs activités quotidiennes qui compromettent considérablement leur indépendance⁵.

La perte d'autonomie de la personne atteinte d'un problème de santé oblige souvent cette dernière à laisser à d'autres membres de sa famille certaines de ses responsabilités. Il n'est pas rare d'observer au sein de ces familles des comportements de surprotection envers la personne malade⁶. Les changements de rôle, qui sont imposés par la maladie⁷, viennent ainsi ajouter davantage de stress au système familial⁸. Par exemple, la conjointe qui doit s'acquitter du rôle de soignante auprès de son conjoint malade et ce, sans pouvoir se départir pour autant de ses autres rôles.

4 L. Von Bertalanffy, *General Systems Theory : Foundations, Development, Applications*, New York, George Braziller, 1968.

5 C. R. Benning, A. Smith, « Psychosocial Needs of Family Members of Liver Transplant Patients », *Clinical Nurse Specialist*, vol. 8, (no 5), 1994, p. 280-288 ; A. Jalowiec, K. L. Grady, C. White-Williams, « Stressors in Patients Awaiting a Heart Transplant », *Behavioral Medicine*, vol. 19, 1994, p. 145-154.

6 J. Rolland, « Anticipatory Loss : A Family Systems Developmental Framework », *Family Process*, vol. 29, (no 3), 1990, p. 229-244.

7 C. R. Benning, A. Smith, *Op. cit.*.

8 M. L. Hook, T. J. Heyse, J. C. Pawlak, J. M. Steckelberg, *Op. cit.*.

Pour la famille, l'attente proprement dite d'un donneur d'organe débute lorsque que la personne aux prises avec une maladie en phase terminale est inscrite sur la liste de greffe. L'attente se veut déjà le résultat d'un long processus après l'annonce d'un besoin de transplantation. Cette annonce ne laisse personne indifférent dans la famille et provoque souvent tout un choc au sein de celle-ci⁹. Tous les membres prennent alors conscience de la gravité de la maladie dont souffre l'un des leurs¹⁰. Par la suite, la personne malade doit se soumettre à une évaluation médicale et psychosociale, afin de permettre à l'équipe multidisciplinaire de se prononcer sur la pertinence d'une transplantation. Dans l'affirmative et avec le consentement de la personne concernée, son nom est inscrit sur la liste provinciale d'attente pour un donneur d'organe.

Dès cette inscription, le candidat et sa famille nourrissent souvent le rêve qu'un jour, après la réalisation de la transplantation, ils auront à nouveau droit à une vie normale¹¹. Par contre, la réalité de l'attente est telle qu'un bon nombre de familles rapportent ne pas avoir seulement l'impression d'être dans l'attente de l'organe tant souhaité, mais que toute leur vie est mise en attente¹². Ainsi, certains membres de la famille semblent incapables de réaliser d'autres projets que ceux reliés à la possibilité d'une transplantation¹³. Ils mettent de côté leurs activités quotidiennes et centrent toute leur attention sur leurs pensées, leurs comportements et l'énergie nécessaires pour maintenir en vie le candidat en attente d'une transplantation¹⁴. Tous craignent une détérioration importante de

⁹ A. M. Riether, « Psychiatric Aspects of Transplantation », in *Tissue and Organ Transplantation : Implications for Professional Nursing Practice*, sous la direction de S. L. Smith, St-Louis, C.V. Mosby, 1990, p. 117-143.

¹⁰ K. Monroe, « Transplanting Hope », *Nursing Times*, vol. 89, (no 30), 1993, p. 48-49.

¹¹ M. H. Mishel, C. L. Murdaugh, *Op. cit.*

¹² B. Juneau, *Op. cit.* ; C. R. Benning, A. Smith, *Op. cit.* ; M. H. Mishel, C. L. Murdaugh, *Op. cit.* ; M. Williams, *Life on Hold : A Theory of Spouse Response to the Waiting Period Prior to Heart Transplantation*, thèse de doctorat, University of Arizona, 1991.

¹³ M. Lough, « Quality of Life for Heart Transplant Recipient », *The Journal of Cardiovascular Nursing*, vol. 2, (no 2), 1988, p. 11-22.

¹⁴ M. Williams, *Op. cit.*

la condition de santé déjà précaire du candidat¹⁵ et s'interrogent à savoir si le don d'organe arrivera à temps¹⁶. Ces craintes sont souvent plus ou moins exprimées et augmentent les tensions familiales¹⁷.

Outre leur profond souhait que la transplantation ait lieu, la famille est souvent confrontée au fait qu'une personne doit mourir pour permettre à l'un des leurs de vivre¹⁸. Les membres de la famille se sentent gênés et coupables lorsqu'ils songent aux circonstances qui peuvent augmenter les chances qu'une personne devienne un donneur d'organes¹⁹.

De plus, Craven²⁰ et Weems²¹ rapportent que les membres de la famille du malade s'inquiètent fréquemment de son rang sur la liste d'attente active et peuvent même remettre en doute le choix du candidat, comme receveur, au moment d'une offre d'organe, plus particulièrement lorsque l'attente a été longue. Levenson et Olbrish²² mentionnent que les frustrations qui découlent

15 B. Juneau, *Op. cit.* ; A. Jalowiec, K. L. Grady, C. White-Williams, *Op. cit.* ; Craven, *Op. cit.*

16 E. G. Collins, C. White-Williams, A. Jalowiec, *Op. cit.* ; Juneau, *Op. cit.* ; A. Jalowiec, K. L. Grady, C. White-Williams, *Op. cit.* ; J. Muirhead, « Heart and Heart-Lung Transplantation », *Critical Care Nursing Clinics of North America*, vol. 4, (no 1), 1992, p. 97-109. ; R. R. Porter, C. Bailey, G. M. Bennet et al., *Op. cit.* ; V. H. Carr, « Managing the Psychosocial Responses of the Transplant Patient », in *Nursing Care of the Transplant Recipient*, sous la direction de K.M. Sygardson-Poor et L.M. Haggerty, Philadelphia, W.B. Saunders, 1990, p. 366-382.

17 C. L. Gilliss, « The Family Dimension of Cardiovascular Care », *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*, vol. 2, (no 1), 1991, p. 3-7.

18 P. Fromant, *Op. cit.* ; W. F. Kuhn, A. F. Brennan, P. Lacefield et al., *Op. cit.*

19 A. Jalowiec, K. L. Grady, C. White-Williams, *Op. cit.* ; R. R. Porter, C. Bailey, G. M. Bennet et al., *Op. cit.* ; J. Craven, *Op. cit.* ; W. F. Kuhn, A. F. Brennan, P. Lacefield et al., *Op. cit.*

20 J. Craven, *Op. cit.*

21 J. Weems, E. T. Patterson, « Coping with Uncertainty and Ambivalence While Awaiting a Cadaveric Renal Transplant », *ANNA Journal*, vol. 16, (no 1), 1989, p. 27-31.

22 J. L. Levenson, M. E. Olbrish, *Op. cit.*

d'une longue période d'attente entraînent parfois une diminution du soutien offert au candidat de même qu'un sentiment d'isolement chez les membres de la famille, se répercutant à nouveau sur lui. De l'avis de Rolland²³, certaines familles vivent un deuil anticipé et projettent certains plans futurs qui mettent de côté celui qui souffre d'une maladie en phase terminale.

Quoi qu'il en soit, les professionnels de la santé, qui côtoient régulièrement ces personnes aux prises avec une maladie terminale et leur famille, constatent que ces dernières perçoivent et composent de façon différente avec l'expérience stressante de l'attente d'une transplantation. Selon Wright et Levac²⁴ de même que Rolland²⁵, les croyances véhiculées par les membres de la famille face à leur expérience, telle la maladie menaçant la vie ou l'attente d'une transplantation, déterminent la façon dont ces derniers composent avec cette expérience. Réciproquement, leurs façons de composer avec cette expérience influencent les croyances familiales. Pour illustrer cette réciprocité, on peut utiliser l'exemple suivant (voir la figure 1).

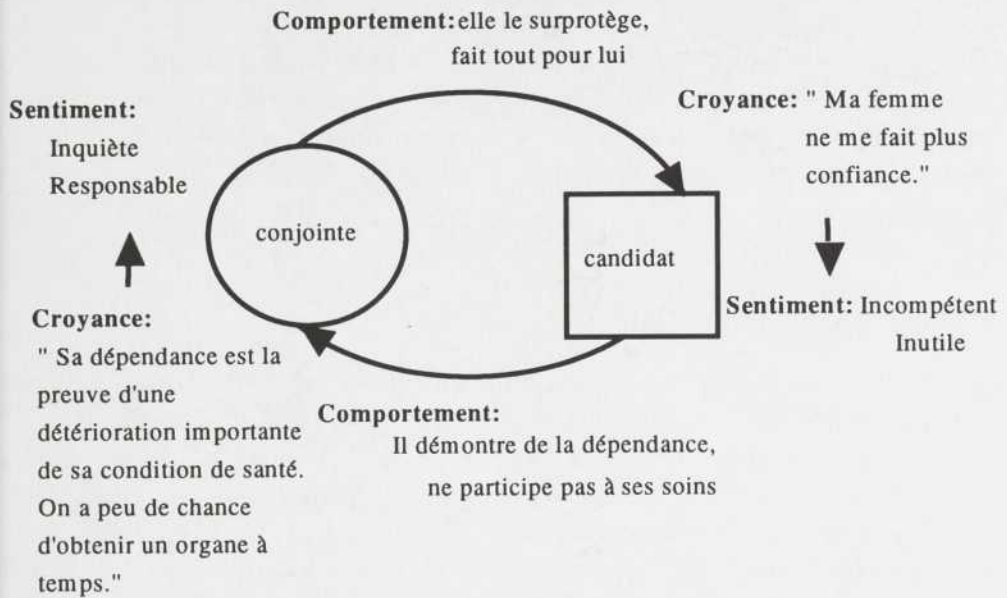
Un candidat en attente d'une transplantation depuis huit mois, croit que sa conjointe le surprotège et fait tout pour lui, car elle ne lui fait plus confiance. Sa croyance l'amène à se sentir incompetent et inutile au sein de sa famille et par le fait même, à adopter des comportements de dépendance en participant de moins en moins à ses soins. En contrepartie, la conjointe, qui observe de tels comportements chez son conjoint, croit que sa dépendance est la preuve d'une détérioration importante de sa condition de santé et qu'ils ont peu de chances d'obtenir un don d'organe à temps. Ses croyances engendrent chez elle, des sentiments de grande inquiétude et de responsabilité envers son conjoint ce qui l'invite à faire tout pour son conjoint et à le surprotéger.

²³ J. Rolland, *Op. cit.*

²⁴ L. M. Wright, A. M. Levac, « The Non-Existence of Non-Compliant Families : The Influence of Humberto Maturana », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 17, 1992, p. 913-917.

²⁵ J. Rolland, *Op. cit.*

Figure 1 - Modèle de communication circulaire



Les infirmières, de par leur présence tout au long de l'expérience de la transplantation, occupent une position privilégiée pour évaluer les besoins spécifiques à chacune des familles et explorer les croyances qui sont véhiculées au sein des familles et qui exercent une influence sur la façon qu'ont les membres de composer avec leur expérience de l'attente d'un don d'organes. Wright et Simpson²⁶ de même que Watson, Bell et Wright²⁷ soutiennent que le recours à l'approche familiale systémique peut s'avérer particulièrement efficace pour aider les familles à composer avec la maladie. Dans cette approche s'inscrit l'analyse du système familial, incluant l'exploration des croyances

²⁶ L. M. Wright, M. A. Simpson, « A Systemic Belief Approach to Epileptic Seizures : A Case of Being Spellbound », *Contemporary Family Therapy : An International Journal*, vol. 13, (no 2), 1991, p. 165-180.

²⁷ W. L. Watson, J. M. Bell, L. M. Wright, « Osteophytes and Marital Fights : A Systemic Approach to Chronic Pain », *Family Systems Medicine*, vol. 10, (no 4), 1992, p. 423-435.

contraignantes et facilitantes et l'élaboration d'interventions infirmières qui peuvent ébranler ou renforcer ces croyances familiales et permettre par le fait même aux membres de la famille de découvrir leurs propres solutions, face aux difficultés engendrées par l'expérience de l'attente d'une transplantation. Du nombre des interventions infirmières proposées, on retient l'établissement d'une relation de confiance, le questionnement circulaire, la reconnaissance des forces et des ressources familiales, l'enseignement, la validation et la normalisation.

L'établissement d'une relation de confiance

Toute conversation thérapeutique débute par l'établissement d'une relation de confiance avec le patient et sa famille²⁸. Pour ce faire, Duhamel²⁹ souligne qu'il est important pour l'infirmière de démontrer un intérêt égal à chacun des membres de la famille. L'infirmière peut également instaurer la relation de confiance en recourant notamment à un outil d'analyse structurale, soit le génogramme (voir l'exemple d'un génogramme à la figure 2). Ce dernier représente la constellation familiale et les relations qui existent entre les différentes générations. Il permet ainsi de colliger schématiquement de nombreuses informations à propos de la famille en attente d'une transplantation, telle sa composition, l'occupation et la condition de santé de chacun de ses membres. De l'avis de Leahey, Stout et Myrah³⁰, la famille apprécie l'intérêt que l'infirmière lui porte lors de l'élaboration de son génogramme. Duhamel³¹ ajoute que les membres de la famille se sentent souvent beaucoup plus à l'aise pour exprimer leurs besoins et poser leurs questions. L'infirmière, qui est

28 F. Duhamel, *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers*, Montréal, Gaétan Morin, 1995.

29 Ibid.

30 M. Leahey, L. Stout, I. Myrah, « Family Systems Nursing : How Do You Practice It in an Active Community Hospital », *The Canadian Nurse / L'infirmière canadienne*, vol. 87, (no 2), 1991, p. 31-33.

31 F. Duhamel, « Le génogramme, outil d'intervention familiale », *Gésiqualité*, vol. 12, (no 2), 1994, p. 1-6.

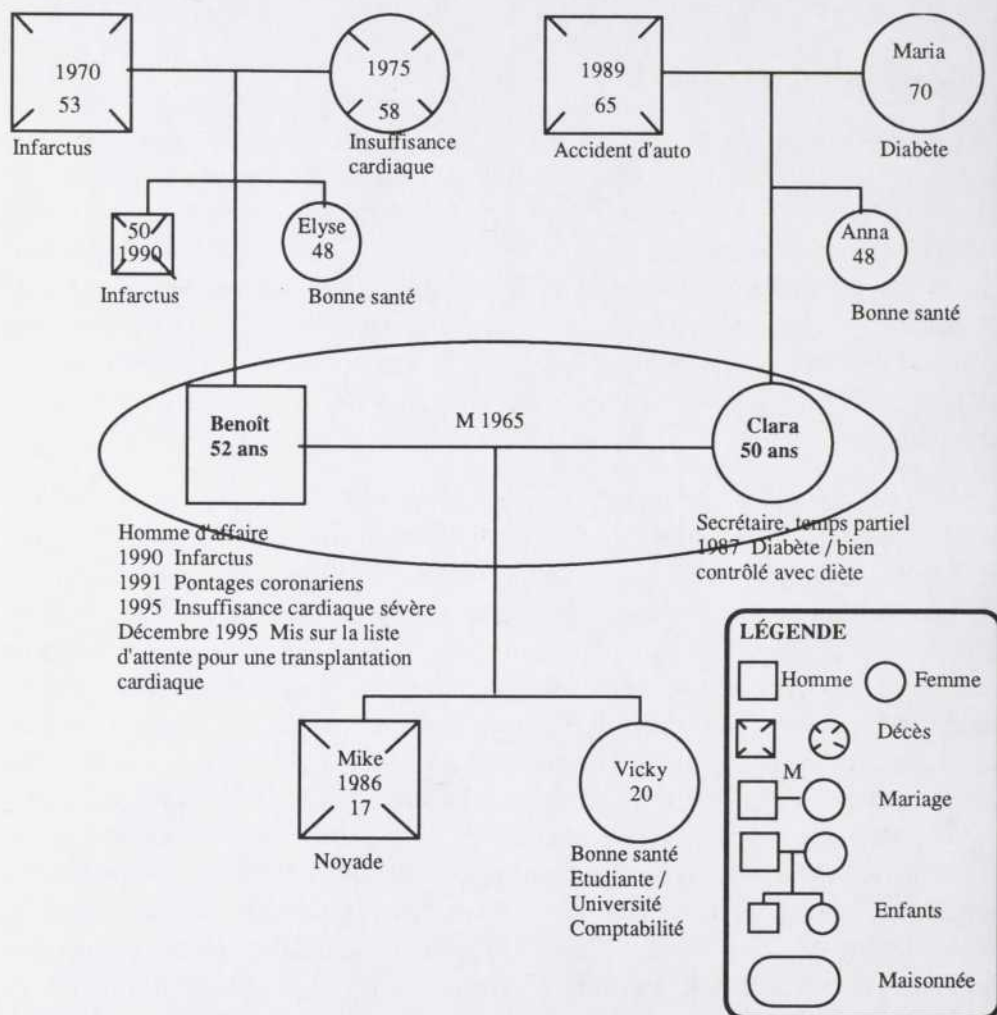
directement impliquée dans le suivi des familles en attente d'une transplantation, peut également entretenir la relation de confiance en demeurant ouverte aux appels des familles ou encore en prenant régulièrement de leurs nouvelles.

Le questionnement circulaire

Les questions circulaires demeurent pour l'infirmière une ressource inestimable. Tomm (1987) précise que la formulation de ces questions est faite de façon à établir des liens qui existent entre les personnes, les comportements, les sentiments, les événements et les croyances. Les questions axées sur les différences favorisent l'exploration de tels liens. Voici quelques exemples : « Qui, parmi les membres de votre famille, est le plus affecté par l'attente d'un donneur d'organe ? Comment le démontre-t-il ? Quelle est la plus grande difficulté que vous devez affronter dans la famille en cette période d'attente ? ».

Les questions circulaires permettent tantôt d'identifier les croyances véhiculées par les membres de la famille en attente d'un don d'organes et tantôt d'ébranler leur système de croyances familiales. Par exemple, l'infirmière peut demander à un couple : « Comment expliquez-vous le fait que monsieur soit en attente d'une transplantation de coeur ? ». Monsieur croit que sa maladie cardiaque sévère est uniquement héréditaire et qu'il ne peut rien faire pour maintenir sa condition stable, alors que Madame croit que les habitudes de vie, telles l'usage de la cigarette, la mauvaise alimentation, font en sorte que son conjoint doive avoir une transplantation. La divergence de croyances pourrait faire naître certaines tensions familiales ; la dame pourrait constamment surveiller son mari et critiquer ce dernier pour ne pas prendre soin de lui-même, tandis que monsieur comprendrait difficilement l'insistance de sa conjointe. L'exploration des croyances à l'aide des questions circulaires favorise ainsi une meilleure compréhension des comportements adoptés par chacun des membres de la famille.

Figure 2 - Génogramme



Pour ébranler certaines croyances familiales contraignantes, Watson, Bell & Wright³² suggèrent de demander aux membres de la famille ce qui serait différent s'ils ne croyaient ce qu'ils croient présentement au sujet du problème. À titre d'exemple, la question « Si vous pensiez que votre femme vous surprotège non pas parce qu'elle manque de confiance en vous mais plutôt parce qu'elle souhaite vous démontrer le plus de soutien possible en cette période stressante de l'attente d'une transplantation, qu'est-ce qui arriverait ? » pourrait susciter chez monsieur une réflexion et ébranler sa croyance contraignante.

D'autres questions circulaires explorent et mobilisent les ressources internes et externes de la famille. À ce titre, on retient les questions suivantes : « Qu'est-ce qui vous aide le plus pour composer avec la période stressante de l'attente ? Que font les membres de votre famille qui vous aident le plus à composer avec la période de l'attente ? À qui, à l'extérieur de la famille, vous adressez-vous pour obtenir de l'aide ? ».

Lors des rencontres familiales, il est toutefois possible que certaines questions restent sans réponse. Sur ce point, Tomm³³ mentionne que les questions peuvent demeurer dans la tête des gens pendant des semaines, des mois et parfois des années et continuer à exercer une certaine influence sur le système familial.

La reconnaissance des forces et des ressources familiales

Nombreux sont les membres de famille qui, face aux difficultés encourues à cause de la maladie de l'un des leurs, oublient souvent qu'ils possèdent des forces³⁴. Il est important pour une famille qui vit l'expérience de la maladie et de l'attente d'un don d'organe de se sentir compétente et qualifiée

³² W. L. Watson, J. M. Bell, L. M. Wright, *Op. cit.*

³³ K. Tomm, « Interventive Interviewing : Part 3 Intending to Ask Lineal, Circular, Strategic, or Reflexive Questions », *Family Process*, vol. 27, (no 1), 1988, p. 1-15.

³⁴ W. H. O'Hanlon, M. Weiner-Davis, *A Search of Solutions : A New Direction in Psychotherapy*, New York, W.W. Norton, 1989.

pour répondre aux exigences encourues. Les infirmières peuvent rehausser ces sentiments de compétence en soulignant à la famille les forces observées chez celle-ci. Par exemple, l'infirmière peut commenter : « Vous semblez très bien vous débrouiller avec la prise de vos médicaments. Vous savez je suis très impressionnée par votre capacité d'échanger ensemble vos différentes préoccupations face à l'attente d'une transplantation. »

En ce qui a trait à la reconnaissance des ressources familiales, l'infirmière peut, tel que mentionné préalablement, utiliser des questions circulaires pour aider les membres de la famille à identifier leurs propres ressources et les encourager à y recourir au besoin. Il demeure fort probable qu'une conjointe, qui apprend que son sens de l'humour et sa façon de dédramatiser les situations difficiles sont les comportements les plus aidants pour son conjoint en attente d'une transplantation, soit davantage encouragée à maintenir ses mêmes comportements. L'infirmière se doit ainsi de saisir toutes les opportunités pour souligner les forces et les ressources trop souvent oubliées au sein de la famille.

L'enseignement

L'enseignement consiste à donner de l'information sur la maladie et les ressources communautaires disponibles, à présenter les réactions possibles que la famille peut avoir à affronter et à aider en ce qui a trait à la prise de certaines décisions³⁵. Une étude réalisée par Grady et ses collaborateurs³⁶ auprès de 175 candidats en attente d'une transplantation cardiaque révèle que l'enseignement figure parmi les trois interventions offertes par les professionnels de la santé qui sont les plus aidantes.

35 M. Leahey, L. M. Wright, « Families and Chronic Illness Assumptions, Assessment and Intervention », in *Families and Chronic Illness, sous la direction de L.M. Wright et M. Leahey*, Springhouse, PA, Springhouse, 1987, p. 55-75.

36 K. L. Grady, A. Jalowiec, C. White-Williams et al., « Heart Transplant Candidates' Perception of Helpfulness of Health Care Provider Interventions », *Cardiovascular Nursing*, vol. 29, (no 5), 1993, p. 33-38.

Certaines familles se voient dans l'impossibilité de solutionner leur problème par manque d'information³⁷. Plusieurs auteurs³⁸ soutiennent que le fait d'obtenir ces nouvelles informations redonne aux membres de la famille un sens de contrôle sur leur expérience. Ceci est très important durant l'attente de la transplantation, puisqu'il s'agit d'une période déjà remplie d'incertitude et durant laquelle les membres de la famille ont souvent l'impression de perdre le contrôle de la situation. Leahey et Wright³⁹ précisent que toutes les interventions infirmières, dans lesquelles de l'information est offerte aux familles, doivent être réalisées dans un contexte de soutien ; ce soutien demeure en réalité plus important que l'information en tant que telle.

La validation

La validation se veut en fait la reconnaissance de l'expérience, telle que vécue par les membres de la famille. Elle porte tantôt sur les pensées, tantôt sur les sentiments ou encore sur les comportements. Pour ne donner qu'un exemple de validation, l'infirmière peut mentionner à un candidat en attente d'une transplantation rénale : « Cela doit être difficile pour vous de venir régulièrement à votre traitement de dialyse depuis que vous savez que l'obtention d'un donneur de rein pourrait mettre un terme à celui-ci ». Duhamel⁴⁰ rapporte que la validation procure du réconfort et du soutien à la famille et facilite les échanges dans une conversation thérapeutique.

La normalisation

Selon Watson⁴¹ (1989), la normalisation consiste à mentionner à la famille qu'il est normal de penser, de se sentir ou encore d'agir de la manière

37 M. Leahey, L. M. Wright, *Op. cit.*

38 V. H. Carr, *Op. cit.* ; M. L. Hook, T. J. Heyse, J. C. Pawlak et al., *Op. cit.* ; J. Rolland, *Op. cit.*

39 M. Leahey, L. M. Wright, *Op. cit.*

40 F. Duhamel, 1995, *Op. cit.*

41 W. L. Watson, - *Family Systems Interventions*. (video). Calgary ; The University of Calgary, 1989.

dont elle agit, compte tenu de la situation en cours. L'infirmière peut dire par exemple : « Il est normal de penser aux circonstances qui peuvent accroître les chances d'obtenir un don d'organes » ou « Il est normal de se sentir coupable des répercussions qu'entraîne la maladie sur les membres de la famille » ou « Il est normal qu'après plusieurs mois d'attente, vous viviez des périodes de découragement et de doute face à la possibilité d'obtenir un don d'organes ». D'après O'Hanlon & Davis⁴², cette intervention familiale se veut particulièrement aidante, car elle offre aux membres une vision à la fois nouvelle et saine de leur situation. Watson⁴³ soutient toutefois qu'une utilisation trop prématurée de cette intervention peut être perçue par les membres de la famille comme un désintéressement de la part du professionnel.

L'attente d'un donneur d'organe ne laisse ainsi personne indifférent. Elle constitue le vécu quotidien de plusieurs familles dont un membre est aux prises avec une maladie sévère. Elle concerne également les professionnels de la santé telles les infirmières qui sont appelées dans leur pratique à répondre aux besoins spécifiques des personnes malades et des membres de leur famille. Dans cette perspective, se familiariser avec l'expérience des familles en attente d'une transplantation de même qu'avec certains éléments de l'approche systémique pourrait aider les infirmières à développer leurs habiletés d'évaluation et d'intervention auprès de cette clientèle.

42 W. H. O'Hanlon, M. Weiner-Davis, *Op. cit.*

43 W. L. Watson, *Op. cit.*

Bibliographie

- BENNING, C. R., SMITH, A., « Psychosocial Needs of Family Members of Liver Transplant Patients », *Clinical Nurse Specialist*, vol. 8 (no 5), 1994, p. 280-288.
- CAINE, N., O'BRIEN, V., « Quality of Life and Psychological Aspects of Heart Transplantation », in *Heart and Heart Lung Transplantation*, sous la direction de J. WALLWORK, Philadelphia, W.B. Saunders, 1989, p. 389-422.
- CARR, V. H., « Managing the Psychosocial Responses of the Transplant Patient », in *Nursing Care of the Transplant Recipient*, sous la direction de K. M. SYGARDSON-POOR et L. M. HAGGERTY, Philadelphia, W.B. Saunders, 1990, p. 366-382.
- COLLINS, E. G., WHITE-WILLIAMS, C., JALOWIEC, A., « Spouse Stressors While Awaiting Heart Transplantation », *Heart and Lung*, vol. 25 (no 1), 1996, p. 4-13.
- CRAVEN, J., « Psychiatric Aspects of Lung Transplant », *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 35, (no 9), 1990, p. 759-764.
- DUHAMEL, F., « Le génogramme, outil d'intervention familiale », *Gésiqualité*, vol. 12 (no 2), 1994, p. 1-6.
- DUHAMEL, F., *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers*, Montréal, Gaëtan Morin, 1995.
- FROMANT, P., « Hope and Fear : The Paradox », *Nursing*, vol. 5 (no 2), 1992, p. 13-14.
- GEARY, P. A., FORMELLA, L. A., TRINGALI, R., « Significance of the Insignificant », *Critical Care Nursing Quarterly*, vol. 17, (no 3), 1994, p. 51-59.
- GILLISS, C. L., « The Family Dimension of Cardiovascular Care », *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*, vol. 2 (no 1), 1991, p. 3-7.
- GRADY, K. L., JALOWIEC, A., WHITE-WILLIAMS, C., HETFLEISCH, M., PENICOOK, J., BLOOD, M., « Heart Transplant Candidates'

Perception of Helpfulness of Health Care Provider Interventions », *Cardiovascular Nursing*, vol. 29, (no 5), 1993, p. 33-38.

HOOK, M. L., HEYSE, T. J., PAWLAK, J. C., STECKELBERG, J. M., « Psychosocial Care of the Cardiac Transplant Patient : A Nursing Diagnosis Approach », *Dimensions of Critical Care Nursing*, vol. 9, (no 5), 1990, p. 301-309.

JALOWIEC, A., GRADY, K. L., WHITE-WILLIAMS, C., « Stressors in Patients Awaiting a Heart Transplant », *Behavioral Medicine*, vol. 19, 1994, p. 145-154.

JUNEAU, B., « Psychologic and Psychosocial Aspects of Renal Transplantation », *Critical Care Nursing Quarterly*, vol. 17, (no 4), 1995, p. 62-66.

KUHN, W. F., BRENNAN, A. F., LACEFIELD, P., BROHN, J., SKELTON, V. D., GRAY, L. A., « Psychiatric Distress During Stages of the Heart Transplant Protocol », *Journal of Heart Transplant*, vol. 9, (no 1), 1990, p. 25-29.

LEAHEY, M., WRIGHT, L. M., « Families and Chronic Illness Assumptions, Assessment and Intervention », in *Families and Chronic Illness*, sous la direction de L. M. WRIGHT et M. LEAHEY, Springhouse, PA, Springhouse, 1987, p. 55-75.

LEAHEY, M., STOUT, L., MYRAH, I., « Family Systems Nursing : How Do You Practice It in an Active Community Hospital ? », *The Canadian Nurse / L'infirmière canadienne*, vol. 87, (no 2), 1991, p. 31-33.

LEVENSON, J. L., OLBRISH, M. E., « Shortage of Donor Organs and Long Waits », *Psychosomatics*, vol. 28, (no 8), 1987, p. 399-403.

LOUGH, M., « Quality of Life for Heart Transplant Recipient », *The Journal of Cardiovascular Nursing*, vol. 2, (no 2), 1988, p. 11-22.

MISHEL, M. H., MURDAUGH, C. L., « Family Adjustment to Heart Transplantation : Redesigning the Dream », *Nursing Research*, vol. 36, (no 6), 1987, p. 332-338.

MONROE, K., « Transplanting Hope », *Nursing Times*, vol. 89, (no 30), 1993, p. 48-49.

- MUIRHEAD, J., « Heart and Heart-Lung Transplantation », *Critical Care Nursing Clinics of North America*, vol. 4, (no 1), 1992, p. 97-109.
- NOLAN, M. T., CUPPLES, S. A., BROWN, M. -M., PIERCE, L., LEPLEY, D., OHLER, L., « Perceived Stress and Coping Strategies Among Families of Cardiac Transplant Candidates During the Organ Waiting Period », *Heart & Lung*, vol. 21, (no 6), 1992, p. 540-547.
- O'HANLON, W. H., WEINER-DAVIS, M., *A Search of Solutions : A New Direction in Psychotherapy*, New York, W. W. Norton, 1989.
- PORTER, R. R., BAILEY, C., BENNETT, G. M., CATALFAMO, A. T., DANIELS, K. J., EHLE, J. E., GIBBS, S., KROUT, L. S., LUERS, E. S., « Stress During the Waiting Period : A Review of Pretransplantation Fears », *Critical Care Nursing Quarterly*, vol. 13, (no 4), 1991, p. 25-31.
- PORTER, R. R., KROUT, L., PARKS, V., GIBBS, S., LUERS, E. S., NOLAN, M. T., CUPPLES, S. A., LEPLEY, D., GIVAN, D. A., OHLER, L., et al., « Perceived Stress and Coping Strategies Among Candidates for Heart Transplantation During the Organ Waiting Period », *Journal of Heart and Lung Transplant*, vol. 13, (no 1), 1994, p. 102-107.
- QUÉBEC-TRANSPLANT, *Statistiques 1989-1995*, Document non publié, Montréal, 1993.
- RIETHER, A. M., « Psychiatric Aspects of Transplantation », in *Tissue and Organ Transplantation : Implications for Professional Nursing Practice*, sous la direction de S. L. SMITH, St-Louis, C. V. Mosby, 1990, p. 117-143.
- ROLLAND, J., « Anticipatory Loss : A Family Systems Developmental Framework », *Family Process*, vol. 29, (no 3), 1990, p. 229-244.
- TOMM, K., « Interventive Interviewing : Part 1 Strategizing as a Fourth Guideline for the Therapist », *Family Process*, vol. 26, (no 3), 1987, p. 3-13.
- TOMM, K., « Interventive Interviewing : Part 3 Intending to Ask Lineal, Circular, Strategic, or Reflexive Questions ? », *Family Process*, vol. 27, (no 1), 1988, p. 1-15.

- VON BERTALANFFY, L., *General Systems Theory: Foundations, Development, Applications*, New York, George Braziller, 1968.
- WATSON, W. L., *Family Systems Interventions*. [vidéo], Calgary, The University of Calgary, 1989.
- WATSON, W. L., BELL, J. M., WRIGHT, L. M., « Osteophytes and Marital Fights: A Systemic Approach to Chronic Pain », *Family Systems Medicine*, vol. 10, (no 4), 1992, p. 423-435.
- WEEMS, J., PATTERSON, E. T., « Coping with Uncertainty and Ambivalence While Awaiting a Cadaveric Renal Transplant », *ANNA Journal*, vol. 16 (no 1), 1989, p. 27-31.
- WILLIAMS, M., *Life on Hold: A Theory of Spouse Response to the Waiting Period Prior to Heart Transplantation*, thèse de doctorat, The University of Arizona, 1991.
- WRIGHT, L. M., LEVAC, A. M., « The Non-Existence of Non-Compliant Families: The Influence of Humberto Maturana », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 17, 1992, p. 913-917.
- WRIGHT, L. M., SIMPSON, M. A., « A Systemic Belief Approach to Epileptic Seizures: A Case of Being Spellbound », *Contemporary Family Therapy: An International Journal*, vol. 13, (no 2), 1991, p. 165-180.

Chapitre 15

LES AIDANTS NATURELS OU LORSQUE L'ABNÉGATION SE DONNE UN VISAGE

Nicole Camirand-Pelletier

Jean Pelletier

Fondation québécoise pour le cardiaque et sa famille

Les aidants naturels

Même si l'expression « aidants naturels » est relativement récente, sa réalité est aussi vieille que la médecine elle-même. De tout temps, il y a eu des êtres magnanimes qui ont décidé de consacrer une partie de leur vie au soulagement des souffrances d'un être cher aux prises avec une longue et grave maladie. Il est intéressant de noter que ce sont surtout les professionnels de la santé œuvrant aux deux extrémités de la vie (pédiatres et gériatres) où la femme est omniprésente, qui ont à composer au quotidien avec la présence des aidants naturels. Neuf fois sur dix, on peut bien s'en douter, les aidants naturels sont des femmes et des femmes qui n'ont presque jamais de formation particulière en soins de santé. Ce sera un conjoint, un parent ou un enfant, peut-être même un ami très intime de la famille. Dans bien des cas, cette personne aura fait le choix difficile d'abandonner temporairement son travail ou ses études pour se consacrer entièrement à l'être cher. Souvent elle aura été fortement « suggérée » par les autres membres de la famille qui la considèrent, à leur grand soulagement, comme étant la personne la plus apte à demeurer au chevet du malade.

Nous entrevoyons déjà toute la problématique qui pèsera de plus en plus lourdement sur les épaules de cette personne-ressource. Que ce soit à l'hôpital ou à la maison, nous essaierons de comprendre l'importance, mais aussi la précarité de sa fonction. Et, tout au long de l'évolution de la maladie qui fera surgir constamment de nouveaux problèmes, nous tenterons de dégager des éléments de solution qui aideront cette personne non seulement à répondre aux

besoins du malade, mais surtout à respecter sa propre identité, à rencontrer ses besoins personnels et ceux de la famille.

À l'hôpital, le diagnostic d'une maladie mortelle tombe comme un couperet. Pour le malade et sa famille, c'est la fin de la période de quiétude. En un instant, la vie est bouleversée, le choc est extrême, et le désespoir, qui est au centre de l'épreuve, passe souvent inaperçu. Tous les soins sont uniquement centrés sur le malade. On ne réalise pas assez, malheureusement, que l'épouse et les enfants deviennent, à leur tour, des êtres vulnérables qui ont un urgent besoin d'aide.

Le manque d'informations, d'ailleurs souvent difficiles à décoder, augmente la détresse et laisse place aux pires scénarios. Alors l'entourage du malade vit un profond sentiment d'ambivalence face au personnel hospitalier. D'une part, c'est un soulagement pour la personne aidante de constater que son malade est l'objet de tant de soins. D'autre part, elle réalise douloureusement que l'hôpital n'a pas le temps de tenir compte de ses propres besoins qui sont souvent criants. Il est pourtant essentiel que les conjoints soient partie prenante dans tout processus décisionnel d'ordre thérapeutique. Malheureusement, toute l'attention et les soins sont concentrés sur le malade et, aussi bien à l'hôpital qu'à la maison, il sera le seul la plupart du temps à retirer des bénéfices secondaires de sa maladie.

En milieu hospitalier, la relation de couple est difficile et partiellement coupée. Il n'y pas de moment prévu, encore moins de local, pour une période d'intimité amoureuse. « L'hôpital n'est pas faite pour ça ! » C'est pourtant dans de pareilles circonstances que le couple ressent un immense besoin de se manifester son amour et sa tendresse.

Lorsque le malade, accompagné de son épouse, est admis dans un grand centre hospitalier loin de son domicile, cette dernière, en plus de subir un pénible déracinement et d'être projetée dans un grand milieu urbain sans âme, auquel elle n'est pas habituée, doit se relocaliser et affronter, en plus de l'isolement, une charge financière imprévue. Pendant plusieurs semaines, voire plusieurs mois, la famille nucléaire est disloquée et vit des moments extrêmement pénibles.

Au fur et à mesure que la maladie évolue inexorablement, les aidants naturels vivent de plus en plus la conspiration du silence, le poids de la

solitude, de l'angoisse et de l'impuissance. Les visites des professionnels s'espacent graduellement. Cette attitude met cruellement en évidence le manque de formation psychologique du personnel infirmier, constat encore plus flagrant à l'intérieur du corps médical. Nous en reparlerons un peu plus loin.

Information déficiente, profonde solitude, manque de supports logistique et psychologique, frustrations multiples, émotions constamment refoulées. Voilà autant de facteurs stressants qui rendent la position des aidants naturels très vulnérable, aussi bien à l'hôpital qu'à domicile. Ces derniers, comme le reste de la famille, devront s'adapter sur le plan psychologique à toutes les étapes d'une maladie qui évolue vers une phase terminale : le choc, la négation, la colère, le marchandage, la dépression, l'acceptation¹

Et la difficulté vient en partie du fait que les membres de la famille traversent ces étapes à des moments différents les uns des autres et de façon asynchrone avec le malade (Ex : le malade est en colère, l'épouse est en dépression, les enfants sont dans le déni). De plus, des conflits non résolus peuvent refaire surface et la personne aidante risque souvent de servir de bouc émissaire. Alors la tension monte au sein de la famille. Il y a du salpêtre dans l'air. La dynamique familiale risque de se transformer en dynamite familiale. Nous avons là réunis les éléments essentiels pour parler d'une crise au sein de la famille. Et la première étape pour bien gérer cette crise sera d'abord d'en admettre l'existence.

Un facteur important dans l'évaluation du stress que subit la famille est non seulement l'intensité, mais aussi la durée de la maladie. Quand cette dernière s'aggrave ou se prolonge, il n'est pas rare d'assister au désistement de la parenté et des amis. L'univers relationnel se contracte et devient clairsemé au moment où les intéressés en ont le plus besoin.

Les aidants devront souvent accepter une inversion des rôles qui risque de consommer beaucoup de temps et d'énergie : soins au malade, tenue de la maison, attention portée à chacun des enfants, obligations professionnelles

¹ E. Kübler-Ross, *Les derniers instants de la vie*, Montréal, Fides, 1975.

etc... L'aidante, puisqu'il s'agit la plupart du temps d'une femme, devra répartir les tâches et avoir le courage de demander de l'aide. Elle aura souvent à faire face à de fortes réactions psychosomatiques d'un ou plusieurs membres de la famille, à composer aussi bien avec le ressentiment et la frustration qui s'expriment autour d'elle qu'avec les comportements de retrait et de fuite de certains membres qui préfèrent tout refouler.

L'aidante est projetée brusquement dans l'épicentre d'une crise et c'est à elle qu'on demande d'en assumer le contrôle. Le stress est énorme et les techniques de gestion du stress – avant qu'il ne devienne détresse – doivent comporter des stratégies orientées aussi bien vers la résolution des problèmes concrets que vers la gestion des émotions. Dans beaucoup de cas, les problèmes ont une solution et on peut améliorer la situation. La personne aidante doit avoir une bonne connaissance de la nature et de l'évolution de la maladie. Elle doit apprendre à dire non aux désirs du malade qui ne sont pas toujours des besoins, à ne pas avoir peur d'exprimer ses sentiments négatifs en parlant de ce qu'elle ressent et de ce qu'elle vit, à répondre aux critiques de gens qui exigent beaucoup, mais qui font peu, à désarmer la colère en gardant le calme. Une erreur courante consiste à couper les liens avec l'entourage pour se vouer totalement aux soins du malade. Cet isolement peut facilement devenir une source de frustrations, alors qu'au contraire le maintien des liens amicaux avec la famille élargie et les amis peut former un réseau d'aide inestimable. Au risque d'être l'objet de critiques et de jugements défavorables, il est essentiel que cette personne se réserve des moments de répit, de détente, de distraction et, au besoin, aille chercher le support là où il est rapidement disponible (CLSC, organismes communautaires, amis, etc.)

En plus de résoudre des problèmes concrets susceptibles d'améliorer une situation, l'aidante peut apprendre à gérer ses propres émotions, même lorsque l'événement ne peut être modifié.

Ce ne sont pas les événements en soi qui sont dramatiques, mais la façon dont nous les percevons (Epictète).

Diminuer l'intensité des réactions émotionnelles peut se faire de bien des façons : éviter de ruminer des idées noires au sujet d'événements passés dont, de toute façon, nous n'avons plus le contrôle ; s'abstenir d'inventer des scénarios futurs catastrophiques ; profiter de l'épreuve pour redonner un sens

à sa vie en approfondissant davantage ses valeurs spirituelles ; prendre une distance émotionnelle avec le malade (l'accompagnement n'est pas une fusion) ; exprimer ses sentiments et ses confidences à des personnes capables de les recevoir et qui, autant que possible, ne font pas partie du « problème ».

En plus de ces stratégies dont l'application va permettre de circonscrire la crise et de limiter les dégâts, il reste que l'un des moyens les plus rentables sera d'accepter un soutien psychologique et logistique venant du groupe d'intervenants professionnels.

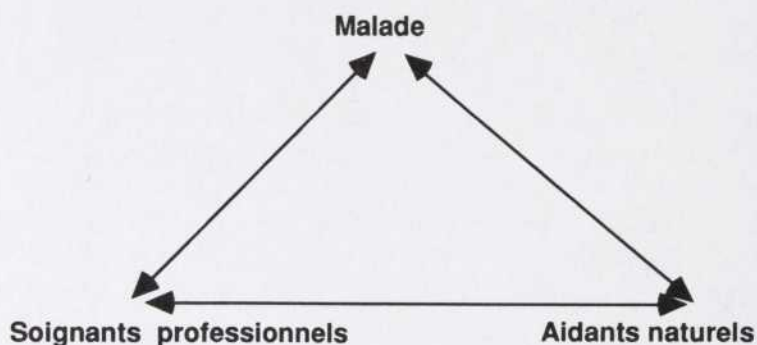
Que ce soit à l'hôpital ou à domicile, ces derniers risquent cependant de partager les mêmes angoisses que l'aidant naturel. Une maladie en phase terminale met à rude épreuve le personnel médico-hospitalier. Son désir de guérison est radicalement mis en échec. D'où ce pénible sentiment de frustration, d'impuissance. Et il faut du temps pour accepter d'être impuissant, tout en étant présent auprès du malade. La force du soignant n'est pas de fuir devant la souffrance, mais au contraire de la porter avec lui, de se laisser questionner par elle. Accompagner, ce n'est pas réagir, c'est s'ajuster. C'est être présent à l'autre dans ce qu'il vit. Il faut avoir beaucoup souffert pour accompagner adéquatement ceux qui souffrent.

Aucune technique de soins ne remplacera jamais le tact et la tendresse auprès d'un malade gravement atteint. À son chevet, le personnel infirmier risque toutefois de subir des bouleversements émotionnels qui trouvent difficilement à s'exprimer. Cela nous aide à comprendre combien le soin et la présence au quotidien auprès de grands malades consomment l'énergie de l'entourage institutionnel et familial et, du même coup, à réaliser l'importance d'un soutien psychologique pour aider le personnel médical et infirmier à exprimer ce qu'il ressent « Nous ne pouvons prétendre investir un patient et l'accompagner dans son dernier parcours sans payer un certain prix affectif lorsqu'il disparaît »².

Au risque de se répéter, réaffirmons que le diagnostic d'une maladie mortelle plonge la famille dans un état de crise. L'efficacité avec laquelle cette

² R. Sebag-Lanoë, *Mourir accompagné*, Paris, Desclée de Brouwer, 1986.

crise sera gérée dépend essentiellement de la qualité de la communication qui existera entre le malade, les soignants professionnels et les aidants naturels :



La scène se joue à l'intérieur d'une trilogie et le dénouement du drame sera réussi par les acteurs dans la mesure où la relation entre eux restera jusqu'à la fin bi-directionnelle.

Bibliographie

- BROUSTET, J. P., *Proceedings of the Vth World Congress on Cardiac Rehabilitation*, Bordeaux, Intercept, 1992.
- CAMIRAND, N., « Le formidable défi d'une renaissance », *Frontières*, vol. 7, (no 2), 1995.
- CAMIRAND, N., « Apprendre à vivre avec un cardiaque », *La Presse*, mars 1993.
- CAMIRAND, N., « Le malade déshumanisé... ou le silence de l'agneau », *La Presse.*, nov. 1992.
- CONSEIL DES AFFAIRES SOCIALES, « Admettre la mort », avril 1991.
- COUSINS, N., *La biologie de l'espoir*. Paris, Seuil, 1980.
- DE MONTIGNY, J., Hennezel, M., *L'amour ultime*, Montréal, Stanké. 1990.
- DE RAVINEL, H., « La face cachée des aidants naturels », *Le Devoir*, 25 mars 1993.
- DENBER, H., « Cardiac Surgery. Biological and Psychological Implications », *Futura*, 1995.
- FORTIN, B., NÉRON, S., « Au bout de la vie », *Frontières*, vol. 5, (no 3), 1993.
- FORTIN, B., NÉRON, S., *Vivre avec un malade sans le devenir*, Montréal, Éditions du Méridien, 1991.
- GOLDENBERG, E., « La mort à vivre », *Autrement*, février 1987.
- GOLDENBERG, E., « Près du mourant, des soignants en souffrance », *Études*, nov. 1987.
- KÜBLER-ROSS, E., *Les derniers instants de la vie*, Montréal, Fides, 1975.
- ORNISH, D., *Program for Reversing Heart Disease*, New York, Random House, 1990.
- SEBAG-LANOË, R., *Mourir accompagné*, Paris, Desclée de Brouwer. 1986.
- SHUMAKER et CZAJKOWSKI, *Social Support and Cardiovascular Disease*, New York, Plenum Press, 1994.

SIEGEL, B., *Messages de vie*, Paris, Laffont, 1989.

SIMONTON, S. M., *La famille, son malade et le cancer*, Paris, Desclée de Brouwer, 1984.

Chapitre 16

LES SOINS POST-GREFFE : L'EXPÉRIENCE DES FAMILLES

Lucie Gagnon

Faculté des sciences infirmières

Université de Montréal

Bien que plusieurs études dénotent une augmentation de l'espérance de vie chez la majorité des greffés du cœur, du foie et du rein¹, il apparaît que le bien-être de ces personnes est intimement relié à celui de ses proches et vice versa². En effet, la personne ayant reçu une greffe n'est pas la seule personne affectée par la transplantation. Les proches et plus particulièrement les conjoints ou conjointes de ces personnes, voient leur vie changée tant au niveau personnel, qu'au niveau de la dynamique conjugale ou familiale³. Il semble donc important de chercher à connaître l'expérience du couple dans son processus d'ajustement à la transplantation, afin de justifier et d'encourager l'allocation des ressources contribuant à maintenir et promouvoir une qualité de vie optimale chez ces personnes, ces couples et ces familles.

¹ D. C. Fisher, K. D. Lake, T. J. Reutzel, R. W. Emery, « Changes in Health Related Quality of Life and Depression in Heart Transplant Recipients », *Journal of Heart Lung Transplant*, vol. 14, 1995, p. 373-381 ; S. P. Wainwright, « Recovery from Liver Transplantation : A Literature Review », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 20, 1994, p. 861-869.

² A. J. Christensen, C. W. Turner, J. R. Slaughter, J. M. Holman, « Perceived Family Support as a Moderator of Psychological Well-Being in End-Stage Renal Disease », *Journal of Behavioral Medicine*, vol. 12, 1989, p. 249-265 ; A. T. Sirls, C. S. Selleck, « Cardiac Disease and the Family : Impact, Assessment, and Implications », *Journal of Cardiovascular Nursing*, vol. 3, 1989, p. 23-32 ; Wainwright, *Op. cit.*

³ M. H. Mishel, C. L. Murdaugh, « Family Adjustment to Heart Transplantation : Redesigning the Dream », *Nursing Research*, vol. 36, 1987, p. 332-338.

L'expérience des familles dont un membre adulte a subi une transplantation a reçu peu d'attention en recherche, en comparaison avec celle des familles dont un enfant a subi une transplantation. En effet, seuls Mishel et Murdaugh⁴ semblent avoir décrit, lors d'une étude phénoménologique, le processus d'ajustement de couples à la transplantation cardiaque. Le but de cet article est donc de présenter sommairement, à partir de l'étude de Mishel et Murdaugh⁵ et d'autres études en sciences infirmières et en psychologie, quelques informations concernant le processus d'ajustement des conjoints à la suite d'une transplantation du cœur, du rein ou du foie.

Même si la transplantation est devenue un traitement efficace pour certaines personnes souffrant de maladies dégénératives chroniques, elle n'est pas reconnue comme offrant une guérison complète. Le fait de réaliser que la maladie demeure présente après la transplantation, est une expérience difficile à vivre pour les personnes qui ont récemment reçu une transplantation et pour leurs proches⁶. Baumann, Young & Egan⁷ soulignent l'importance de comprendre la chronicité associée à l'expérience de la transplantation.

La maladie chronique provoque des changements affectant plusieurs aspects de la vie quotidienne⁸. Selon ces auteurs, les stressseurs et leur signification, les croyances et les stratégies d'adaptation sont des facteurs qui exercent une influence importante sur le processus d'ajustement des personnes dans une situation stressante. Selon Juneau⁹, les expériences vécues par les

4 Ibid.

5 Ibid.

6 M. H. Mishel, C. L. Murdaugh, *Op. cit.* ; D. R. Packa, « Quality of Life of Adults After a Heart Transplant », *Journal of Cardiovascular Nursing*, vol. 3, 1989, p. 12-22.

7 L. J. Baumann, C. J. Young, J. J. Egan, « Living with a Heart Transplant : Long Term Adjustment », *Transplantation International*, vol. 5, 1992, p. 1-8.

8 H. M. Craig, J. E. Edwards, « Adaptation of Chronic Illness : An Eclectic Model for Nurses », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 8, 1983, p. 397-404 ; R. S. Lazarus, S. Folkmann, *Stress Appraisal and Coping*, New York, Springer, 1984.

9 B. Juneau, « Psychologic and Psychosocial Aspects of Renal Transplantation », *Critical Care Nursing Quarterly*, vol. 17, 1995, p. 62-66.

personnes qui subissent une transplantation du cœur, du foie ou du rein, seraient comparables.

Les stressors associés à la période suivant la transplantation et auxquels les greffés du cœur, foie ou rein et leurs partenaires doivent s'ajuster sont nombreux et comparables très souvent à ceux reliés à la maladie chronique¹⁰. Plus particulièrement, on mentionne comme étant des agents stressors importants : 1) les préoccupations concernant le bien-être de la famille et celles générées par les membres de la famille¹¹ ; 2) le retour au travail¹², car il est souvent incertain tant pour le greffé et son conjoint que pour l'employeur qui peut avoir certains doutes quant aux capacités du greffé¹³ ; 3) la situation financière possiblement précaire étant donné les coûts engendrés par la médication et les traitements¹⁴ ; 4) l'incertitude et l'imprévisibilité de l'état de santé du greffé qui demeure toujours « à risque » malgré tous les efforts déployés ; 5) les changements dans l'apparence physique (perte de cheveux, augmentation du poids, pilosité) lesquels sont habituellement associés à la médication et ont très souvent des répercussions importantes au niveau de l'estime de soi et de la sexualité ; 6) et enfin, des conflits conjugaux qui s'expliquent, d'après Mishel et Murdaugh¹⁵, par l'ambivalence du conjoint ou de la conjointe à s'engager et à s'investir dans une relation dont l'avenir est incertain, d'une part, et par le besoin de se sentir en sécurité, de se protéger, d'autre part.

¹⁰ C. R. Benning, A. Smith, « Psychosocial Needs of Family Members of Liver Transplant Patients », *Clinical Nurse Specialist*, vol. 8, 1994, p. 280-288.

¹¹ A., Jalowiec, K. L. Grady, C. White-Williams, « Stressors in Patients Awaiting a Heart Transplant », *Behavioral Medicine*, vol. 19, 1994, p. 145-154.

¹² R. Houser, V. Konstam, M. Konstam, « Transplantation : Implications of the Heart Transplantation Process for Rehabilitation Counselors », *Journal for Applied Rehabilitation Counseling*, vol. 23, 1992, p. 38-43.

¹³ M. E. Lough, « Quality of Life Issues Following Heart Transplantation », *Progress in Cardiovascular Nursing*, vol. 1, 1986, p. 17-23.

¹⁴ T.D. Sutton, S.P. Murphy, « Stressors and Patterns of Coping in Renal Transplant Patients » *Nursing Research*, vol. 38, 1989, p. 46-49.

¹⁵ M. H. Mishel, C. L. Murdaugh, *Op. cit.*

La perception de ces stressseurs, leur signification et l'évaluation des moyens envisagés pour leur faire face détermineront, entre autres, l'issue du processus d'adaptation du couple. Selon Lazarus et Filkmann¹⁶, percevoir la situation comme excitante ou enrichissante, plutôt que menaçante, facilite l'adaptation. À cet effet, Erdman et ses collègues¹⁷ soulignent que les greffés surestimeraient les appréhensions de leurs partenaires. De plus, Thomas¹⁸ ajoute que les personnes qui se perçoivent en santé vivent une expérience de transplantation positive. Enfin, Lazarus et Filkmann¹⁹ soulignent que l'espoir et l'impression de pouvoir contrôler les agents stressseurs facilitent l'adaptation de la personne à une situation stressante. Par conséquent, la perception d'une situation comme étant menaçante est d'autant plus grande quand il n'y a pas d'options disponibles. Tel est davantage le cas pour les greffés du cœur et du foie et leurs familles, par exemple.

Selon Duhamel²⁰, les croyances déterminent la perception qu'une personne a d'une situation, telle une problématique de santé, et guident ses actions face à cette situation. Réciproquement, les résultats des actions posées influenceront les croyances de la personne. Une croyance est un énoncé, une idée fondamentale, une conviction à laquelle la personne adhère²¹. Selon Wright et Simpson²², il existe des croyances dites contraignantes, c'est-à-dire qui limitent la capacité des personnes à résoudre les situations, et d'autres appelées facilitantes, car elles permettent l'élaboration de solutions. Les

16 R. S. Lazarus, S. Folkmann, *Op. cit.*

17 R. A. Erdman, L. Horstman, R. T. Van Domburg, et al., « Compliance with the Medical Regimen and Partner's Quality of Life After Heart Transplantation » *Quality of Life Research*, vol. 2, 1993, p. 205-212.

18 D. J. Thomas, *The Lived Experience of People with Liver Transplants* - D.N.S., Thesis, State University of New York at Buffalo, 1993.

19 R. S. Lazarus, S. Folkmann, *Op. cit.*

20 F. Duhamel, *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers*, Montréal, Gaétan Morin Éditeur, 1995, p. 46-50.

21 Ibid.

22 L. M. Wright, M. A. Simpson, « A Systemic Belief Approach to Epileptic Seizures : A Case of Being Spellbound » *Contemporary Family Therapy : An International Journal*, vol. 13, 1991, p. 165-280.

croyanances peuvent donc influencer positivement ou négativement le processus d'adaptation. Toutefois, l'important réside dans ce que la croyance signifie pour la personne, car une croyance peut être jugée contraignante pour une personne et facilitante pour une autre²³.

Chez les personnes « nouvellement » greffées, il semble que certaines croyances facilitent et d'autres empêchent le processus d'adaptation. Les croyances comme par exemple « le pire est passé » ou « grâce à ce nouvel organe, un retour à une vie normale est enfin possible » peuvent devenir contraignantes pour la personne greffée et son conjoint à long terme. En effet, si ces personnes conçoivent ces idéalizations associées à la transplantation comme étant réalisables, il peut leur être difficile de s'adapter aux restrictions ou limites inhérentes (médication, régime d'activités) à leur vie après la transplantation²⁴. De telles croyances contraignantes chez la personne ayant subi une transplantation et son conjoint pourraient peut-être expliquer le manque d'assiduité au traitement rencontré en partie chez cette clientèle. Selon Wright et Watson²⁵, ce sont les croyances reliées au problème qui constituent le vrai problème.

D'autres croyances semblent faciliter le processus d'adaptation à la situation, par exemple : croire que « malgré les bienfaits générés par le nouvel organe, celui-ci entraîne aussi des préoccupations » (changements dans les activités de la vie quotidienne, vulnérabilité physique, inquiétude face à l'avenir) ; « que la vie avec une maladie chronique est différente mais qu'elle peut être 'normale' et heureuse malgré l'incertitude ». Selon Mishel et Murdaugh²⁶, ces croyances favorisent une vision équilibrée de la situation et facilitent l'exécution d'efforts plus efficaces pour faire face aux agents stressseurs.

²³ F. Duhamel, *Op. cit.*

²⁴ M. H. Mishel, C. L. Murdaugh, *Op. cit.*

²⁵ L. M. Wright, W. L. Watson, « Systemic Family Therapy and Family Development », in *Family Transitions : Continuity and Change Over the Life Cycle*, sous la direction de C. J. Falicov, New York, Guilford Press, 1988, p. 407-430.

²⁶ M. H. Mishel, C. L. Murdaugh, *Op. cit.*

Suite à la perception et l'évaluation des agents stresseurs par la personne, des efforts seront déployés pour y faire face et pour rétablir l'équilibre. Ces efforts ont pour but de résoudre le problème ou de réduire l'intensité des émotions associées à la situation stressante. Ainsi, des efforts, tels que la recherche d'informations, la prière, la vigilance, sont des stratégies généralement utilisées par les personnes qui ont subi une transplantation et leurs partenaires. Selon Dew, Simmons, Roth et al.²⁷, l'utilisation de stratégies d'évitement du problème, telle que l'isolation, contribuent à augmenter la détresse émotionnelle et ne facilitent pas le processus d'ajustement.

En conclusion, le succès de la transplantation ne repose plus que sur la compréhension des aspects physiques et immunologiques²⁸. En effet, on souligne de plus en plus dans les écrits l'importance de comprendre et d'intervenir sur le contexte psychosocial dans lequel l'expérience de la transplantation survient²⁹. Comme il semble que les conjoints, jouent un rôle important au niveau de la qualité de vie des personnes ayant subi une transplantation, d'autres études sont nécessaires afin de décrire l'expérience de ces couples. De plus, ces personnes semblent avoir besoin d'être accompagnées dans cette expérience difficile, afin de trouver des moyens efficaces pour faire face aux difficultés inhérentes à la vie après la transplantation. L'infirmière est une des professionnelles de la santé qui, de par son rôle, peut aider ces personnes à vivre cette expérience d'une manière positive. Selon des observations cliniques, les interventions proposées par l'approche systémique en soins infirmiers³⁰ contribuent à maintenir et promouvoir la qualité de vie de ces couples qui vivent l'expérience de la transplantation. D'autres études sont donc nécessaires pour élaborer des

27 M. A. Dew, R. G. Simmons, L. H. Roth, et al. « Psychosocial Predictors of Vulnerability to Distress in the Year Following Heart Transplantation », *Psychological Medicine*, vol. 24, 1994, p. 929-945.

28 A. M., Freeman, J. R., Westphal, L. L. Davis, J. W. Libb, « The Future of Organ Transplant Psychiatry », *Psychosomatics*, vol. 36, 1995, p. 429-437.

29 A. J. P. Starr, *The Stress-Coping Process in Kidney Transplant Recipients and Their Family Members*, thèse de doctorat, Université du Michigan, 1989.

30 F. Duhamel, *Op. cit.*

interventions en soins infirmiers susceptibles de promouvoir la santé des greffés et de leurs proches.

Bibliographie

- BAUMANN, L. J., YOUNG, C. J., EGAN, J. J., « Living with a Heart Transplant : Long Term Adjustment », *Transplantation International*, vol. 5, 1992, p. 1-8.
- BENNING, C. R., SMITH, A., « Psychosocial Needs of Family Members of Liver Transplant Patients », *Clinical Nurse Specialist*, vol. 8, 1994, p. 280-288.
- CHRISTENSEN, A. J., TURNER, C. W., SLAUGHTER, J. R., HOLMAN, J. M., « Perceived Family Support as a Moderator of Psychological Well-Being in End-Stage Renal Disease », *Journal of Behavioral Medicine*, vol. 12, 1989, p. 249-265.
- CRAIG, H. M., EDWARDS, J. E., « Adaptation of Chronic Illness : An Eclectic Model for Nurses », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 8, 1983, p. 397-404.
- DEW, M. A., SIMMONS, R. G., ROTH, L. H., SCHULBERG, H. C. ET AL., « Psychosocial Predictors of Vulnerability to Distress in the Year Following Heart Transplantation », *Psychological Medicine*, vol. 24, 1994, p. 929-945.
- DUHAMEL, F., *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers*, Montréal, Gaétan Morin Éditeur, 1995, p. 46-50.
- DUITSMAN, D. M., CYCHOSZ, C. M., « Quality of Life in Heart Transplants : Indications for Education », *Health Values*, vol. 17, 1993, p. 55-61.
- ERDMAN, R. A., HORSTMAN, L., VAN DOMBURG, R. T., MEETER, K. ET AL., « Compliance With the Medical Regimen and Partner's Quality of Life After Heart Transplantation », *Quality of Life Research*, vol. 2, 1993, p. 205-212.
- FISHER, D. C., LAKE, K. D., REUTZEL, T. J., EMERY, R. W., « Changes in Health Related Quality of Life and Depression in Heart Transplant Recipients », *Journal of Heart Lung Transplant*, vol. 14, 1995, p. 373-381.

- FREEMAN, A. M., WESTPHAL, J. R., DAVIS, L. L., LIBB, J. W., « The Future of Organ Transplant Psychiatry », *Psychosomatics*, vol. 36, 1995, p. 429-437.
- HOUSER, R., KONSTAM, V., KONSTAM, M., « Transplantation : Implications of the Heart Transplantation Process for Rehabilitation Counselors », *Journal for Applied Rehabilitation Counseling*, vol. 23, 1992, p. 38-43.
- JALOWIEC, A., GRADY, K. L. & WHITE-WILLIAMS, C., « Stressors in Patients Awaiting a Heart Transplant », *Behavioral Medicine*, vol. 19, 1994, p. 145-154.
- JUNEAU, B., « Psychologic and Psychosocial Aspects of Renal Transplantation », *Critical Care Nursing Quarterly*, vol. 17, 1995, p. 62-66.
- LAZARUS, R. S., FOLKMANN, S., *Stress Appraisal and Coping*, New York, Springer, 1984.
- LOUGH, M. E., « Quality of Life Issues Following Heart Transplantation », *Progress in Cardiovascular Nursing*, vol. 1, 1986, p. 17-23.
- MISHEL, M. H., MURDAUGH, C. L., « Family Adjustment to Heart Transplantation : Redesigning the Dream », *Nursing Research*, vol. 36, 1987, p. 332-338.
- PACKA, D. R., « Quality of Life of Adults After a Heart Transplant », *Journal of Cardiovascular Nursing*, vol. 3, 1989, p. 12-22.
- SIRLES, A. T., SELLECK, C. S., « Cardiac Disease and the Family : Impact, Assessment, and Implications », *Journal of Cardiovascular Nursing*, vol. 3, 1989, p. 23-32.
- STARR, A. J. P., *The Stress-Coping Process in Kidney Transplant Recipients and Their Family Members*, thèse de doctorat, Université du Michigan, 1989.
- SUTTON, T. D., MURPHY, S. P., « Stressors and Patterns of Coping in Renal Transplant Patients », *Nursing Research*, vol. 38, 1989, p. 46-49.
- TARTER, R. E., SWITALA, J., KABENA, M., VAN THIEL, D., « Long Term Psychosocial Adjustment Following Liver Transplantation :

Gender Comparisons of Patients and their Spouses », *Family Systems Medicine*, vol. 8, 1990, p. 359-364.

THOMAS, D. J., *The Lived Experience of People with Liver Transplants* - D.N.S. Thesis, State University of New York at Buffalo, 1993.

WAINWRIGHT, S. P. - « Recovery from Liver Transplantation : A Literature Review », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 20, 1994, p. 861-869.

WRIGHT, L. M., SIMPSON, M. A., « A Systemic Belief Approach to Epileptic Seizures : A Case of Being Spellbound », *Contemporary Family Therapy : An International Journal*, vol. 13, 1991, p. 165-280.

WRIGHT, L. M., WATSON, W. L., « Systemic Family Therapy and Family Development », in *Family Transitions : Continuity and Change Over the Life Cycle*, sous la direction de C. J. Falicov, New York, Guilford Press, 1988, p. 407-430.

Chapitre 17

LE SOUTIEN PSYCHOSOCIAL DANS LE PROCESSUS DE GREFFE D'ORGANES : CRITÈRE DE CHOIX OU IMPÉRATIF ?¹

Hélène Lazure
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

Quand des pièces importantes de votre voiture sont défectueuses, il y a la possibilité de vous procurer des pièces de remplacement certifiées d'origine. Avec le concours d'un mécanicien compétent, votre véhicule roulera comme un neuf. Ainsi aurez-vous tôt fait d'oublier ces paroles désolantes : « C'est le moteur, votre moteur est fini... » Par ailleurs, vous n'êtes pas sans vous souvenir qu'en entendant ces paroles vous avez immédiatement senti un immense besoin de soutien : celui de votre gérant de banque... Si vous l'avez oublié, lui ne l'oubliera pas...

Il y a peu de temps encore, l'atteinte dégénérative d'un organe vital était synonyme de mort à plus ou moins brève échéance. Il n'est pourtant pas besoin d'une longue démonstration pour être convaincu que le malade qui fait face à cette constatation éprouve une vulnérabilité extrême. Même si elle est gorgée d'espoir, une recommandation de greffe contient néanmoins pour lui la confirmation de la sévérité de son état, ce qui n'est pas sans lui réfléchir des perspectives d'invalidité et de mort qui créent, on le comprendra, une peur immense².

¹ Cette recherche a été effectuée dans le cadre d'un projet de recherche subventionné par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada.

² J. Soos, « Psychotherapy and Counselling with Transplant Patients », in *Psychiatric Aspects of Organ Transplantation*, sous la direction de J. Craven et G. Rodin, Oxford, Oxford University Press, 1992, p. 89-108.

C'est un truisme que de dire que la recommandation d'une greffe d'organe enclenche un processus complexe et ardu. Il n'en reste pas moins que tout au long de ce processus et particulièrement durant la période d'attente du greffon, le patient nécessite un soutien émotif et une assistance bien concrète pour faire face aux exigences de sa situation³.

Le nombre de greffes connaît une croissance fulgurante et les malades y survivent de plus en plus longtemps⁴ en raison d'une meilleure connaissance des mécanismes en jeu. Cependant, comme professionnels de la santé, nous avons besoin d'une meilleure compréhension de ce que vit le malade et son entourage en regard des différentes étapes du processus de greffe, étapes qui exigent d'eux des capacités d'adaptation souvent insoupçonnées.

En effet, pour plusieurs auteurs⁵, une meilleure compréhension à la fois des besoins particuliers en matière de soutien psycho-social et des différents problèmes qui affectent la vie de la personne candidate à la greffe ainsi que celle de sa famille, peut avoir une influence importante non seulement sur le bien-être émotionnel du malade mais aussi sur sa survie. Pour Littlefield⁶, c'est dans le soutien personnel et professionnel de concert avec les techniques disponibles que le malade puise les éléments nécessaires à sa survie.

Et pourtant plusieurs auteurs⁷ déplorent le fait que la recherche relative au soutien psychosocial dans les contextes de greffes soit encore au stade embryonnaire.

Le concept de soutien psychosocial n'est pas unitaire selon Steptoe et Wardle⁸. Ainsi l'*étendue* du réseau social se distingue du *degré* de soutien

3 C. Littlefield, « Social Support and Organ Transplantation », in *Psychiatric Aspects of Organ Transplantation*, sous la direction de J. Craven et G. Rodin, Oxford, Oxford University Press, 1992, p. 50-67.

4 J. Craven, G. Rodin, *Psychiatric Aspects of Organ Transplantation*, Oxford, Oxford University Press, 1992.

5 Ibid. ; C. Littlefield, *Op. cit.*

6 C. Littlefield, *Op. cit.*

7 J. Craven, G. Rodin, *Op. cit.* ; C. Littlefield, *Op. cit.*

émotif et matériel en période de crise. En effet, on ne peut assumer qu'une personne qui dit avoir des contacts étroits avec sa famille et ses amis trouvera nécessairement en eux un soutien adéquat lors d'une crise. Certains contacts sociaux peuvent même avoir un impact négatif et contribuer à la détresse psychologique du malade. Pour Steptoe et Wardle⁹, l'impact des différentes dimensions du soutien psychosocial varie selon les circonstances.

Si le soutien psychosocial est à l'origine de nombreux débats, pour sa part O'Reilly¹⁰, à la suite d'une enquête auprès de soixante chercheurs qui s'intéressaient au sujet, en est arrivé à une définition du concept qui est la suivante : « C'est un processus interactif dans lequel des actions ou comportements particuliers peuvent avoir un effet positif sur le bien-être social, psychologique ou physique d'une personne ».

Comme infirmières nous constatons avec Ritchie¹¹ que nous sommes constamment confrontées au défi de comprendre le comportement de nos clients et de trouver des moyens pour les aider, entre autres, à traverser une période de maladie. À cet égard, les concepts comme ceux du soutien psychosocial et de l'adaptation sont des éléments clefs des soins infirmiers.

À partir des grandes étapes reliées à une greffe, nous allons tenter d'identifier quelques besoins de soutien psychosocial qui peuvent être éprouvés par le malade dont la condition est telle que seule la greffe est synonyme d'espoir.

D'entrée de jeu, on peut penser que le malade aux prises avec une dégénérescence chronique d'un organe vital peut éprouver de la détresse en

⁸ A. Steptoe, J. Wardle, *Psychosocial Processes and Health*, Cambridge, Cambridge University Press, 1994.

⁹ Ibid.

¹⁰ P. O'Reilly, « Methodological Issues in Social Support and Social Network Research », *Social Science & Medicine*, vol. 26, 1988, p. 863-887.

¹¹ J. Ritchie, « Le soutien : quoi, quand, où, comment? Et après? », *The Canadian Journal of Nursing Research/Revue canadienne de recherche en sciences infirmières*, vol. 26, (no 3), 1994, p. 11-14.

raison de la discordance entre sa réalité physiologique et son désir de vivre ou d'avoir une qualité de vie acceptable.

Comme il a été mentionné plus tôt, la recommandation d'une greffe d'organe peut confirmer au malade la sévérité de son état ce qui, selon Soos¹², fait surgir de façon aiguë chez lui la peur de l'invalidité et de la mort.

Vient ensuite pour le malade le moment de prendre la décision de poser sa candidature comme receveur de greffe. Le malade est bien conscient que cette période constitue pour lui un carrefour capital, ce qui n'est pas sans lui créer une vive inquiétude en regard de ses performances, tant des points de vue physiologique que des critères psycho-sociaux.

Par exemple, en ce qui a trait à la greffe cardiaque, nous savons que ce type de greffes est passé avec succès de la thérapie expérimentale à la thérapie conventionnelle et que les critères de sélection se sont élargis. Il n'en reste pas moins, selon Grady¹³, que les critères psychosociaux, prédicteurs du succès chirurgical, ne font pas l'unanimité dans les écrits scientifiques. À cet égard, plusieurs auteurs s'entendent sur le besoin de recherches supplémentaires pour identifier et raffiner les critères psychosociaux dans le domaine des greffes cardiaques¹⁴.

Mais pendant ce temps, on peut croire que le malade vit de la peur, qu'il est déchiré entre l'espoir et l'impuissance tout en étant bien conscient que le souci de justice de l'équipe de transplantation, qui fait parfois mine d'être aveugle devant l'attrait narcissique de réussite chirurgicale, pourrait lui être fatal.

Incidentement, l'état actuel de nos connaissances présente un lourd silence relativement à ce que vivent les malades dont la candidature, au club sélect de la greffe, a été rejetée. Comment vivent-ils l'évanouissement de cette

¹² J. Soos, *Op. cit.*

¹³ K. Grady, « When to Transplant: Recipient Selection for Heart Transplantation », *Journal of Cardiovascular Nursing*, vol. 10, (no 2), 1996, p. 58-70.

¹⁴ Ibid. ; B. Bunzel, G. Wollenek, « Heart Transplantation: Are There Psychosocial Predictors for Clinical Success of Surgery », *Thoracic Cardiovascular Surgery*, vol. 42, 1994, p. 103-107.

dernière chance qui leur faisait miroiter un avenir ? Quels sont leurs besoins spécifiques de soutien psychosocial ? Comment se compare leur souffrance à la suite de ce rejet par rapport à celle de malades pour qui la question de la greffe ne se posait pas ? Ce ne sont là que quelques interrogations auxquelles nous devons sérieusement, sinon éthiquement, nous arrêter.

En ce qui concerne les malades dont la candidature est acceptée, certains d'entre eux peuvent, selon Soos¹⁵, être torturés devant la nécessité de choisir entre les incertitudes et les exigences d'une greffe ou la perspective d'une détérioration croissante évoluant vers la mort à plus ou moins long terme.

Par ailleurs, à cette étape-ci, d'autres malades se décident rapidement en faveur de la greffe ce qui peut signifier selon Soos¹⁶, soit qu'ils ont été bien préparés, soit qu'ils se défendent de la charge émotive de leur décision. House et Thompson¹⁷ sont d'avis que ces derniers malades et leur famille se centrent uniquement sur la perspective d'une qualité de vie meilleure, tout en faisant abstraction d'une réalité, tout de même importante qui est celle des possibilités de complications post-opératoires.

On comprendra facilement que l'apparition de complications post-opératoires chez ces derniers malades puisse engendrer de la démoralisation, voire un état dépressif¹⁸.

Si le fait d'être accepté dans un programme de greffe puis de décider de recevoir une greffe suscite un espoir immense, en revanche, la période d'attente de la greffe constitue selon plusieurs auteurs¹⁹, la période la plus stressante du processus pour la personne malade et sa famille.

15 J. Soos, *Op. cit.*

16 *Ibid.*

17 R. House, T. Thompson, « Psychiatric Aspects of Organ Transplantation », *Journal of the American Medical Association*, vol. 260, 1988, p. 535-539.

18 J. Soos, *Op. cit.*

19 J. Levinson, M. Olbrisch, « Shortage of Donor Organs and the Long Waits : New Sources of Stress for Transplant Patients », *Psychosomatics*, vol. 28, 1987, p. 399-403 ; W. Kuhn, M. Davis, S. Lippman, « Emotional Adjustment to Cardiac Transplantation »,

Durant cette attente, le malade n'est pas sans se demander si l'organe atteint pourra tenir jusqu'à la greffe. En effet, si l'on prend l'exemple de la greffe cardiaque, les patients en attente présentent souvent, selon Grady et al²⁰, une augmentation des symptômes de défaillance cardiaque et leur santé déclinante nécessite une thérapie maximale que ce soit à domicile ou à l'hôpital.

« Trouvera-t-on un organe compatible et quand ? » L'anxiété, la dépression, l'impuissance et même le deuil anticipatoire peuvent être au rendez-vous durant cette période²¹.

La dimension du temps prend ici tout son sens et avec elle le sentiment de course contre la montre, contre la mort, où chaque seconde écoulée vient lézarder, grignoter l'espoir. Pendant cette période d'attente, même le soutien de la famille ne peut modifier chez le malade ces importantes sources de stress que sont la menace d'une détérioration physique et l'incertitude de la disponibilité d'un greffon²².

Incidentement, parmi toutes les sources de stress identifiées chez les malades en attente de greffe cardiaque, Porter et ses collègues²³ ont mis en évidence que pour ces malades, l'inquiétude de leur famille à leur endroit constitue l'une de leurs trois principales sources de stress. Aux vives inquiétudes engendrées pendant cette période d'attente s'ajoute aussi le fait

General Hospital Psychiatry, vol. 10, 1988, p. 108-113 ; L. Christopherson, « Cardiac Transplantation : A Psychological Perspective », *Circulation*, vol. 75, 1987, p. 57-62.

20 K. Grady, A. Jalowiec, C. White-Williams et al., « Heart Transplant Candidates' Perception of Helpfulness of Health Care Provider Interventions », *Cardiovascular Nursing*, vol. 29, (no 5), 1993, p. 33-37.

21 L. Christopherson, *Op. cit.* ; L. Christopherson, « Cardiac Transplantation : Preparation for Dying or for Living », *Health and Social Work*, vol. 1, 1976, p. 58-72 ; R. House, T. Thompson, *Op. cit.* ; W. Kuhn, M. Davis, S. Lippman, *Op. cit.*

22 A. Hirth, M. Stewart, « Hope and Social Support as Coping Resources for Adults Waiting for Cardiac Transplantation », *Canadian Journal of Nursing Research*, vol. 26, (no 3), 1994, p. 31-47.

23 R. Porter et al., « Perceived Stress and Coping Strategies Among Cardiac Transplant Patients During Organ Waiting Period », *Heart and Lung*, vol. 21, 1992, p. 292.

qu'elle peut provoquer des ruptures dans les couples. En effet, selon Krausz²⁴, la longue période de peur et d'incertitude vécue par le couple peut en éroder la cohésion. De plus, la personne malade en étant le plus souvent au stade terminal, c'est souvent le conjoint qui prend en charge ses tâches ce qui a pour conséquences, d'une part, d'inverser l'exécution des tâches traditionnelles et d'autre part, de multiplier celles du conjoint. Ainsi, en cette période de stade terminal où le confort et la prédictibilité sont les plus nécessaires, la stabilité des rôles est pourtant grandement perturbée²⁵. À cet égard, Rodgers²⁶ et Wolcott²⁷ ont identifié un taux de divorce plus élevé chez les greffés.

Outre la possibilité d'érosion du couple, Soos²⁸ fait remarquer qu'en raison de l'hospitalisation, de l'immobilité ou du manque d'intérêt du malade pour les relations sociales, les amis peuvent graduellement prendre leurs distances. Dans le même ordre d'idées, une recherche en soins infirmiers concernant les greffes cardiaques soulève la possibilité d'une diminution du soutien des amis et de la famille au-delà d'une période d'attente de trois mois²⁹. Bien que ces auteurs considèrent qu'il faille interpréter ces résultats avec prudence, ils ne sont pas sans nous sensibiliser cependant à la nécessité de préserver cette source précieuse de soutien pour le malade.

Selon Grady et al.³⁰, les soins infirmiers aux patients en attente de greffe cardiaque, par exemple, sont complexes en raison de la nature terminale et souvent imprédictible de leur maladie. Elle est d'avis que nos interventions doivent tenir compte de cette complexité dans la satisfaction des besoins tant physiques que psychosociaux de ces patients.

²⁴ S. Krausz, « Illness and Loss : Helping Couples Cope », *Clinical Social Work Journal*, vol. 16, 1988, p. 52-65.

²⁵ M. Mishel, C. Murdaugh, « Family Adjustment to Heart Transplantation : Redesigning the Dream », *Nursing Research*, vol. 36, 1987, p. 332-338.

²⁶ J. Rodgers, « Life on the Cutting Edge », *Psychology Today*, oct. 1984, p. 58-67.

²⁷ D. Wolcott, « Organ Transplant Psychiatry : Psychiatry's Role in the Second Gift of Life », *Psychosomatics*, vol. 31, 1990, p. 91-97.

²⁸ J. Soos, *Op. cit.*

²⁹ A. Hirth, M. Stewart, *Op. cit.*

³⁰ K. Grady, et al., 1993, *Op. cit.*

Au grand soulagement de tous, un greffon est maintenant disponible pour remplacer l'organe défaillant. C'est une réussite chirurgicale ! Réussite qui prendra tout son sens cependant au prix d'une période intensive d'adaptation. Ainsi, selon Soos³¹, le nouveau greffé aura à faire face à la menace persistante de rejet du greffon, avec toute l'anxiété que cela provoque, en plus d'avoir à s'adapter aux effets secondaires des immunosuppresseurs. À cet égard, Surman³² rapportait les propos de greffés à l'effet qu'une transplantation : « Ce n'est pas comme une maladie ordinaire où vous êtes malade et puis vous êtes guéri par la suite. Avec une greffe vous ne pouvez jamais arrêter de vous inquiéter. »

Le nouveau greffé peut présenter certaines fantaisies au sujet de son nouvel organe ou encore relativement au donneur. Aussi la personne greffée doit, selon Basch³³, faire l'intégration intrapsychique de son nouvel organe et apprendre à accepter celui-ci et à internaliser la nouvelle image de son corps. On ne peut ignorer qu'à cette étape du processus de greffe, le patient tente aussi de répondre aux attentes multiples des professionnels de la santé et tout cela sans compter les nombreux réajustements qu'il doit effectuer relativement à ses rôles autant familiaux que professionnels.

Cette énorme transition que constitue, selon Soos³⁴, le passage d'une condition proche de la mort à celle d'une vie nouvelle, peut par ailleurs susciter chez le greffé une culpabilité des plus troublante en raison du fait d'être vivant : « Pourquoi moi ? » Cette transition peut aussi être à l'origine d'une remise en cause, entre autres, de la signification et du but de sa vie. Certains greffés en arrivent même à se demander si ce n'est pas un viol de la loi de la nature qui les a arrachés à une mort certaine ou encore si cette intervention humaine n'est pas immorale par rapport aux desseins de Dieu. La persistance des inquiétudes, les exigences multiples d'ajustements, les émotions troublantes et les doutes moraux peuvent pour certains décevoir

31 J. Soos, *Op. cit.*

32 O. Surman, « Psychiatric Aspects of Organ Transplantation », *American Journal of Psychiatry*, vol. 146, 1989, p. 972-982.

33 S. Basch, « The Intrapsychic Integration of a New Organ : A Clinical Study of Kidney Transplantation », *Psychoanalytic Quarterly*, vol. 42, 1973, p. 364-384.

34 J. Soos, *Op. cit.*

leurs attentes, affectant ainsi leur qualité de vie ce qui peut même évoluer vers la dépression et les idées suicidaires chez le nouveau greffé³⁵.

Sachant que le soutien psychosocial et l'adaptation sont des concepts-clés dans les soins infirmiers, il apparaît important de s'arrêter ici à un concept en filigrane dans tout le processus de greffe, concept qui semble intimement lié à l'adaptation psychosociale, soit celui de l'espoir.

Déjà en 1970, Korner s'intéressait à ce concept et il affirmait que l'espoir est de la plus haute importance quand la situation stressante est incertaine et que la source de stress est hors du contrôle de la personne. Aussi, selon Miller³⁶, plusieurs études démontrèrent le pouvoir thérapeutique de l'espoir³⁷. Pour Miller³⁸, l'espoir est un concept cognitif qui se définit, d'une part, comme l'anticipation du maintien d'un bon état de santé ou de son amélioration et d'autre part, comme l'anticipation d'un futur basé sur la mutualité, la compétence personnelle, le bien-être psychologique et la capacité d'avoir un but et un sens à sa vie. Hirth et Stewart³⁹ mentionnent plusieurs recherches en soins infirmiers qui se sont intéressées au concept d'espoir. En effet, ce concept a été associé à l'adaptation psychosociale chez des malades atteints de cancer⁴⁰, d'infarctus du myocarde⁴¹, de conditions chroniques

35 Ibid.

36 J. Miller, « Hope Inspiring Strategies of the Critically Ill », *Applied Nursing Research*, vol. 2, (no 1), 1989, p. 23-29.

37 L. Gottschalk, « Hope and Other Deterrents to Illness », *American Journal of Psychotherapy*, vol. 39, 1985, p. 515-524 ; B. Aardema, *The Therapeutic Use of Hope*, Unpublished doctoral dissertation, Western Michigan University, Kalamazoo, MI., USA, 1984 ; J. Diez-Manrique, « Hope as a Means of Therapy in the Work of Karen Horney », *American Journal of Psychoanalysis*, vol. 44, 1984, p. 301-310 ; J. Frank, « The Role of Hope in Psychotherapy », *International Journal of Psychiatry*, vol. 5, 1968, p. 383-385 ; K. Menninger, « Hope », *American Journal of Psychiatry*, vol. 146, 1959, p. 481-491 ; P. Pruyser, « Phenomenology and Dynamics of Hoping », *Journal of Science and the Study of Religion*, vol. 3, 1963, p. 86-96.

38 J. Miller, *Op. cit.*

39 A. Hirth, M. Stewart, *Op. cit.*

40 K. Herth, « The Relationship Between Level of Hope and Level of Coping Response and Other Variables in Patients with Cancer », *Oncology Nursing Forum*, vol. 16, 1989,

comme la défaillance cardiaque chronique⁴², de même que de sclérose en plaques⁴³.

Une étude récente en soins infirmiers⁴⁴ indique que l'espoir contribue à la capacité d'adaptation des malades en attente de greffe cardiaque, ce qui vient préciser les propos de Christopherson⁴⁵, de même que ceux de House et Thompson⁴⁶ à l'effet que le maintien de l'espoir dans la période d'attente de greffe a été identifié comme potentiellement important. Miller⁴⁷ et Herth⁴⁸ ont mis en évidence plusieurs facteurs favorisant l'espoir chez le malade. Il s'agit d'être en relation avec les personnes qui sont importantes pour lui, de recevoir l'assurance, de la part des professionnels de la santé, que son stress est gérable ; il s'agit aussi d'utiliser des stratégies cognitives pour diminuer la menace de la situation, d'être capable d'humour et convaincu des résultats positifs et enfin les derniers facteurs concernent le fait d'avoir des buts dans sa vie, d'avoir confiance dans la thérapie et d'avoir une impression de contrôle personnel.

Selon Miller⁴⁹, les infirmières sont dans une position unique pour susciter ou non l'espoir chez le malade. À son avis, elles devraient utiliser avec

p. 67-72 ; B. Hilton, « The Relationship of Uncertainty, Control, Commitment, and Threat of Reoccurrence to Coping Strategies Used by Women Diagnosed with Breast Cancer », *Journal of Behavioral Medicine*, vol. 12, 1989, p. 39-54.

41 P. O'Malley, E. Menke, « Relationship of Hope and Stress After Myocardial Infarction », *Social Science and Medicine*, vol. 28, 1988, p. 249-260.

42 E. Rideout, M. Montemuro, « Hope, Morale, and Adaptation in Patients with Chronic Heart Failure », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 11, 1986, p. 429-438.

43 A. Foot, D. Piazza, J. Dolcombe et al., « Hope, Self-Esteem, and Social Support in Persons with Multiple Sclerosis », *Journal of Neuroscience Nursing*, vol. 22, 1990, p. 155-159.

44 A. Hirth, M. Stewart, *Op. cit.*

45 L. Christopherson, 1987, *Op. cit.*

46 R. House, T. Thompson, *Op. cit.*

47 J. Miller, *Op. cit.*

48 K. Herth, *Op. cit.*

49 J. Miller, *Op. cit.*

lui les stratégies mobilisatrices d'espoir en stimulant volonté et optimisme tout en l'aidant à développer des stratégies cognitives, telles l'arrêt de pensées (interruption de pensées relativement à des résultats négatifs), l'utilisation d'images et de langage interne positifs ; pour cet auteur, les infirmières devraient aussi aider le malade à se fixer des buts, à reconnaître les petites améliorations physiques ; enfin, en plus de promouvoir les liens familiaux et l'utilisation de la spiritualité, les infirmières devraient aussi investiguer avec le malade les moyens qui lui sont propres pour faire face aux difficultés.

Si comme infirmières nous sommes en position privilégiée pour susciter l'espoir, nous pouvons aussi menacer cet espoir chez le malade. En effet, plusieurs auteurs⁵⁰ sont d'avis que nos attitudes et comportements peuvent constituer une menace à l'espoir du malade. Ces attitudes et comportements seraient d'abord ceux qui l'empêchent d'éprouver qu'il a de la valeur comme personne, faisant ainsi obstacle au sentiment d'être respecté, tant dans les relations interpersonnelles que dans les soins physiques que nous lui prodiguons. Les autres types de menaces à l'espoir qui ont été identifiés⁵¹ sont l'absence d'information, le manque de diligence à exécuter les procédures et l'absence d'évaluation et de prise en compte de ses besoins particuliers.

Comme infirmières, nous partageons avec les autres membres de l'équipe ce souci du succès chirurgical de chaque greffe. Il demeure cependant que notre préoccupation première est celle de répondre tant aux besoins physiques, qu'aux besoins d'adaptation psychosociale de chaque malade qu'il s'achemine vers un retour à la santé ou vers la mort.

La recherche en soins infirmiers reliés aux greffes n'est malheureusement pas synchrone avec leur essor fulgurant. Aussi paraît-il urgent d'approfondir notre compréhension de ce que vit le malade en relation avec chacune des étapes du processus complexe et ardu d'une greffe. Cette compréhension contribuera à l'amélioration de nos connaissances, puis de nos interventions relativement aux besoins spécifiques d'adaptation psychosociale

⁵⁰ K. Dufault, *Hope of Elderly Persons with Cancer*, Unpublished doctoral dissertation, Case Western Reserve University, Cleveland, USA, 1981 ; P. O'Malley, E. Menke, *Op.cit.* ; J. Miller, *Op. cit.*

⁵¹ J. Miller, *Op.cit.* ; P. O'Malley, E. Menke, *Op. cit.*

du malade tout au long du processus et ce, par rapport aux différents types de greffes.

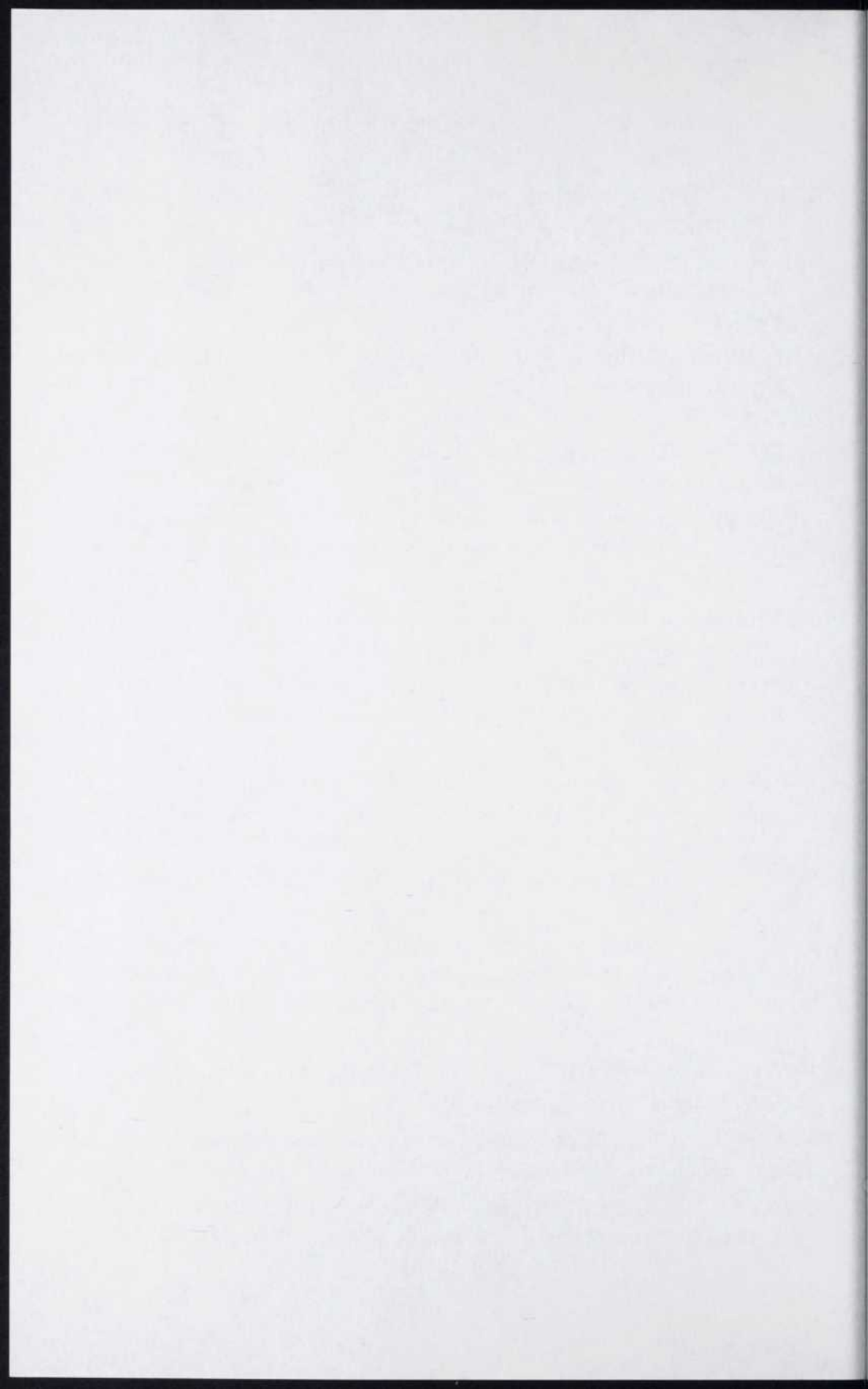
Enfin, si en soi une greffe est on ne peut plus gage d'espoir, ce dernier est souvent mis à rude épreuve chez le malade tout au long du processus. Aussi devons-nous continuer dans la foulée des études de ce concept, afin d'en approfondir la signification et l'opérationnalisation dans des interventions infirmières qui sachent davantage le susciter et le maintenir, puisque l'on sait que l'espoir possède des vertus thérapeutiques.

Bibliographie

- AARDEMA, B., *The Therapeutic Use of Hope*, Unpublished doctoral dissertation, Western Michigan University, Kalamazoo, MI. USA, 1984.
- BASCH, S., « The Intrapsychic Integration of a New Organ : A Clinical Study of Kidney Transplantation », *Psychoanalytic Quarterly*, vol. 42, 1973, p. 364-384.
- BUNZEL, B., WOLLENEK, G., « Heart Transplantation : Are There Psychosocial Predictors for Clinical Success of Surgery », *Thoracic Cardiovascular Surgery*, vol. 42, 1994, p. 103-107.
- CHRISTOPHERSON, L., « Cardiac Transplantation : Preparation for Dying or for Living », *Health and Social Work*, vol. 1, 1976, p. 58-72.
- CHRISTOPHERSON, L., « Cardiac Transplantation : A Psychological Perspective », *Circulation*, vol. 75, 1987, p. 57-62.
- CRAVEN, J., RODIN, G., *Psychiatric Aspects of Organ Transplantation*, Oxford, Oxford University Press, 1992.
- DIEZ-MANRIQUE, J., « Hope as a Means of Therapy in the Work of Karen Horney », *American Journal of Psychoanalysis*, vol. 44, 1984, p. 301-310.
- DUFAULT, K., *Hope of Elderly Persons with Cancer*, Unpublished doctoral dissertation, Case Western Reserve University, Cleveland, U.S.A., 1981.
- FOOT, A., PIAZZA, P., DOLCOMBE, J., PAUL, P., DAFFIN, P., « Hope, Self-esteem, and Social Support in Persons with Multiple Sclerosis », *Journal of Neuroscience Nursing*, vol. 22, 1990, p. 155-159.
- FRANK, J., « The Role of Hope in Psychotherapy », *International Journal of Psychiatry*, vol. 5, 1968, p. 383-385.
- GOTTSCHALK, L., « Hope and Other Deterrents to Illness », *American Journal of Psychotherapy*, vol. 39, 1985, p. 515-524.
- GRADY, K., « When to Transplant : Recipient Selection for Heart Transplantation », *Journal of Cardiovascular Nursing*, vol. 10, (no 2), 1996, p. 58-70.

- GRADY, K., JALOWIEC, A., WHITE-WILLIAMS, C., HETFLEISCH, M., PENICOOK, J., BLOOD, M., « Heart Transplant Candidates' Perception of Helpfulness of Health Care Provider Interventions », *Cardiovascular Nursing*, vol. 29, (no 5), 1993, p. 33-37.
- HERTH, K., « The Relationship Between Level of Hope and Level of Coping Response and Other Variables in Patients with Cancer », *Oncology Nursing Forum*, vol. 16, 1989, p. 67-72.
- HILTON, B., « The Relationship of Uncertainty, Control, Commitment, and Threat of Reoccurrence to Coping Strategies Used by Women Diagnosed with Breast Cancer », *Journal of Behavioral Medicine*, vol. 12, 1989, p. 39-54.
- HIRTH, A. STEWART, M., « Hope and Social Support as Coping Resources for Adults Waiting for Cardiac Transplantation », *Canadian Journal of Nursing Research*, vol. 26, (no 3), 1994, p. 31-47.
- HOUSE, R., THOMPSON, T., « Psychiatric Aspects of Organ Transplantation », *Journal of the American Medical Association*, vol. 260, 1988, p. 535-539.
- KORNER, I., « Hope as a Method of Coping », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 34, 1970, p. 134-139.
- KRAUSZ, S., « Illness and Loss : Helping Couples Cope », *Clinical Social Work Journal*, vol. 16, 1988, p. 52-65.
- KUHN, W., DAVIS, M., LIPPMAN, S., « Emotional Adjustment to Cardiac Transplantation », *General Hospital Psychiatry*, vol. 10, 1988, p. 108-113.
- LEVINSON, J., OLBRISCH, M., « Shortage of Donor Organs and the Long Waits : New Sources of Stress for Transplant Patients », *Psychosomatics*, vol. 28, 1987, p. 399-403.
- LITTLEFIELD, C., « Social Support and Organ Transplantation », in *Psychiatric Aspects of Organ Transplantation*, sous la direction de J. Craven, et G. Rodin, Oxford, Oxford University Press, 1992, p. 50-67.
- MENNINGER, K., « Hope », *American Journal of Psychiatry*, vol. 146, 1959, p. 481-491.

- MILLER, J., « Hope-Inspiring Strategies of the Critically Ill », *Applied Nursing Research*, vol. 2, (no 1), 1989, p. 23-29.
- MISHEL, M., MURDAUGH, C., « Family Adjustment to Heart Transplantation : Redesigning the Dream », *Nursing Research*, vol. 36, 1987, p. 332-338.
- O'MALLEY, P., MENKE, E., « Relationship of Hope and Stress After Myocardial Infarction », *Social Science & Medicine*, vol. 28, 1988, p. 249-260
- O'REILLY, P., « Methodological Issues in Social Support and Social Network Research », *Social Science & Medicine*, vol. 26, 1988, p. 863-887.
- PORTER, R., et al., « Perceived Stress and Coping Strategies Among Cardiac Transplant Patients During Organ Waiting Period », *Heart and Lung*, vol. 21, 1992, p. 292.
- PRUYSER, P., « Phenomenology and Dynamics of Hoping », *Journal of Science and the Study of Religion*, vol. 3, 1963, p. 86-96.
- RIDEOUT, E. MONTEMURO, M., « Hope, Morale, and Adaptation in Patients with Chronic Heart Failure », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 11, 1986, p. 429-438.
- RITCHIE, J., « Le soutien : quoi, quand, où, comment ? Et après ? » *The Canadian Journal of Nursing Research / Revue canadienne de recherche en sciences infirmières*, vol. 26, (no 3), 1994, p. 11-14.
- ROGERS, J., « Life on the Cutting Edge », *Psychology Today*, octobre 1984, p. 58-67.
- SOOS, J., « Psychotherapy and Counselling with Transplant Patients », in *Psychiatric Aspects of Organ Transplantation*, sous la direction de J. Craven et G. Rodin, Oxford, Oxford University Press, 1992, p. 89-108.
- STEPTOE, A., WARDLE, J., *Psychosocial Processes and Health*, Cambridge, Cambridge University Press, 1994.
- SURMAN, O., « Psychiatric Aspects of Organ Transplantation », *American Journal of Psychiatry*, vol. 146, 1989, p. 972-982.
- WOLCOTT, D., « Organ Transplant Psychiatry : Psychiatry's Role in the Second Gift of Life », *Psychosomatics*, vol. 31, 1990, p. 91-97.

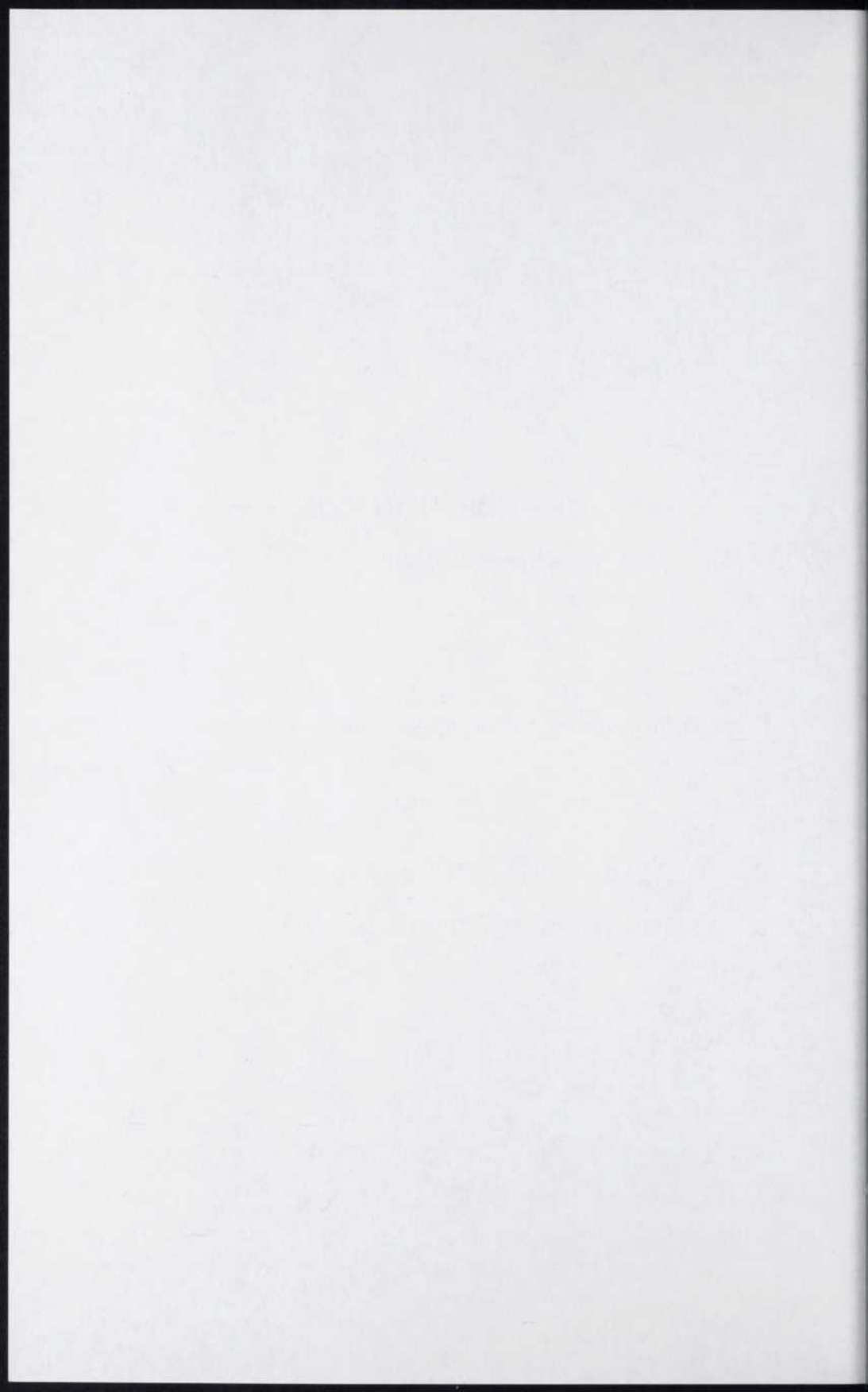


QUATRIÈME PARTIE

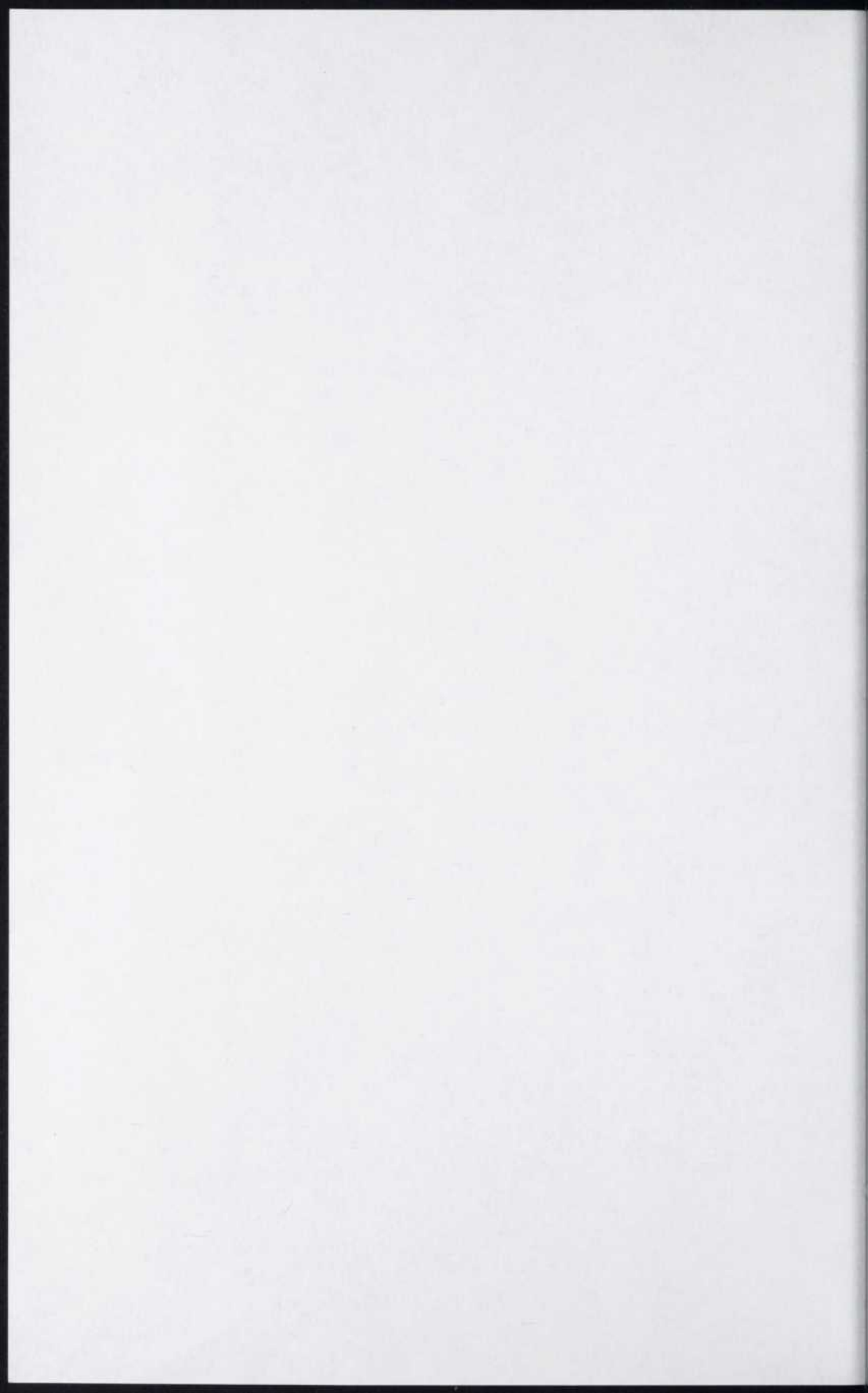
Question d'éthique

- I. Transplantation d'organes : aspects éthiques

- II. Égalité des chances et distribution
des ressources rares en soins de santé



I. Transplantation d'organes : aspects éthiques



Chapitre 18

LE CORPS HUMAIN, UN BIEN DE CONSOMMATION ?

Catherine Bert

Centre de droit de la consommation

Université catholique de Louvain

Le titre de l'intervention¹ pose la question d'une analogie entre des éléments du corps humain prélevables et réutilisables selon des règles éthiques et juridiques et les biens de consommation échangés selon des règles marchandes. Cette analogie se veut à la fois provocante et révélatrice d'une tendance à l'instrumentalisation du corps humain.

La formule est certes provocante et pourtant certains termes du jargon employés aujourd'hui dans le domaine du don d'organes confirment cette tendance. Les notions de banques d'organes, de rareté et de pénurie des greffons, sont notamment des termes proches sinon empruntés à l'économie. Le discours médical se rapproche lui-même parfois d'un discours publicitaire. On entend des médecins qui, au sujet de leur relation avec la famille d'un donneur potentiel décédé, emploient les termes de « *persuasion* » ou de « *management* » de la famille.

Cette tendance à l'instrumentalisation du corps humain ou plus précisément des greffons, est inquiétante quant aux possibilités de dérives et d'évolutions qu'elle renferme.

¹ Cette intervention présente les résultats partiels d'une recherche sur « le prélèvement et l'utilisation des éléments et produits du corps humain » (janvier - décembre 1995). Seuls les aspects éthiques sont ici présentés. Pour plus de détails, voir Th. Bourgoignie, C. Bert, J. Deblonde, *Le prélèvement et l'utilisation des éléments et produits du corps humain*, Bruxelles, SSTC, à paraître. L'étude s'inscrit dans le prolongement de travaux sur les droits du patient qui visaient à actualiser les mesures de protection existantes pour le consommateur de soins au niveau fédéral.

L'objectif de l'intervention est d'analyser les facteurs qui, en ce qui concerne la transplantation en Belgique, sont à l'origine de cette tendance. L'analyse se conclut par la proposition de pistes qui visent à redynamiser les valeurs éthiques garantissant le respect de la dignité humaine.

Une description du cadre organisationnel et structurel est tout d'abord proposée, afin de mieux cerner et circonscrire le contexte de la transplantation en Belgique. On donne ensuite un aperçu des différentes perceptions, ainsi que des comportements des acteurs engagés dans le processus de don d'organes. De cette confrontation, émerge une discordance entre les représentations imposées par l'évolution et les besoins scientifiques, d'une part, et les représentations socioculturelles collectives, d'autre part. Cette discordance témoigne d'une faiblesse de l'appréhension collective du don d'organes. On en examine l'origine et la portée.

Définition du cadre contextuel

La pratique du don d'organes en Belgique comporte des caractéristiques structurelles et organisationnelles bien spécifiques.

Le rattachement à Eurotransplant

Eurotransplant gère, depuis 1968, l'échange de greffons entre la Belgique, l'Allemagne, l'Autriche, les Pays-Bas et le Luxembourg. Ses objectifs sont, pour l'essentiel, de garantir la transparence du système et une sélection objective basée sur des critères médicaux, d'apporter son soutien dans le recensement des donneurs, afin d'accroître le nombre de tissus et d'organes disponibles, d'évaluer les résultats des transplantations par des recherches scientifiques, ainsi que de promouvoir, soutenir et coordonner la transplantation d'organes au sens large du terme².

On regrettera la seule représentation du corps médical au sein d'Eurotransplant. Celle-ci induit une logique orientée vers l'efficacité des centres de transplantation. L'organisation du vote à l'intérieur de l'Assemblée

² H. M. A. Schippers, « New Structure Eurotransplant Organization », *Eurotransplant Newsletter*, vol. 120, octobre 1994, p. 3.

d'Eurotransplant en est un exemple. Le système d'attribution des voix traduit une volonté manifeste d'encourager les centres qui sont actifs dans l'obtention de greffons. En effet, au sein de l'Assemblée, le délégué d'un centre de transplantation peut recevoir une voix supplémentaire (avec un maximum de deux voix), si son centre effectue un nombre donné de transplantations par an. Le choix de ce type de fonctionnement, faisant primer le rendement, laisse perplexé quant aux risques de dérives qu'il pourrait entraîner, tant dans la façon de se procurer des greffons que dans les modalités de représentativité au sein de l'Assemblée. Certains pensent notamment que ce système de bonus a pour effet de susciter un sentiment de propriété vis-à-vis du greffon fourni, ainsi qu'un droit de regard sur les conditions de son allocation.

De surcroît, l'absence de représentants des États concernés, de représentants des associations comme les associations de patients, réduit fortement les possibilités de poser un regard critique sur les pratiques médicales établies.

La dualisation du système de recrutement des donneurs potentiels

Le nombre de centres de transplantation reste peu élevé en Belgique. Il en existe sept : U.I.Antwerpen, U.C.Gent, K.U.Leuven, V.U.Brussels, U.L.Bruxelles, Saint-Luc (Bruxelles), H.U.Liège. Il existe également à Alost un centre privé de transplantation cardiaque qui n'est pas relié au registre national des refus³.

L'avantage majeur du nombre limité de centres de transplantation est que ces centres sont tous agréés. Partant, leur pratique reste bien encadrée par la loi. L'inconvénient essentiel est toutefois qu'il s'établit un système de recrutement des donneurs potentiels à deux vitesses. Les hôpitaux périphériques non universitaires collaborent moins facilement par manque d'information sur la mort cérébrale ou au sujet de la transplantation, par manque de motivation, d'expérience de discussion avec les familles ou encore

³ La loi belge sur le prélèvement et la transplantation d'organes (13 juin 1986, M. B. 14.02.1987 ; err. M.B. 26.02.1987 ; mod. par la loi du 17.02.1987) a opté pour le consentement présumé. Lors de sa manifestation, le refus est enregistré dans un registre national informatisé auquel sont reliés les centres de transplantation officiels.

par crainte de ne pouvoir assumer le surcroît de travail qu'implique la prise en charge du donneur.

Le statut de l'Association Belge pour le Don d'Organes et de Tissus

Fondée en 1990, cette association sans but lucratif est née suite à la réflexion de personnes sensibilisées à la nécessité d'une information objective et complète sur le don d'organes. Selon ses statuts, elle est indépendante de tout centre de transplantation. Dans les faits, la situation reste confuse. Il faut, par exemple, remarquer que les sept centres de transplantation ne sont pas représentés de manière systématique, au sein de cette association nationale.

Elle ne reçoit aucun subside, ni allocation d'un quelconque organisme public. Les moyens de subsistance sont les cotisations des membres, les dons et les éventuels sponsors. Le travail est réalisé par des bénévoles.

Les patients ne font pas partie de son bureau exécutif. Il ne s'agit pas d'une association de patients. Les médecins ne sont pas non plus admis comme membres effectifs, afin que leur présence au sein des organes de décision et de gestion de l'association ne soit pas mal interprétée par le public.

Les impacts du consentement présumé

L'adoption de la loi optant pour le consentement présumé a certainement eu un effet bénéfique sur le nombre de prélèvements effectués en Belgique. Ainsi, entre 1986 et 1987, les transplantations de reins sont passées de 271 à 371, de foies de 34 à 42 et de cœurs de 43 à 77. Les chiffres progressent sensiblement chaque année depuis l'adoption de la loi⁴. En Europe, la Belgique, la Suisse et l'Espagne sont les seuls pays à avoir vu augmenter leur nombre de donneurs en 1993⁵.

4 P. Vanormelingen, « Dons d'organes en Belgique : État de la question en 1994 », à paraître dans *Horizon* ; voyez aussi L. Roels, Y. Vanrenterghem, M. Waer, J. Gruwez, P. Michielsens, « Effect of a Presumed Consent Law on Organ Retrieval in Belgium », *Transplantation Proceedings*, vol. 22, (no 4), août 1990, p. 2078-2079.

5 Tous trois disposent d'une loi fondée sur le consentement présumé.

Ces résultats s'expliquent également par le travail des coordonnateurs de transplantation, ainsi que par des initiatives locales visant notamment à assurer une meilleure prise en charge des donneurs potentiels⁶.

L'option pour la présomption de consentement est justifiée par une volonté de faciliter les conditions de prélèvements, afin d'enrayer la rareté des greffons. Cette option fait preuve de résultats encourageants. Mais la situation de rareté subsiste. Les problèmes qui se posent pour atteindre l'objectif sont pour l'essentiel :

- le manque d'information (l'absence de projets à long terme et de démarches éducatives ont également contribué à renforcer le rôle des médecins) et
- l'usage circonstancié du consentement présumé (l'avis des proches reste la plupart du temps prédominant⁷).

L'analyse du cadre contextuel de la transplantation en Belgique montre que, si les chiffres signalent une évolution positive, le citoyen est néanmoins fort peu associé à cette évolution. La transplantation reste essentiellement le fait des médecins spécialistes travaillant dans les hôpitaux universitaires et des coordinateurs de transplantation. L'ABDOT ne dispose pas de moyens suffisants pour pallier ce manque.

Les perceptions et comportements des acteurs

Deux types d'acteurs sont ici distingués. On isole les coordonnateurs et les médecins transplantateurs qui occupent une place centrale dans le système du don d'organes. Leur discours est confronté aux perceptions du citoyen et du médecin de famille.

⁶ M. Daune et al., *Prise en charge du donneur d'organes à l'Hôpital Civil de Charleroi*, Symposium infirmier sur les prélèvements et transplantations d'organes, 1er avril 1995, C.U.B. Hôpital Erasme, Bruxelles.

⁷ Conseil de l'Europe, *La transplantation d'organes*, Mesures législatives en matière de transplantation et de coopération européenne, Conférence des ministres européens de la santé, Paris, 16-17 novembre 1987, Strasbourg 1987.

La perception du don d'organes

Une enquête⁸ révèle que 57 % des belges accepteraient, une fois décédés que l'on prélève un de leurs organes pour le donner à un malade, contre 23 % de refus et 20 % de sans opinion. Et à la question « Si un membre de votre famille mourait, accepteriez-vous qu'on lui prélève un organe pour le donner à un malade ? », 55,7 % répondent oui, contre 26,8 % non et 17,5 % sans opinion.

Ces chiffres attestent d'une sensibilisation encore partielle du public. Un peu plus de la moitié de la population présente une réponse positive. En outre, le nombre de personnes sans opinion reste important dans un le cadre juridique qui prévoit qu'un citoyen qui ne s'est pas exprimé accepte le don.

Parallèlement, une enquête de la revue *Le Généraliste* démontre que 44 % des médecins généralistes encourageraient leur patient à faire un don d'organes pour 30 % qui refuseraient de les encourager et 26 % de sans opinion. De même, si l'un des patients était en état de mort cérébrale et que la famille hésitait à ce que l'on prélève un organe, 34 % des médecins conseilleraient d'accepter, 37 % conseilleraient de refuser et 29 % restent sans opinion⁹.

La prise en considération de l'avis des médecins généralistes n'est pas à négliger, car la relation thérapeutique, telle qu'elle s'établit avec le généraliste, médecin de famille, est une relation de confiance. Son rôle tend notamment à inclure une pratique de médiation entre les spécialistes, le milieu hospitalier et le patient. Son information et sa sensibilisation au don d'organes restent des facteurs importants quant à l'influence que le généraliste pourrait avoir dans ce domaine¹⁰.

⁸ B. Maes, *Le don d'organes*, Dossier Presse Actualquarto, no 88, 1993.

⁹ Ibid.

¹⁰ J. B. Otte, « La transplantation d'organes en 1993. État actuel et perspectives d'avenir », *Louvain Médical*, vol. 113, (no 4), avril 1994, p. 237.

Le discours médical

Le discours comporte un premier aspect légaliste. Il y est souvent fait référence à la loi. Un des principes de base de la discussion avec la famille se tient dans le « caractère légitime des prises d'organes en vue de transplantation : rien de répréhensible ! »¹¹.

Dans la pratique, cependant, l'aspect émotionnel est aussi très intense pour le personnel médical. La tension est souvent présente entre l'empathie pour la famille du donneur défunt et l'efficacité de la technique du don qui vise à sauver des receveurs¹².

Un second aspect récurrent dans le discours médical est la « persuasion » de la famille. Les principes de discussion avec la famille sont énoncés de la façon suivante par un médecin : « douceur mais fermeté, réassurance, respect de l'opinion mais persuasion : 1. diagnostic de la mort cérébrale indiscutable (médecin sûr de lui) (...) acte positif du patient et de la famille (altruisme) ; (...) »¹³.

Dans la plupart des cas, le médecin se trouve face à une famille qui ressent des sentiments de révolte, de dénégation de la mort. La première réaction des proches est, le plus souvent, d'interpréter le prélèvement comme une profanation ou comme une mutilation choquante¹⁴. La famille anticipe rarement une demande de prélèvement. Le médecin doit alors en peu de temps gagner la confiance en informant, notamment sur la mort cérébrale et sur le consentement présumé, puis exprimer l'intention de prélever.

11 J. L. Vincent, *Le donneur d'organes parmi les malades*, Symposium infirmier sur les prélèvements et transplantations d'organes, 3 avril 1996, C.U.B. Hôpital Erasme, Bruxelles.

12 M. Vranckx, *Réactions psychologiques du médecin et de la famille du donneur d'organes : une situation de crise*, Symposium infirmier sur les prélèvements et transplantations d'organes, 3 avril 1996, C.U.B. Hôpital Erasme, Bruxelles.

13 J. L. Vincent, *Op. cit.*

14 *Le don d'organes*, mémorandum de l'ABDOT, Bruxelles, Éd. M. Genon, mai 1995, p. 16.

Ambiguïté des représentations relatives au don d'organes

Deux éléments inhérents au don d'organes, auxquels l'étude s'est attachée, confirment l'émergence d'une discordance entre les représentations collectives et les représentations imposées par l'évolution scientifique.

a. La mort

Un grand nombre de prélèvements s'effectue sur des personnes décédées. Cette nécessité médicale incite tout un chacun à réfléchir sur l'acceptation de la mort et plus particulièrement de sa propre mort. Le contexte socioculturel actuel favorise pourtant difficilement une réflexion d'ordre thanatologique¹⁵. La mort tend à être considérée comme un sujet tabou dont la médecine s'efforce de repousser les limites. Un autre aspect délicat est celui de la définition médicale de la mort et de son fondement, dans le cas particulier des sujets en état de survie artificielle. Le patient entrant en mort cérébrale garde pour ses proches le même aspect que lorsqu'il était encore déclaré vivant. En effet, la plupart du temps il se trouve dans une unité de soins intensifs, intubé, ventilé, appareillé de divers systèmes de surveillance, munis de lignes de perfusion. La similitude des actes destinés à sauver le patient et des actes permettant une bonne conservation des organes transplantables perturbe les proches. L'aspect non cadavérique et médicalisé du corps du défunt rend difficilement acceptable, psychologiquement, la notion de mort cérébrale¹⁶.

Pour accroître le nombre de greffons, on tend en outre à faire coexister deux critères : le critère de la mort cérébrale et le critère de cœur non-battant. En effet, une possibilité nouvelle se fait jour de prélever des organes¹⁷ sur des donneurs dont le cœur vient de cesser de battre. Partant, le constat de décès se base dans ce cas sur l'arrêt des fonctions cardiorespiratoires.

15 P. Ariès, *L'homme devant la mort*, Paris, Seuil, 1977.

16 J. Saint-Arnaud, « Les critères de détermination de la mort : perspectives interculturelles », *Frontières*, vol. 7, (no 2), automne 1994, p. 7.

17 Vu les différents temps d'ischémie, seul le rein peut actuellement faire l'objet d'un prélèvement sur un donneur à cœur non battant.

D'un point de vue scientifique, ces critères restent distincts. Aucune donnée ne prouve que le critère de mort cardiorespiratoire implique les critères neurologiques d'un arrêt irréversible des fonctions cérébrales¹⁸. Dès lors, la possibilité de choisir entre l'un ou l'autre critère laisse à la profession médicale le pouvoir de choisir et de décider quels tests et examens sont nécessaires pour déterminer la mort. Le problème du diagnostic de la mort reste un problème médical. En revanche, le fait d'accepter la mort cérébrale ou le cœur non-battant comme critère de décès relève aussi de l'éthique et du droit.

La motivation qui pousse à adopter certains critères de mort plutôt que d'autres semble être fort dépendante des besoins scientifiques. Partant, elle transforme le phénomène naturel de mort en un artefact imposé. L'intention d'accroître le nombre de greffons, afin de sauver des vies est incontestable. On peut toutefois se demander pourquoi la priorité est donnée aux moyens techno-scientifiques. D'autres démarches moins litigieuses pourraient, en effet, être proposées.

b. Le statut du corps humain

En Belgique, (à l'instar de la France¹⁹) aucune loi ou loi cadre ne précise le statut du corps humain. De manière générale, le droit ignore la question des rapports que la personne entretient avec son corps. La définition que la culture occidentale a élaboré de la personne humaine accorde davantage de considérations à l'être conscient qu'à l'être corporel²⁰.

Or les progrès de la biologie moléculaire, notamment, peuvent modifier le corps humain en un matériau.

¹⁸ « Special issue : Ethical, Psychological, and Public Policy Implications of Procuring Organs from Non-Heart-Beating Cadavers », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 3, (no 2), juin 1993, p. 107 et 164. Après seulement deux minutes d'absence de pouls, la mort cérébrale n'est pas encore totale.

¹⁹ Loi du 29 juillet 1994, n°94-654, relative au respect du corps humain.

²⁰ P. Tulkens, *Nouvelles technologies, commerce et corps humain : aspects juridiques*, Commission des Communautés européennes, Science, Recherche et Développement, FAST, document FOP 224, juin 1991, p. 32.

L'idée de considérer le corps comme un bien ordinaire heurte le principe de dignité humaine. D'une part, le fait d'envisager le corps comme un bien revient à le considérer comme une chose susceptible d'appropriation. Le concept de propriété est en ce cas encore relatif et indéterminé. Ainsi, l'on peut se demander quel genre de bien est le corps ? Appartient-il à l'individu ou est-il l'individu ? Selon quels principes peut-on revendiquer des droits de propriété sur son corps ? Par ailleurs, si un organe n'appartient pas à un individu, de quel droit peut-il le donner et dès lors comment justifier le don d'organes ? D'autre part, la notion de bien a toujours été associée à des choses et non à un corps humain. Assimiler celui-ci à une chose déshumanise l'existence. Cette conception repose sur l'idée que les parties du corps humain sont le reflet de notre conception de la personne. C'est là que les objections à la vente et à l'acquisition de tissus humains trouvent leur fondement. Par exemple, aliéner un rein en le donnant en vue d'une transplantation est un geste louable ; par contre, l'aliéner en le vendant constitue un acte répréhensible. L'enjeu moral ne porte pas sur l'aliénation en soi, mais sur l'aliénation dont la contrepartie est d'ordre pécuniaire.

La question du statut du corps humain se complexifie dès lors que l'on considère l'utilisation du corps humain tant dans sa globalité que dans ses moindres composantes. Aujourd'hui, la destination finale des produits du corps humain, prélevés dans le cadre d'une relation de soins, est multiple. Les finalités de l'utilisation peuvent être thérapeutiques mais aussi scientifiques, voire commerciales.

L'évolution scientifique semble condamner une conception absolue du principe d'indisponibilité du corps humain. Il est admis de plus en plus que ce dernier comporte un nombre croissant d'exceptions légales inhérentes aux progrès médicaux et scientifiques.

Faiblesse de l'appréhension collective du don d'organes

L'analyse du cadre contextuel a montré que, bien qu'il existe une volonté de sensibilisation de la population, le don d'organes ne correspond pas à une préoccupation collective ni à une priorité politique. La confrontation des comportements des acteurs et des représentations relatives au don d'organes amène à constater un décalage entre le monde médical et les représentations induites par l'évolution scientifique, d'une part, et, d'autre part, le public et les

représentations socioculturelles. Cette discordance fragilise l'appréhension collective du don d'organes et des valeurs qui le sous-tendent.

a. Le déficit informationnel

Avec la loi du 13 juin 1986, le législateur a initialement prévu une information du public réalisée par le canal des autorités publiques²¹. Dans les faits, cette information systématique est restée embryonnaire. L'information dépend actuellement d'une initiative personnelle. Au moment de la demande de don, le médecin doit délivrer une information, tout en incitant à une réponse favorable. La réponse des proches doit être donnée rapidement. C'est dans cet instant de crise émotionnelle qu'un « débat » peut se tenir.

Une information sur les progrès et les avantages de la transplantation, pour ceux qui en ont bénéficié et pour ceux qui sont en attente, confère au principe de solidarité sociale qui sous-tend le don, toute sa dynamique. L'affaiblissement du sentiment de solidarité contribue à l'instrumentalisation du greffon.

La participation au principe de don requiert une information préalable adéquate, tant sur les valeurs symboliques du don que sur les conditions légales de prélèvement. C'est aussi la condition selon laquelle le mécanisme de consentement présumé reste garant du rapport dialectique instauré entre le receveur et le donneur.

b. Enjeu

La faiblesse de l'appréhension collective facilite l'imposition de certains pré-supposés techniques. Ainsi, la loi du 13 juin 1986 constitue plutôt une adaptation de la société et du droit aux besoins et aux progrès scientifiques mais non l'inverse. Dans ce processus adaptatif, peu de préoccupations sont orientées vers les attentes des citoyens, ainsi que vers les représentations socioculturelles et anthropologiques préexistantes.

²¹ C. Hennau-Hublet, « Approche juridique du projet de loi belge sur le prélèvement et la transplantation d'organes », Communication faite au Centre d'Études Bioéthiques, UCL, 17 avril 1987.

Le décalage entre l'évolution scientifique et les représentations collectives rend également plus difficile la réappropriation de la technique et pose d'emblée un problème démocratique. La réappropriation d'une technique par la collectivité confère à celle-ci un sens et un aspect humain. Pour que la technique conserve un aspect humain, celle-ci doit simultanément respecter la dimension privée et la dimension sociale de l'individu. Le respect de la dimension privée est, cependant, dépendant des garanties de protection du droit à l'autodétermination, tandis que la dimension sociale, dans le cas du don d'organes, fait référence à la solidarité interhumaine.

En l'absence de prise en compte des préoccupations de la collectivité, la réappropriation est malaisée.

Conclusions

La question de départ proposait une réflexion sur la tendance à l'instrumentalisation du corps humain induite par la technique du don d'organes. L'enjeu souligné était non pas de mettre en cause, de manière radicale, le postulat d'objectivation du corps. Celui-ci se présente comme condition de réelle mise en œuvre d'une qualité scientifique de la médecine. L'intention est de souligner que cette étape doit néanmoins s'accompagner de l'exigence de ne jamais objectiver la personne en ce corps.

Les conclusions de l'analyse de la situation en Belgique demandent que soient repensés deux principes : le statut du corps humain et l'information.

Une réflexion sur le statut du corps humain

Les nouvelles technologies ayant l'homme pour objet ont conduit à la remise en cause du statut de personne, de la représentation du corps et de ses parties, des organes et des substances, notions qui sont parfois encore définies de manière incomplète. Outre des problèmes de terminologie juridique, ces questions reflètent des incertitudes plus fondamentales relativement aux concepts et valeurs qui s'y attachent. Elles devraient conduire à une réflexion plus large d'ordre éthique, afin d'évaluer quel type de représentation du corps le droit tend à faire prévaloir, notamment au vu de ses dispositions ainsi qu'en fonction des termes du débat. On songe, par exemple, aux débats qui se sont tenus au Parlement européen au sujet de la brevetabilité du vivant.

Dans ses dispositions générales, la loi belge sur le prélèvement d'organes assure que « les cessions d'organes et de tissus ne peuvent être consenties dans un but lucratif, quelles que soient les parties entre lesquelles elles s'opèrent.²² »

Le principe de gratuité protège l'individu en limitant a priori le pouvoir qu'il exerce sur son propre corps. Le don s'inscrit en outre dans le contexte d'une relation de solidarité sociale par laquelle un individu fait don d'une partie de son corps pour permettre la prolongation de la vie d'un autre individu.

L'application du principe de non-commercialisation nécessite une grande cohérence en ce qui concerne le corps humain, tant dans sa globalité que dans ses moindres composantes. Une application cohérente du principe doit notamment éviter les dérives commerciales qui aboutiraient à la création d'un marché des produits d'origine humaine. Elle doit aussi empêcher les inégalités dans l'accès aux soins, ainsi que la réduction de la valeur de parties du corps humain à un moyen de préservation de la vie d'autrui.

D'une part, elle se justifie car, qu'il s'agisse d'organes, de tissus ou de produits, tous ont un rapport avec le sujet. D'autre part, elle permettrait de clarifier notre conception de la personne et partant, préciserait le(s) critère(s) de mort, mais aussi et corollairement, le(s) critère(s) de vie que nous sommes prêts à accepter.

L'information

Le citoyen est en quelque sorte laissé en marge de l'évolution que constitue le don d'organes. Ses aspirations, ses besoins d'expressions symboliques sont fort peu considérés. La plupart du temps, l'information relative au don d'organes est, soit délivrée occasionnellement (et pas toujours objectivement) par les médias, soit par le médecin au moment d'une demande de prélèvement.

²² Loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, M.B. 14.02.1987, art. 4, §1.

Dans la Déclaration d'Amsterdam²³, on s'accorde à concevoir que, de manière générale, l'information ne peut pas être englobée dans la notion de consentement, mais qu'elle doit recevoir une signification autonome. Le droit à l'information y est présenté comme un droit collectif (information relative aux soins de santé et à la manière de les utiliser au mieux) et comme un droit individuel (information sur l'état de santé et sur les données médicales concernant le malade).

Une transmission intelligible, exacte et honnête de l'information est nécessaire à plus d'un titre, en ce qui concerne le don d'organes. Dès lors que cette thérapeutique est susceptible en même temps d'avoir des effets sociaux et humains dont l'acceptabilité fait question pour la conscience morale, une information fiable et précise figure parmi les conditions élémentaires d'un débat éthique nécessaire.

Le rôle des pouvoirs publics n'est, en cette matière, pas à négliger. Un devoir d'information leur incombe même s'il revient au médecin de s'assurer *in fine* du consentement. Ce qui est en jeu, c'est également la capacité démocratique de la société toute entière à conquérir une vraie transparence dans ce domaine.

La qualité de la diffusion et de la nature de l'information devrait faire en sorte que l'appel à la solidarité suscite un don véritablement assumé.

²³ World Health Organization, *A Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe*, Amsterdam, European consultation on the rights of patients, 1994.

Chapitre 19

LES GREFFES D'ORGANES AU CARREFOUR DE LA BIENFAISANCE, DE L'AUTONOMIE ET DE LA JUSTICE

Jean Desclos
Faculté de théologie, d'éthique et de philosophie
Université de Sherbrooke

Les réussites de la médecine des greffes promettant des guérisons autrefois inespérées, une forte pression s'exerce sur la cueillette et la transplantation des greffons, afin qu'ils deviennent disponibles sans aucune restriction. Diverses options reflètent l'ethos dominant de libre entreprise et d'autodétermination, favorisant le commerce, la libre disposition de son corps. L'éthique nous invite à analyser les limites de nos volontés de bienfaisance restauratrice de santé, de nos requêtes d'autonomie en appétit de tous les désirs individuels, en travaillant à satisfaire les exigences d'une justice empreinte de réalisme. Au-delà des catégories bien établies et capables d'orienter un discernement rigoureux, l'éthique propose d'investir dans le développement de la bienveillance mutuelle. Si la médecine des greffes illustre bien l'interdépendance des grands principes de la bioéthique contemporaine, elle peut également servir de lieu d'approfondissement de la solidarité que les humains sont appelés à tisser entre eux, dans la gratuité d'une vie reçue et donnée.

Nouveauté de la vieille éthique

Le discours éthique contemporain n'est pas une invention issue de la créativité de l'ère moderne. L'histoire des idées, en particulier des systèmes de pensée en morale ou en éthique, nous fait voir la continuité d'un parcours de l'intelligence humaine en quête des assises les plus sûres pour les choix et les décisions aidant à réaliser les désirs les plus nobles et à satisfaire les besoins les plus fondamentaux.

Un rapide examen des fondements et des méthodes qu'utilise le discours bioéthique actuel fait comprendre à quel point certains instruments conceptuels font partie d'un vaste héritage qui a été reçu et remodelé pour servir à l'analyse de nouveaux problèmes. La nouvelle médecine fait bon ménage avec la vieille éthique¹.

La bioéthique et l'éthique clinique sont appliquées à la solution de complexes dilemmes issus des avancées technologiques actuelles et elles offrent un soutien rationnel à des décisions lourdes de conséquences pour l'humanité prise dans le tourbillon du progrès. Leur travail ne se fait pas seulement à hauteur des situations, dans la mêlée des multiples acteurs et des situations toujours inédites. Mis au défi de *penser* pour agir, de réfléchir, d'analyser, de soupeser les avantages et les inconvénients, l'être humain agit de façon proprement humaine en utilisant toute la richesse et toute la souplesse de son intelligence. Celle-ci a le leadership de la recherche du vrai, qui se donne tout en se laissant trouver. Ce travail patient, le sujet humain libre l'accomplit avec effort depuis qu'il se reconnaît tel. L'histoire de la pensée, aussi bien que le récit des grandeurs et des misères de la race humaine, sont là pour en témoigner.

L'éthique, comme discipline structurant la démarche du bon discernement, apparaît donc comme un immense chantier de travail *pour l'intelligence*. Celle-ci observe, délibère, interprète, opère un tri parmi les multiples solutions qui s'offrent. Globalement, elle met de l'ordre dans ce qui peut apparaître comme un assemblage disparate de règles, d'émotions, de conditionnements, de valeurs, de jugements personnels, d'inconforts multiples. Elle le fait en s'appuyant sur des principes abstraits ou des évidences pratiques.

Mais la vraie force de l'éthique réside dans sa capacité de résister à la tentation des solutions préfabriquées, des formules passe-partout, des fausses évidences. Elle apparaît, à certains égards, comme la discipline de l'ambiguïté². Elle est le travail d'une *intelligence inquiète*, préoccupée de

¹ Selon le titre de l'intéressante étude de A. R. Jonsen, *The New Medicine and the Old Ethics*, Harvard University Press, 1990.

² A. R. Jonsen, *Op.cit.*, p. 130-ss.

trouver et de faire le bien. La médecine est certes devenue plus pointue, mais l'éthique doit demeurer aussi large et englobante que possible et se garder de la volonté de Spinoza d'en faire une sorte de science exacte selon le modèle de la géométrie. Aristote le notait déjà, l'éthique ne peut prétendre à la rigueur de l'argumentation précise et définitive : elle œuvre dans le champ de la vérité pratique, du probable³. L'éthique doit tolérer l'imprécision tout en cherchant la clarté et la rigueur de la démonstration, en vue de l'action la meilleure possible dans les circonstances concrètes et changeantes.

Les principes de la bioéthique et la médecine des greffes

L'expérience que les humains ont de l'organisation de leur propre vie personnelle et collective permet d'identifier ce qui semble être le « nœud éthique » fondamental : réussir à faire l'équilibre de l'altruisme et de l'intérêt personnel, se prendre en charge, tout en prenant en charge le bonheur des autres. Cette tension se retrouve partout, y compris dans l'acte de soigner où de multiples intérêts s'entrecroisent et se concurrencent. Dans le développement de la bioéthique des dernières années, un certain nombre de catégories ont été retenues pour mettre de l'ordre dans l'identification des éléments de cette tension problématique, autant que dans la bonne organisation des chemins de discernement. Quatre principes s'articulent de façon interreliée comme expression des valeurs ou des dimensions les plus importantes de la personne humaine vivant en interrelation : la bienfaisance, l'autonomie, la justice, la bienveillance⁴. Dans la réflexion éthique sur la médecine des greffes, ces principes permettent de saisir la charge problématique de certaines décisions.

³ Aristote, *Éthique à Nicomaque*, I, 3, 1094b.

⁴ Ce terme dit davantage que la non-malfaisance, généralement utilisée comme principe un peu flou et assez voisin de celui de bienfaisance. L'idée de bienveillance s'inscrit dans la ligne d'un bon vouloir ou d'une volonté qui cherche à faire toujours le bien, au-delà de la non-réussite de la bienfaisance. Elle n'est pas seulement de l'ordre de la bonne intention, mais fonde des attitudes et des comportements qui sont de l'ordre du « caring », mis en opposition au « curing » recherché par l'application du principe de bienfaisance.

1 - Soumise aux chocs de la maladie et aux pressions des systèmes de soins, la personne humaine demande qu'on protège sa vie ou qu'on travaille à restaurer la santé de son corps autant que de son esprit. Ces besoins somato-psychiques seront satisfaits par des professionnels bien formés, appliqués à utiliser avec rigueur les moyens qu'offrent les diverses spécialités médicales et les technologies les plus efficaces. Le principe de *bienfaisance* apparaît comme le fer de lance de la médecine et de la visée éthique qui lui est pour ainsi dire indissociable. Ce principe permet de respecter et de développer la vie humaine, comme valeur essentielle dans la poursuite du bien.

Les soignants font tout pour guérir, pour arrêter la dérive d'un corps qui va s'atrophiant. Ils peuvent le faire par compassion, mais aussi en cherchant une valorisation personnelle, à l'intérieur d'une profession où la compétition et la poursuite de grandes ambitions de recherche font également partie de l'ethos bien accepté. Si la bienfaisance doit se conjuguer avec une compétence scientifique toujours entretenue, elle implique aussi la démonstration d'une performance technologique de haut niveau. La médecine bienfaisante acquiert alors une sorte de droit sur la maladie par la médiation du malade qui risque d'être à la fois le bénéficiaire et l'instrument d'un progrès en soi souhaitable.

La réussite fort impressionnante de la médecine des greffes dans les soins de santé d'aujourd'hui n'est donc pas sans conséquences : l'ambition du « curing » exerce une pression sur la recherche, sur la mise au point de nouveaux procédés et de nouveaux médicaments, sur la conquête de nouvelles habiletés chirurgicales ou immunologiques. L'éthique des greffes d'organes humains y décèle une première ambiguïté : une médecine hautement technoscientifique offre des soins très spécialisés, et s'inscrit dans un rapport au corps humain, selon ce même regard très spécialisé. Le corps y est vu et soigné comme machine démontable et remontable par le remplacement de morceaux, d'organes et de tissus. Jusqu'où devons-nous pousser la volonté de refabriquer les corps malades à partir de greffons en santé ou de prothèses ? La bienfaisance ne risque-t-elle pas de tomber dans une sorte d'excès, en cherchant aveuglement à réussir tout ce qui est techniquement réalisable ?

Cela touche directement le problème de la gestion des ressources et la distribution des greffons. Il est assez clair, en tout cas, que les développements techno-scientifiques vont faire pression sur la demande et sur les rêves de santé sans limite. Un des risques de cette médecine-fiction est de créer des

illusions, des déceptions et des discriminations. C'est là une surenchère à surveiller.

2 - Le second principe qui sert à la bioéthique dans le contexte de nos débats sur les soins de haute technologie est celui de *l'autonomie* ou de l'autodétermination. Tous les concepts qui se rattachent à l'idée de liberté mériteraient ici d'être examinés, avec les nuances qui s'imposent pour chacun. Dans le monde des soins de santé, ce principe sert surtout à protéger la personne souffrante contre la manipulation et le pouvoir du système et des soignants, en garantissant qu'aucune intervention ne sera faite sans le consentement libre, éclairé, compétent des personnes soignées.

Comme qualité fondamentale de l'être humain, la liberté s'inscrit comme valeur et vecteur de sa vie en toutes ses dimensions. Cette liberté est strictement celle d'un individu. La volonté de vivre et de survivre est l'expression la plus spontanée et la plus nette de la personne en tant qu'individu. Les mécanismes d'autodéfense du système immunitaire traduisent à la fois l'unicité et l'individualité de chaque être. Le malade suspendu au-dessus du vide et mis en attente d'un greffon sauveur n'a d'autre intérêt que de sauver sa peau. Et il trouve dans la médecine technologique comme une réserve de promesses et de réussites qui lui sont offertes comme autant de biens de consommation disponibles pour quiconque en fait la demande.

La liberté individuelle, tellement prisée dans nos sociétés, risque de tourner à l'individualisme, à cette « idolâtrie de la libre disposition de soi qui livre l'individu au risque de ses caprices et de la déraison »⁵. Cette autodétermination fait pression sur la demande. Tout le monde ne peut-il pas réclamer sa greffe ou vendre son greffon ? Dans une société à nouveau portée par le néo-libéralisme, chacun ne peut-il pas créer les conditions d'obtenir ce qu'il veut ou de vendre ses organes au plus offrant ?

Mais trop de gens sont impliqués dans ce monde des greffes (donneurs vivants ou morts, patients sur une longue liste d'attente, coûts, équipes techniques, réseaux de distribution) pour qu'on s'en remette à la décision autonome et aut centrée du greffé ou du donneur. Faut-il alors opter pour une

⁵ P. Valadier, *Éloge de la conscience*, Paris, Seuil, 1994, p. 210.

sorte de conscription, pour obliger les donneurs potentiels et leurs familles à céder les organes utilisables pour sauver toutes les vies possibles ? Faut-il n'offrir les greffons qu'aux receveurs qui ont déjà accepté librement d'être des donneurs ? Toutes ces hypothèses illustrent assez bien les difficultés de bien appliquer le principe d'autonomie dans l'éthique des greffes.

3 - C'est évidemment le principe de la *justice* qui est devenu le plus vulnérable et le plus discuté, notamment dans la distribution des soins de haute technologie. Dans un contexte de restrictions budgétaires, on accorde moins de support financier public aux institutions de soins de santé, tout en maintenant les règles de l'universalité et de la gratuité pour l'ensemble des soins. Les débats sur l'allocation des ressources rares, surtout en fonction de nos sociétés vieillissantes, sont un chantier de discussions éthiques et de lourdes décisions politiques⁶.

La rareté d'un bien fait pression sur son coût et est comme le nerf du système d'échanges commerciaux. Cette logique économique nous est bien connue. Quelle société pourra résister longtemps à la tentation d'inscrire les soins de santé de haute technologie dans cette dynamique de l'offre et de la demande, dans un monde où chacun veut satisfaire ses besoins et ses désirs ? Le risque est grand que tous ne soient pas traités avec justice, qu'une discrimination s'installe en fonction de critères plus ou moins rationnels. L'expérience très connue de Seattle a servi de leçon sur ce point⁷. D'autres situations ont également révélé une sorte d'arbitraire ou de favoritisme dans l'allocation de greffons⁸. L'éthique des greffes est ici sous surveillance. Quand l'habileté d'un animateur de télévision ou d'une personne influente aide à privilégier un receveur par un battage sensationnaliste de l'opinion publique, la justice est carrément compromise.

⁶ P. Boitte, *Éthique, justice et santé. Allocation des ressources en soins dans une population vieillissante*, Montréal, Fides, 1995.

⁷ R. Fox, J. P. Swazey, *The Courage to Fail : A Social View of Organ Transplants and Dialysis*, Chicago, The University of Chicago Press, 1978.

⁸ *Éthique des choix médicaux*, sous la direction de J. Elster et N. Herpin, Paris, Actes Sud, 1992, p. 87-101.

La justice s'exprime aussi dans l'ensemble des relations humaines. Quand des donneurs volontaires ou des parents de jeunes donneurs décédés de façon tragique ne reçoivent, ni réelle compensation, ni vraie reconnaissance, la justice est également blessée. Les humains sont responsables les uns des autres, mais de façon inégale. Ils le sont aussi de façon volontaire. Idéalement, la justice s'inscrit dans une décision de générosité et dans une dynamique de responsabilité. Elle n'est pas seulement une norme froide qui permet de préserver une égalité matérielle.

Qui allons-nous greffer ? Comment décider sans commettre d'injustice ? Si l'on cherche à sortir de l'impasse de la rareté des greffons uniquement à partir d'un système rigoureusement mathématique de critères techniques et prétendument neutres, on risque de commettre des injustices plus subtiles. La justice est donc à inventer, dans chaque situation, en pondérant avec précaution tous les éléments et en élaborant une décision responsable⁹, au terme d'une délibération où les décideurs se compromettent ensemble en acceptant de gérer jusqu'au bout les incertitudes qui demeurent inscrites dans l'option prise.

4 - Enfin et surtout, la bioéthique se préoccupe de la *bienveillance*, comprise comme manière de donner à la personne, dans toutes ses dimensions, l'attention et le respect que commande sa dignité profonde. Soigner prend alors le sens de présence gratuite, d'écoute, de relation sentie et sensible auprès des souffrants. La médecine des greffes, d'abord plantée dans le territoire de la bienfaisance (du « curing »), risque d'accorder un peu moins d'attention à cette dimension. L'éthique des greffes y trouve aujourd'hui son plus important chantier d'inquiétudes.

Car le discours éthique attire toujours l'attention sur ce grand impératif kantien de ne jamais considérer l'autre comme un moyen, mais toujours comme une fin. Se peut-il ici que la personne soit avalée par un système, instrumentalisée et piégée par une médecine de haute performance, et qu'un grand nombre de malades soient mis sur la liste d'attente de la désillusion ? En somme, à quelles conditions la médecine de pointe peut-elle demeurer moins centrée sur ses succès techniques et plus soucieuse des personnes souffrantes ?

⁹ B. Cadoré, *L'expérience bioéthique de la responsabilité*, Montréal, Fides, 1994.

L'éthique du « deep caring »

Du fait qu'elle s'inscrit principalement sur la corde de la solidarité et du don, l'éthique des greffes d'organes humains nous renvoie à l'essentiel. Au-delà des principes éclairants et des règles rigides d'un discernement rationnel et non discriminatoire, elle nous invite à penser toute la vie humaine comme un vaste chantier de « soins mutuels ». Responsable pour soi et pour les autres, l'être humain est fondamentalement un animal inquiet de son sort et du bonheur de l'autre. Nous l'avons déjà illustré ailleurs¹⁰. Aucune magie technologique, aucun calcul mathématique, aucune démonstration scientifique ne peuvent engendrer et entretenir ce qui fait le tissu du bonheur vécu par les humains. Le vrai moteur de la réussite de la médecine des greffes, dans l'application correcte des principes déjà cités, est dans la *visée éthique* fondamentale, l'inspiration qui est en chaque personne, parfois somnolente ou cachée, de vivre la générosité. L'être humain, selon l'analyse de S. Van Hooft, est un animal capable de « deep caring »¹¹ pour soi et pour les autres, capable de solidarité, de gratuité, de don.

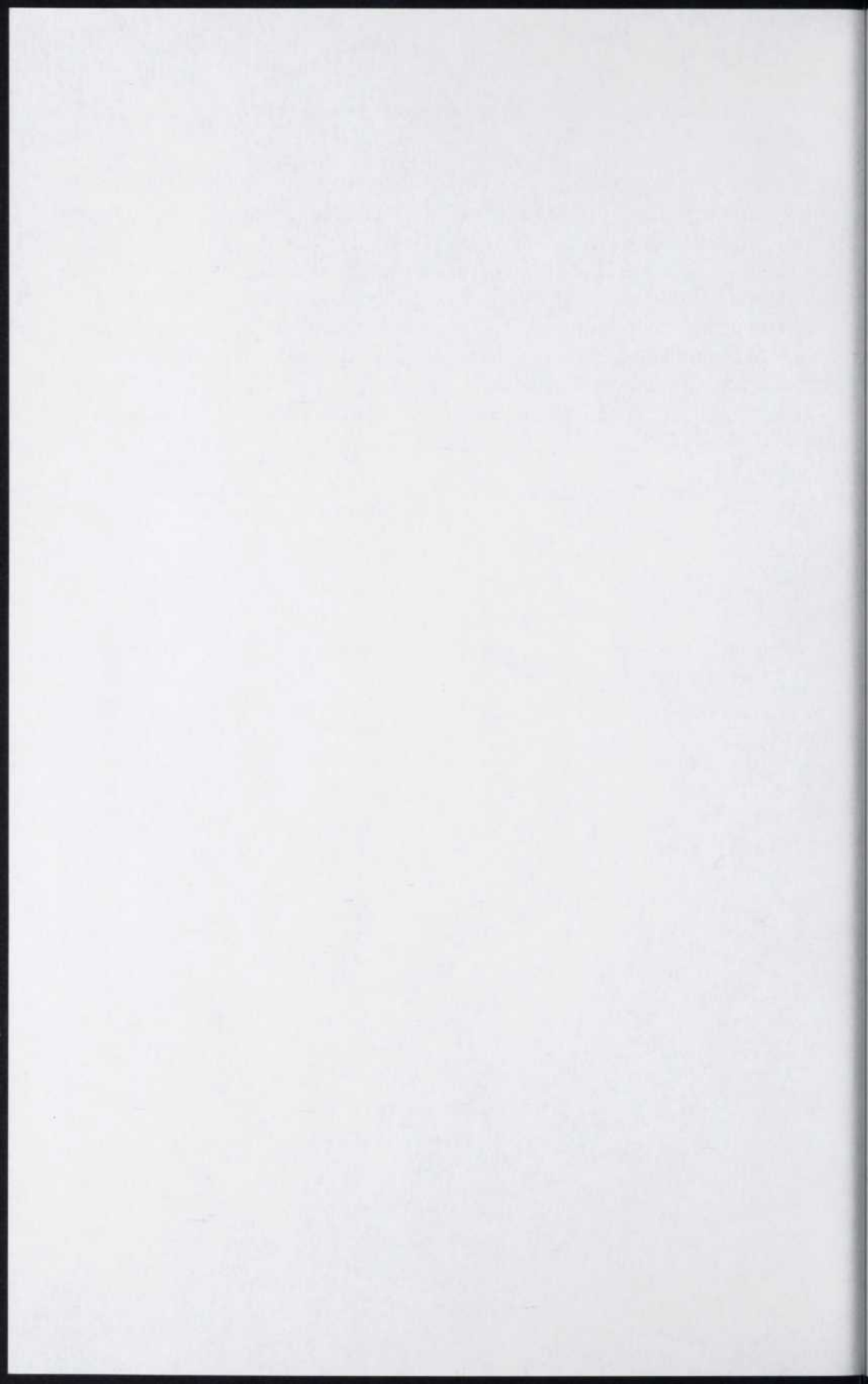
La médecine des greffes est un chantier complexe de décisions de vie et de mort, d'entraide dans les combats pour la vie. Elle met en interaction des acteurs souffrants touchés par leur mort imminente ou sauvés par celle des autres. Elle est, en fait, le lieu de mise à l'épreuve de la confiance que les humains se font mutuellement. C'est seulement parce que je crois que l'autre est capable de « deep caring » que je peux avoir confiance qu'il me soignera jusqu'au bout et ne se servira pas de ma mort imminente de façon trop précipitée. Seule la confiance peut entraîner des gens à donner leurs organes, en étant sûrs qu'on ne trichera pas à partir de leur don et que la justice sera respectée au maximum.

La médecine des greffes met la bioéthique à l'épreuve de ses propres fondements de façon assez originale. Les principes de bienfaisance, d'autonomie, de justice, de bienveillance, ne suffisent pas tels quels pour

¹⁰ J. Desclos, *Greffes d'organes et solidarité*, Montréal, Éditions Paulines et Mediaspaul, 1993.

¹¹ S. van Hooft, « Bioethics and Caring », *Journal of Medical Ethics*, vol. 22, 1996, p. 83-89.

indiquer la voie d'une bonne gestion de cette pratique de soins. En même temps qu'ils expriment des valeurs importantes à poursuivre, ils indiquent des limites : limite du progrès médical qui ne peut tout guérir ni donner l'immortalité, limite de l'autonomie qui ne peut se refermer sur le seul intérêt de l'individu, limite de la justice qui ne parvient pas à s'accomplir dans un monde marqué par le renforcement des inégalités, limite de la bienveillance qui parvient mal à s'exercer dans le contexte d'une médecine très spécialisée. L'éthique a pour mission de déceler et d'aider à gérer avec lucidité ces limites, en comptant sur l'inquiétude fondamentale de toute conscience soucieuse de faire le bien.



Chapitre 20

L'APPORT DE LA PROFESSION INFIRMIÈRE AU PROCESSUS DE DÉCISION EN ÉQUIPE¹

Johanne Pomerleau
École des sciences infirmières
Université Laurentienne

Des facteurs, comme la socialisation, la professionnalisation et les valeurs que la société véhicule, affectent les comportements qu'adoptent les professionnels de la santé dans l'exercice de leur profession. Présentement les gouvernements du Canada et des États-Unis mettent beaucoup d'effort à restructurer le système de santé. L'objectif est de diminuer les coûts de la santé, tout en maintenant ou en augmentant la qualité des services offerts. Pour atteindre cet objectif, il faudra investir davantage dans les activités en promotion ainsi qu'en prévention et mettre moins d'emphase sur le modèle curatif. On veut de cette façon valoriser la prise en charge de la santé par les populations en utilisant diverses approches en promotion et en prévention de la santé. Une telle réorientation dans les services de santé pourrait favoriser une plus grande participation et une plus grande autonomie de certains professionnels de la santé, qu'ils soient réglementés ou non par une loi. La prémisse étant toujours d'utiliser les compétences et connaissances de chaque professionnel au maximum et de façon efficiente. Des recherches ont démontré que les infirmières cliniciennes et praticiennes obtiennent plus de succès et à coût moindre que les médecins dans le domaine de la promotion de la santé². Il est donc probable que cette nouvelle orientation du système de

¹ Cette recherche a été effectuée dans le cadre d'un projet de recherche subventionné par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada.

² D. L. Torrisi, « Nursing Centers and Managed Care : Collaborations and Contracting », *The Nurse Practitioner*, vol. 19, 1994, p. 69-71 ; D. S. Salkerver, « Episode-Based Efficiency Comparisons for Physicians and Nurse Practitioners », *Medical Care*, vol.

santé ait pour effet d'augmenter l'autonomie des infirmières et infirmiers, ces derniers pourraient donc avoir à occuper un plus grand rôle dans le processus décisionnel en regard des soins de santé requis par les patients et leurs familles. Pour s'acquitter adéquatement d'un tel rôle, les professionnels en soins infirmiers devront s'impliquer davantage dans le domaine de l'éthique clinique. Les enjeux auxquels les soins infirmiers seront confrontés prendront leur origine dans les soins, les relations interprofessionnelles, la gestion financière et l'allocation des ressources.

Relation entre les professionnels de la santé et la clientèle

La professionnalisation a mis beaucoup d'emphase sur l'objectivité, l'efficacité et l'autonomie de chaque professionnel dans son champ de pratique. La profession médicale intègre ces critères dans une approche qui est centrée sur la guérison des maladies affectant les individus. Le modèle scientifique est très efficace, toutefois, s'il est appliqué exclusivement pour évaluer, diagnostiquer ainsi que pour proposer le ou les traitements de choix, il peut arriver que toutes les interventions soient centrées sur la maladie et la recherche d'une cure. Ceci explique pourquoi il arrive que la profession médicale se centre exclusivement sur le processus pathologique qui affecte le client et ainsi oublie ou se préoccupe moins de la personne comme un être complet et unique. Les professionnels en soins infirmiers sont centrés sur les besoins bio-psychosociaux et spirituels des patients et de leurs familles. Ces derniers ont appris à évaluer et à répondre aux besoins des individus, des familles, des groupes et des communautés. Les programmes de formation en soins infirmiers favorisent le développement d'habiletés et de compétences qui vont permettre d'avoir une vision holiste de la personne affectée. Le but ultime des interventions infirmières est d'aider le patient ou la patiente à recouvrer la santé, le bien-être et entre temps de promouvoir le confort de cette personne. Alors, même si les infirmières et les infirmiers connaissent le processus de la maladie, leurs rôles ne les amènent pas à chercher un traitement curatif. De toute façon, cela ne fait pas partie de leur champ de compétence. Afin de s'acquitter de leurs obligations professionnelles, il est primordial que ces

20, 1992, p. 143-153 ; J. Hall, « Performance Quality, Gender and Professional Role : A Study of Physicians and Nonphysicians in 16 Ambulatory Care Practices, *Medical Care*, vol. 28, 1990, p. 489-501.

derniers établissent une relation interpersonnelle avec la clientèle. Cette relation est fondée sur le respect mutuel, l'authenticité et la compréhension de l'expérience vécu par les autres³, afin que chacun puisse apprendre des expériences de l'autre.

Historiquement, les infirmières et les infirmiers ont été formés pour travailler dans les hôpitaux, à être loyaux et à respecter l'autorité⁴. L'institutionnalisation des soins de santé a cristallisé le rôle des femmes dans des fonctions associées au « caring » et les hommes à des fonctions associées au « curing »⁵. Ces comportements trouvent leur origine dans l'interprétation que chaque professionnel fait de son code d'éthique et des règles de conduite qui sont adoptées par sa profession. Dans ces documents, sont définis les paramètres recommandés pour l'établissement de relations interpersonnelles ainsi que thérapeutiques avec les autres professionnels, les patients et la société y sont définis. C'est donc à partir de l'information recueillie au sein de la relation thérapeutique individuelle qui s'établit entre le professionnel et le patient que tous les professionnels de la santé se font une première idée de ce qui est bon et mauvais pour ce dernier. Toutefois, si l'approche en équipe, qu'elle soit interdisciplinaire ou pluridisciplinaire, est utilisée, la décision finale se prend à la lumière des informations communiquées par tous les membres de l'équipe. Un tel processus de décision peut engendrer des luttes de pouvoir entre les divers membres, puisque ce modèle de travail sous-entend une approche concertée. La source des conflits peut être en regard des soins à donner, du partage des tâches à exécuter, des ressources à utiliser et de la répartition de ces ressources. Il faut donc se poser la question : « Comment sont résolus les conflits entre les membres du groupe ? » Est-ce que c'est la personne qui a le plus d'autorité et de pouvoir qui influence la décision finale

³ S. Kérouac, J. Pépin, F. Ducharme, A. Duquette, F. Major, *La pensée infirmière*, Laval, Québec, Études vivantes, 1994 ; J. Watson, *Nursing: Human Science and Human Care - A Theory of Nursing*, New York, National League of Nursing, no 15-2236, 1988 (original publication: Appleton Century Crofts, 1985).

⁴ A. J. Baumgart, J. Larsen, *Nursing Ethics Through the Life Span* (3ième édition), Norwalk, Connecticut, Appleton & Lange, 1992 ; O. Goulet, *La profession infirmière : valeurs, enjeux, perspectives*, Boucherville, Gaétan Morin Éditeur, 1993.

⁵ S. Reverby, *Ordered to Care : The Dilemma of American Nursing - 1850-1945*, Cambridge, Cambridge University Press, 1988.

ou bien est-ce que la recherche de la meilleure solution pour le bien-être du client demeure le but de l'équipe ?

La restructuration des services de santé et son impact sur les soins

La profession infirmière a toujours comblé les lacunes et répondu aux besoins spécifiques créés par le système de santé. Le rôle que jouent les professionnels des soins infirmiers est peu connu et ces derniers ont parfois de la difficulté à définir clairement leurs responsabilités, ce qui influence la façon qu'ils ont de transmettre leurs observations et impressions. Cela contribue à rendre leur rôle confus et plus ou moins invisible dans le système de santé. Par contre, la profession médicale a toujours eu pour rôle de diriger et d'assumer la direction des soins de façon à ce que les gens malades recouvrent la santé. La répartition des tâches et la façon de travailler que l'on retrouve dans les divers milieux de soins contribuent au manque de partage d'information et de respect mutuel. En effet, la structure hiérarchique des établissements de santé ne favorise pas une approche de collaboration et une communication franche entre les divers intervenants de la santé. Des barrières contribuent grandement à rendre l'approche interdisciplinaire ou multidisciplinaire très difficile. Ces barrières, pour la profession infirmière, ne disparaîtront pas avec la restructuration des soins de santé, au contraire elles pourraient devenir plus difficiles à franchir et d'autres pourraient naître. En effet, les infirmières et les infirmiers auront de la difficulté à fonctionner de façon plus autonome ou même à occuper une place au sein d'une équipe de santé, s'ils sont incapables de définir leur champ de compétence. Jusqu'à présent la profession infirmière n'assume pas un rôle de leadership dans l'élaboration de plan pour la restructuration des soins de santé. Cette absence de représentation ou de leadership est également observée au sein de comités administratifs dans les milieux de travail. Les décisions qui se prennent actuellement vont influencer tous les travailleurs qui œuvrent dans le domaine de la santé. Ultimement ces décisions affecteront les relations de travail et la qualité des soins offerts aux personnes qui consultent les professionnels.

La restructuration va changer les règles du jeu, qui jusqu'à maintenant ont influencé l'autonomie des professionnels et la façon dont ces derniers travaillent ensemble. Il est difficile de prédire quels effets auront ces changements entre les divers intervenants, qu'ils soient soumis à des règles ou non. Est-ce que tous ces intervenants sont suffisamment confiants en leur

capacité d'autonomie pour assumer leur place au sein d'une équipe de soins ? Cela semble incertain puisque pour fonctionner adéquatement en équipe, il faut être capable de faire la différence entre des actes autonomes, interdépendants et dépendants, car un travail interdisciplinaire ou multidisciplinaire signifie également l'interdépendance entre les divers intervenants.

Valeurs professionnelles qui influencent le processus décisionnel

La majorité des professionnels de la santé n'ont pas appris lors de leur formation professionnelle à fonctionner en équipe et l'environnement de travail ne favorise pas et n'encourage pas cette approche. Les formations professionnelles s'orientent vers l'acquisition des compétences professionnelles spécifiques et non vers l'acquisition des compétences associées au travail en équipe. Par exemple, la profession médicale, à partir du modèle scientifique, inculque des compétences à prendre des décisions en se basant sur les données recueillies, l'état des connaissances scientifiques et les probabilités de réussite du traitement prescrit. Par ailleurs, il est très difficile d'occuper une place au sein d'une équipe de soins ou l'interdisciplinarité et la collaboration avec tous les partenaires est nécessaire pour atteindre l'objectif visé, si on n'a pas une conception très claire de son rôle, ce qui est le cas des infirmières et infirmiers. Un autre élément qui influence la dynamique au sein de l'équipe de soins est constitué par les valeurs qui sont véhiculées et apprises au cours de la formation professionnelle⁶. Ces valeurs sont, à leur tour, influencées par la société où l'environnement immédiat dans lequel elles sont vécues. Il devient donc nécessaire pour chaque professionnel de la santé d'identifier ses valeurs personnelles et professionnelles, car elles influencent les choix que l'on fait et que l'on propose lorsque la décision est prise seul ou en équipe. Il n'est donc pas surprenant que ce genre de situation entraîne des conflits lorsqu'on cherche, par consensus, à identifier et choisir la meilleure solution à un problème. Une décision éthique, qu'elle soit prise par une équipe

⁶ P. Nolan, J. Smith, « Ethical Awareness Among First Year Medical, Dental, and Nursing Students », *International Journal of Nursing Studies*, vol. 32, (no 5), 1995, p. 506-517 ; R. Grundstein-Armado, « Differences in Ethical Decisions - Making Process Among Nurses and Doctors », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 17, (no 2), 1992 ; Bishop & Scudder, 1987.

ou une personne, doit considérer le contexte dans lequel le conflit s'est produit, c'est-à-dire la situation vécue par les diverses personnes impliquées, l'environnement dans lequel le conflit s'est déroulé et la déontologie professionnelle. Il est de plus en plus reconnu que toute personne a droit à l'autodétermination⁷. On reconnaît également qu'une personne peut faire connaître ses choix et ses intentions à l'avance⁸ ou par l'entremise de tierce personne. L'économie est un autre élément qui, aujourd'hui, influence de plus en plus la répartition des ressources humaines et technologiques, éléments essentiels pour offrir des soins de santé. Même si la loi dit que le système de santé canadien est universel et accessible à tous, cela n'est pas vrai pour tous les types de services et de traitements. Puisque les clients ne sont pas égaux face à un accès aux soins (ne serait-ce que sur un plan régional), chacun doit être étudié comme un cas unique et le médecin ou l'équipe de soins doit déterminer quelle est la thérapie appropriée tout en considérant quels sont les choix possibles et l'urgence du besoin d'intervenir. Ces critères sont applicables dans les cas de transplantation d'organes, ils font d'ailleurs partie des repères qui sont utilisés lors du processus d'évaluation du candidat ou de la candidate potentielle.

Méthodologie

Une enquête auprès d'équipes de transplantation d'organes a révélé que certaines équipes travaillent en collaboration, alors que pour d'autres, les décisions sont prises par quelques personnes. Dans certaines équipes, le personnel infirmier, au même titre que d'autres professionnels membres de l'équipe, est restreint à occuper un rôle de subordonné face à certains intervenants dans le processus de décision en regard des soins de santé requis par les patients. Les données qui seront présentées ont été regroupées selon la profession. De cette façon, il est impossible de savoir à quelle équipe chaque professionnel se rattache. Ces résultats représentent les perceptions que les personnes interviewées, soit les médecins ou les infirmières et infirmiers, ont de leur relation professionnelle au sein des équipes de transplantation.

⁷ Nancy B. v. Hôtel Dieu de Québec et al. [1992] RJQ 361; (1992), 86 DLR(4th)385.

⁸ Malette v. Shulman [1990], 72 OR (2nd) 417 (ca), aff'g. 63 OR 243; 47 DLR (4th) 18;43CCLT 62 (HCJ).

Le questionnaire et l'entrevue permettent d'avoir une idée du processus décisionnel utilisé et comment, selon les organes à transplanter et selon les professions, certaines valeurs occuperont une place plus ou moins déterminante dans le processus décisionnel. Il faut noter que les divers représentants de la profession médicale ne semblent pas accorder la même valeur que les infirmiers et infirmières aux critères médicaux, psychosociaux ou procéduraux utilisés. Ceci expliquerait en partie l'origine des conflits ou tensions entre la profession médicale et infirmière lorsqu'il faut décider et discuter en groupe du traitement et de la procédure qui serait la plus appropriée au patient ou à la patiente. D'autres facteurs peuvent contribuer à ce problème comme la communication, la structure administrative et la façon d'organiser ou de répartir le travail dans les milieux de soins. Il est à noter que ces derniers éléments sont tellement ancrés dans la façon de faire des professionnels qu'ils sont rarement remis en question et s'ils le sont, on ne sait trop comment les modifier. En effet, certaines pratiques professionnelles sont profondément enracinées parce qu'elles sont apprises au cours de la formation professionnelle et elles font parties de la socialisation professionnelle des étudiantes et étudiants.

Toutes les équipes emploient les critères médicaux, psychosociaux et procéduraux pour évaluer les candidats et candidates potentiels à une transplantation d'organe. Les critères médicaux vont permettre aux professionnels d'évaluer l'état de santé général du client, c'est-à-dire le type de maladie, son étiologie, le niveau d'incapacité, la possibilité d'obtenir un organe pour assurer sa survie. Les critères psychosociaux vont considérer l'âge, le profil psychologique, la possibilité d'obtenir du support familial, le respect des directives médicales, l'usage abusif de substances pouvant entraîner de la dépendance physique et psychologique, le niveau de motivation. Et les critères procéduraux font référence à l'échelle qui est utilisée par Québec-Transplant pour déterminer le critère d'urgence à recevoir un organe et l'ancienneté sur la liste (durée d'attente).

Interprétation des résultats obtenus

Les résultats de l'enquête sur les processus décisionnels nous permettent de constater que les critères médicaux se sont vu accorder un pourcentage plus élevé de la part des médecins que de la part des infirmières et des infirmiers. Par ailleurs, les critères psychosociaux sont généralement jugés plus

importants dans l'ensemble des processus par les intervenants en soins infirmiers. Le rôle professionnel influence donc l'évaluation de la part des différents types de critères dans les processus décisionnels. Ces constatations se vérifient aussi au niveau de l'évaluation des critères procéduraux où un écart est manifeste dans les réponses des deux groupes. Chez les médecins, sept réponses sur trente-et-une (7/31) n'ont accordé aucune importance (0 %) à ces critères et dix (10/31) se sont chiffrées entre 5 et 15 %. Sachant qu'il n'y a eu aucune réponse à cette question sur neuf des questionnaires des médecins, cinq réponses évaluaient à plus de 15 % l'importance de ces critères. Les valeurs attribuées par les professionnels en soins infirmiers sont plus élevées. En effet, quatre sur neuf (4/9) ont évalué l'importance de ces critères entre 20 et 50 % ; un réponse a été annulée et deux personnes n'ont pas répondu à cette question. Une personne n'a accordée aucune importance (0 %) à ce type de critères et une autre l'a évaluée à 10 %⁹.

La valeur attribuée aux critères par les divers professionnels reflète, en premier, comment chacun interprète ces critères à partir de son rôle professionnel et la valeur qu'il attribue à d'autres sources d'information qui n'origineraient pas de son domaine d'expertise. Selon cette interprétation, la répartition des pourcentages représenterait à quel point la personne qui a répondu à cette question est ouverte à l'opinion des autres membres de l'équipe de soins. Ceci pourrait être représentatif des barrières interprofessionnelles ou interdisciplinaires qui existent dans cette équipe au moment de l'enquête. Dans les domaines où les écarts sont grands, il est raisonnable de penser que les valeurs véhiculées et valorisées par chacun ne sont pas similaires, en plus de ne pas occuper la même place dans une échelle de hiérarchie de valeurs.

Il n'est donc pas surprenant que la démarche vers l'élaboration d'une décision commune entre les divers intervenants soit difficile. Le processus d'évaluation devrait permettre aux professionnels ainsi qu'au candidat ou à la candidate de discuter de la possibilité d'une autre option, si elle existe. La décision finale de l'équipe doit tenir compte du bien-être du patient malade, c'est-à-dire de ses besoins, de ses attentes et de celles de sa famille, ainsi que des critères procéduraux. Chacun de ces éléments est influencé par les valeurs

⁹ Voir les tableaux 9 à 11 dans l'article de ce volume intitulé : « Enquête sur les processus de sélection des candidats à la greffe au Québec ».

personnelles et professionnelles des personnes qui les utilisent pour prendre une décision et par l'environnement social. Une fois que ces personnes sont acceptées dans le programme et qu'elles attendent de recevoir un organe sain, leur état de santé continue de se détériorer graduellement. Cette réalité ne change en rien la doctrine du consentement éclairé qui repose sur le droit à l'autodétermination de la personne lorsqu'elle consent à un traitement. L'équipe est informée de l'état de santé de la personne en attente, toutefois, seulement quelques-uns des membres de l'équipe, dont les infirmières et infirmiers, voient régulièrement ces patients et leur famille. Cette organisation du travail et le rôle du personnel en soins infirmiers font en sorte que ces derniers savent exactement comment ces patients vivent l'attente et pourquoi leur décision peut changer en cours de route. Il est clair que chaque membre de l'équipe veut le bien-être de la personne malade et pour cela chacun essaie de son mieux de répondre aux besoins des patients, en analysant les données recueillies au meilleur de ses connaissances. Donc toutes les données recueillies par tous les professionnels devraient être utilisées pour prendre la décision finale et ainsi on pourrait parler d'une approche de collaboration aux soins et à la prise de décision.

L'enquête peut laisser croire que le personnel en soins infirmiers a de la difficulté à transmettre non seulement l'information aux membres de l'équipe de soins, mais aussi ce qu'elle représente pour les patients et leur famille. Il semble même que, dans ce genre de situation, ces infirmières et infirmiers aient de la difficulté à s'exprimer et à assumer le rôle de défendre les droits des patients et de leur famille sans utiliser la confrontation. Il est certain que plus l'équipe est nombreuse et diversifiée, plus il peut y avoir de sources de mésentente sur le rôle de chaque membre et sur le niveau d'autodétermination que l'on accorde au patient et sa famille. Comme le dit Diné¹⁰ « il y a donc, dans toute décision éthique, un premier temps où il s'agit de marier les propositions de chaque soignante afin d'aboutir à une réponse collective qui est toujours le fruit d'un compromis ». Il est normal que chacun de nous définisse ce qui est bien pour le patient ou la patiente à partir de ses expériences antérieures et de ses compétences. Toutefois, ces évaluations ne devraient pas dominer ou surpasser celles des patients et de leur famille. Car si

¹⁰ L. Diné, « Mise en œuvre de l'éthique infirmière », *Soins*, vol. 596, 1995, p. 47.

ces derniers ont la compétence pour décider de leur vie, donc de leur corps, en utilisant leur système de valeurs, ils doivent être en mesure de s'attendre à ce que les professionnels de la santé les écoutent et les aident à réaliser leurs désirs. C'est d'ailleurs de cette façon qu'est défini le comportement éthique attendu de tout professionnel de la santé selon leur Code de conduite professionnel. On peut donc se demander si la professionnalisation est la cause des comportements adoptés par les professionnels de la santé. Ou bien, est-ce que ces comportements sont secondaires à des habiletés qui n'ont pas été intégrées dans le domaine de la pratique professionnelle ?

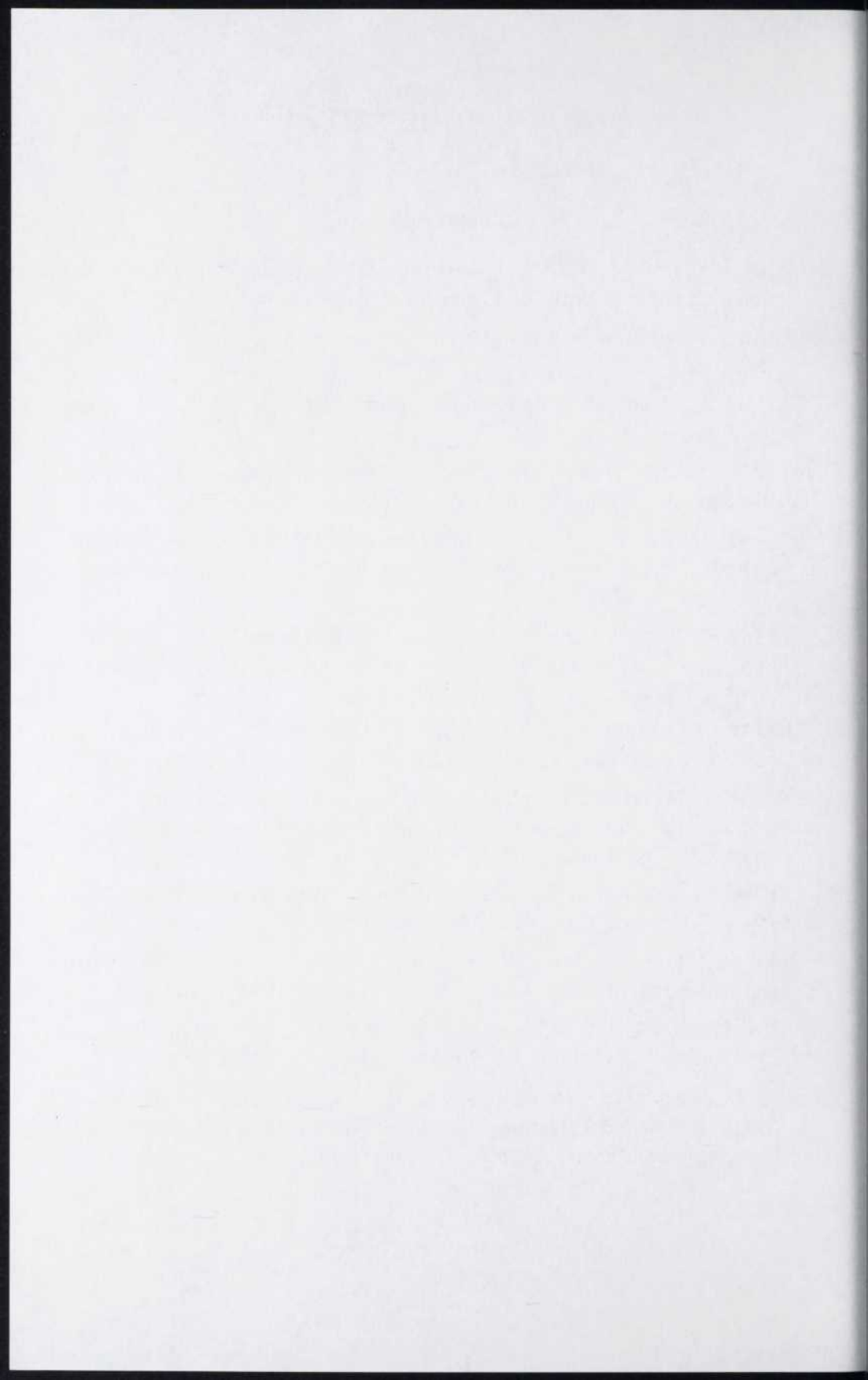
Afin de poursuivre l'analyse sur le niveau de collaboration entre les membres de l'équipe et l'effet que cela peut avoir sur le processus de décision, il faudrait analyser les résultats par équipes et comparer ces analyses. De cette façon, on pourrait voir si les écarts entre les divers professionnels au sein d'une même équipe sont les mêmes que ce que nous avons observé en regroupant les participants uniquement par leur profession. Les premières analyses de contenu des entrevues nous permettent déjà de constater qu'il y a des différences entre les équipes de transplantation. Actuellement, nous ne savons pas à quoi sont reliées ces différences. Toutefois plusieurs hypothèses sont plausibles, comme le style de leadership qui règne au sein de l'équipe, la structure administrative de l'institution, les ressources économiques disponibles pour faire fonctionner ce programme, la disponibilité de traitement alternatif et finalement l'expérience des membres qui composent l'équipe. Un autre facteur qui pourrait influencer la communication entre les membres est la signification des mots utilisés par les professionnels plus que le vocabulaire lui-même.

Comme Collière¹¹ le remarque « il importe de nous interroger en tant qu'infirmières de santé publique, sur nos représentations de la santé et la forme de croyances qu'elles engendrent, pour orienter le genre de soins infirmiers que nous prodiguerons ».

¹¹ M. F. Collière, *Soigner. Le premier art de la vie*, Paris, InterÉditions, 1996, p. 221.

Bibliographie

- BAUMGART, A.J., LARSEN, J., *Nursing Ethics Through the Life Span* (3ième édition), Norwalk, Connecticut, Appleton & Lange, 1992.
- COLLIÈRE, M.- F., *Soigner. Le premier art de la vie*. Paris, InterÉditions, 1996.
- DINÉ, L., « Mise en œuvre de l'éthique infirmière », *Soins*, vol. 596, 1995, p. 45-48.
- GOULET, O., *La profession infirmière : valeurs, enjeux, perspectives*, Boucherville, Gaétan Morin Éditeur, 1993.
- GRUNDSTEIN-ARMADO, R., « Differences in Ethical Decision - Making Process Among Nurses and Doctors », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 17(no 2), 1992, p. 127-129.
- HALL, J., « Performance Quality, Gender and Professionnal Role : A Study of Physicians and Nonphysicians in 16 Ambulatory Care Practices », *Medical Care*, vol. 28, 1990, p. 489-501.
- KÉROUAC, S., PÉPIN, J., DUCHARME, F., DUQUETTE, A., MAJOR, F., *La pensée infirmière*, Laval, Québec, Éditions Études Vivantes, 1994.
- NOLAN, P., SMITH, J., « Ethical Awareness Among First Year Medical, Dental and Nursing Students », *International Journal of Nursing Studies*, vol. 32, (no 5), 1995, p. 506-517.
- REVERBY, S., *Ordered to Care : The Dilemma of American Nursing - 1850-1945*, Cambridge, Cambridge University Press, 1988.
- SALKERVER, D. S., « Episode-Based Efficiency Comparisons for Physicians and Nurse Practitioners », *Medical Care*, vol. 20, 1992, p. 143-153.
- TORRISI, D. L., « Nursing Centers and Managed Care : Collaborations and Contracting », *The Nurse Practitioner*, vol. 19, 1994, p. 69-71.
- WATSON, J., *Nursing : Human Science and Human Care. A Theory of Nursing*, New York, National League of Nursing no 15, p. 2236, 1988, (original publication : Appleton Century Crofts, 1985).



Chapitre 21

LES QUESTIONS ÉTHIQUES RELIÉES À L'APPLICATION DES CRITÈRES DE SÉLECTION DES CANDIDATS EN TRANSPLANTATION D'ORGANES¹

Nathalie Savard
Département de philosophie
Université du Québec à Trois-Rivières

Le domaine de la transplantation se distingue par la profusion des questions éthiques qui s'y posent. En raison de la rencontre qu'il provoque entre l'éthique publique, préoccupée par la protection du bien commun à l'intérieur des institutions sociales, et l'éthique clinique, concernée quant à elle par les problèmes éthiques qui se posent lors d'interventions auprès d'un patient particulier, ce domaine se voit constamment soumis aux tensions existantes entre la nécessité de gérer efficacement les ressources rares, tant organiques que financières, et la nécessité de répondre aux besoins médicaux et thérapeutiques de patients particuliers.

Afin de gérer ces tensions le plus équitablement possible, plusieurs critères ont été mis de l'avant pour présider aux diverses étapes de sélection menant à la transplantation. Le souci éthique principal est de préserver, sinon une certaine égalité des chances, du moins une certaine impartialité et équité dans les processus visant à sélectionner tant les candidats et les receveurs que le centre qui recevra l'organe en transplantation intrathoracique. Aussi, les critères généralement reconnus pour guider le jugement dans ces situations tendent à préserver l'objectivité du choix et à établir sa légitimité sur les chances de réussite de l'intervention et sur le pronostic positif qu'elle laisse entrevoir.

¹ Cette recherche a été effectuée dans le cadre d'un projet de recherche subventionné par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada.

La complexité du contexte où les questions de transplantation se posent milite en faveur de la nécessité de disposer de tels critères pour encadrer les décisions. Toutefois, la possession d'un critère décisionnel, aussi légitime ou valide soit-il, ne garantit en rien son utilisation objective, neutre ou impartiale. De plus, les critères qu'on formule pour nous aider à la décision ont les défauts de leurs qualités. La formulation générale dans laquelle ils sont libellés permet une adaptabilité aux nombreuses situations individuelles qui possèdent toutes leurs particularités propres qui doivent être accommodées. D'autre part, cette formulation générale ne définit pas strictement le contenu détaillé du critère, sous quel rapport il doit être envisagé et ses limites. Les critères, comme les normes, ne règlent pas, pour reprendre la formule de Habermas, leurs problèmes d'application².

C'est précisément sur ce sujet que nous nous attarderons. Il fait écho à un problème depuis longtemps reconnu par les penseurs en éthique, c'est-à-dire le difficile passage entre général et particulier, entre théorie et pratique.

Notre attention se portera davantage sur la sélection des candidats à la liste d'attente pour une transplantation, là où l'utilisation des critères évaluatifs semble la plus mitigée. Nous verrons comment l'application des divers critères pour la sélection des candidats à la greffe peut être éthiquement problématique sous deux aspects et nous formulerons quelques indications pour atténuer, en partie, ces difficultés. Tout d'abord, attardons-nous d'abord à présenter brièvement les divers types de critères et les différents niveaux de sélection où ils sont appelés à opérer.

Nous l'avons déjà mentionné, les impératifs principaux auxquels les pratiques en transplantation doivent répondre sont l'efficacité, l'impartialité et l'équité. Tout d'abord, vu la rareté des organes en fonction de la demande, un certain souci de justice anime les différentes étapes de sélection, afin d'assurer un traitement équitable des demandes et une égalité dans les chances d'obtenir l'organe convoité. D'autre part, tant la rareté des organes que la nécessité de contrôler les coûts de santé, semblent commander une attention particulière à

² J. Habermas, *De l'éthique de la discussion*, (trad. M., Hunyadi), Paris, Cerf, 1992, p. 27.

l'efficacité de la transplantation et ce, autant pour le patient que pour le système de santé en général³.

Ces impératifs sous-tendent les trois types de critères régissant les trois étapes de sélection. Cette typologie est celle qui est retenue dans la recherche effectuée par le groupe de Madame St-Arnaud⁴. Premièrement, les critères médicaux sont les plus importants. Ils visent à déterminer le besoin d'une greffe d'organe en fonction du diagnostic médical précis, les contre-indications à un tel traitement (par exemple, un patient atteint par d'autres maladies que celle qui requiert une transplantation), le statut clinique du patient qui détermine l'urgence de procéder à une intervention⁵. Deuxièmement, les critères psycho-sociaux cherchent à évaluer des caractéristiques non strictement médicales qui auraient une influence sur la réussite de la greffe. De tels facteurs sont l'âge, le support familial, le respect des directives médicales, le style de vie, le profil psychologique, le lieu de résidence, l'abus de drogues (alcool et médicaments inclus), le statut économique et social⁶. Finalement les critères procéduraux concernent principalement l'encadrement efficace et équitable de la distribution (au hasard, selon un système de pointage, une liste d'attente ou en fonction de l'urgence).

Lorsque nous considérons ces critères, nous pouvons constater qu'il opèrent, selon une importance variable, à trois niveaux principaux de sélection : sélection du centre qui recevra l'organe, sélection du receveur, sélection des candidats à la transplantation.

³ Ces deux idées directrices sont la source des tensions évoquées précédemment. La première semble en effet orientée vers une éthique clinique préoccupée par la réponse individuelle au cas particulier. La seconde relève davantage d'une éthique publique, occupée par le bien collectif.

⁴ Voir le texte de J. Saint-Arnaud ci-dessous.

⁵ Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS), *Les transplantations d'organes au Québec : efficacité, coûts, rendement et modalités organisationnelles*, Document d'appui DA-1, Conseil de l'évaluation des technologies de la santé du Québec, janvier 1991.

⁶ Si les deux derniers critères semblent plus spécifiques au contexte américain, les résultats partiels de la recherche en cours tendent à indiquer qu'ils sont néanmoins considérés par certains intervenants. Voir à ce sujet le texte de Yves Brillon ci-dessus.

Alors que la sélection du receveur et la distribution aux centres de transplantation semblent régies par une procédure définie, relativement équitable et efficace⁷, où les critères reçoivent une interprétation relativement uniforme il n'en va pas ainsi pour la sélection des candidats. Ainsi si chaque équipe emploie à peu près les mêmes critères, elles ne les emploient pas de la même façon⁸ et ne semblent pas avoir de procédure bien définie, les unes procédant par réunions plus formelles, les autres suivant la procédure médicale habituelle, comme en témoigne les résultats préliminaires de la recherche en cours. Il semble donc pertinent de se demander ce qu'il advient, vu ces conditions, de l'équité et de l'impartialité avec laquelle on reconnaît devoir traiter les receveurs potentiels et qui devrait gouverner les processus de sélection des candidats. Quelle équité, si d'une équipe à l'autre on ne juge pas les mêmes choses de la même façon et si, ultimement, les chances d'un patient d'accéder à la liste d'attente dépendent des gens qui l'évaluent ?

Ces disparités dans l'évaluation et la sélection des candidats à la greffe en vue de leur admission à la liste d'attente semblent imputables d'un côté, aux caractéristiques même des critères, à savoir la double part interprétative qu'ils comportent, et de l'autre côté, à l'absence d'une structure encadrant les processus évaluatifs.

La double part interprétative liée à l'application de tout critère a trait d'une part, à la nécessité d'interpréter le critère à appliquer en fonction d'une situation particulière et, d'autre part, à la nécessité d'interpréter cette situation particulière donnée. La formulation d'un critère ou d'un principe est générale et ne précise pas toutes les traductions possibles à donner à ce critère dans la multitude de situations où il sera appliqué ou applicable. Par exemple, à une indication du type « agis toujours dans l'intérêt du patient » ne s'adjoint pas une liste exhaustive de toutes les actions possibles à accomplir dans l'intérêt du patient. De façon similaire, un principe ou critère ne nous fournit pas la clé pour comprendre adéquatement une situation donnée. Ainsi, pour reprendre

⁷ Bien que ces qualités des procédures soient par ailleurs discutées. Voir le texte de Jean-Luc Wolff, « Existe-t-il une égalité des chances dans la répartition des greffons rénaux au Québec », ci-après.

⁸ J. Saint-Arnaud, Y. Grenier, « L'égalité des chances et la distribution des ressources rares », Conférence présentée au congrès de la Société canadienne de bioéthique, Montréal, novembre 1993. Voir aussi le texte de Jocelyne Saint-Arnaud ci-dessous.

notre exemple, avant d'entreprendre une action quelconque, il nous faudra évaluer quel est l'intérêt de ce patient-ci dans sa situation propre et avec ses attributs spécifiques.

Cette indétermination appelée à être comblée par le travail d'interprétation peut être l'occasion pour des considérations contraires à l'éthique de s'immiscer dans la démarche évaluative. Des jugements partiels ou partiiaux peuvent intervenir dans l'évaluation des patients et de leur situation et porter ainsi atteinte à l'impartialité et à l'équité censées gouverner l'évaluation et la sélection des candidats potentiels.

Ce risque est particulièrement présent pour les critères psycho-sociaux utilisés pour la sélection des candidats à la greffe, ceux-ci constituant une véritable zone grise.

Leur formulation plutôt indéterminée laisse place à la possibilité de compréhensions bien variables, dont les résultats seront d'influencer, tantôt positivement, tantôt négativement, l'évaluation d'un candidat médicalement admissible à la transplantation. Que représente un support familial adéquat ? Et, en admettant une définition univoque, à quel degré doit-il être réalisé pour être considéré comme suffisant ? L'âge constitue-t-il une limite absolue ? Peut-on légitimement présumer que certaines mauvaises habitudes (non-respect des directives médicales, abus de drogues, etc.) se poursuivront après une transplantation ? Etc. On constate que plusieurs réponses différentes peuvent être apportées à ces questions en fonction de la portée et de la définition que l'on confère aux notions énoncées. L'évaluation d'un candidat potentiel est susceptible d'être influencée par les perceptions personnelles de l'évaluateur, alors que pour demeurer équitable, le processus évaluatif devrait pouvoir compter sur des critères exactement définis et dont les limites sont clairement établies.

La portée du critère doit aussi être clarifiée. Ainsi, le recours à tel critère sert-il à exclure un patient ou à évaluer ses besoins ? Même si souvent les critères évoqués sont des critères d'exclusion, certaines équipes utilisent ces critères pour améliorer la préparation ou le suivi du patient⁹. Aussi,

⁹ J. Saint-Arnaud, J., « Les politiques de sélection des candidats en matière de greffes d'organes », conférence présentée au congrès de la Société canadienne de bioéthique, Toronto, octobre 1992.

semble-t-il, ces équipes sélectionnent les patients principalement sur la base de critères médicaux (le patient a une condition qui demande une transplantation et pour laquelle la transplantation est une thérapie efficace) et travaillent avec le patient pour modifier les habitudes ou comportements susceptibles de miner le bénéfice de la greffe.

Toutefois, aussi précis que soient nos critères dans leur formulation et leur portée, leur utilisation dans la pratique exige à chaque fois, leur adaptation à l'intérieur d'une situation précise donnée. L'application équitable n'est donc pas acquise, pour autant qu'il reste à interpréter la situation particulière dans laquelle se trouve le patient et à y déployer les critères de jugements en fonction de ces particularités. L'interprétation d'une situation n'est jamais aisée. Par exemple, en constatant qu'un patient prend sa médication de façon irrégulière, on peut conclure qu'effectivement il ne respecte pas les directives médicales et mérite d'être exclus, du moins temporairement, pour cette raison. En cherchant davantage, il peut s'avérer, par exemple, que le patient ne comprend pas pourquoi il est si important pour sa santé de prendre ses médicaments régulièrement et quelles peuvent être les conséquences de ses omissions. Une simple clarification pourrait contribuer à changer son comportement et, ce qu'on croyait être un comportement irresponsable, s'avérer, en réalité de l'ignorance. Cette illustration simplifiée nous amène à constater que, souvent selon l'interprétation qu'on donne à une situation et selon la sensibilité qu'on démontre à l'égard de ses spécificités propres, cette situation apparaîtra sous des jours différents.

Cette variabilité liée à la possibilité d'interprétations multiples des critères et des situations (sans compter les considérations subjectives, préjugés et préconceptions qui peuvent orienter notre jugement) nous permet de soupçonner un certain relativisme dans l'évaluation des candidats à la liste d'attente. Or l'équité et l'impartialité voudraient que la sélection des candidats se fasse **uniformément** selon des critères et une procédure stricts.

Bien sûr, cette exigence est idéaliste. Une cohésion étendue pourrait être néanmoins développée pour ces processus de sélection au prix de deux efforts distincts.

Dans un premier temps, notre discussion sur l'imprécision des critères pointe vers la nécessité de procéder à un travail pour raffiner la formulation des critères (en particulier les critères psycho-sociaux) en fonction de leur nature, objectif et portée, afin de parvenir à une certaine cohérence du

domaine où ils interviennent. Comme en témoignent les écrits contemporains sur la question, ce travail est en cours, mais des divergences importantes doivent encore être surmontées.

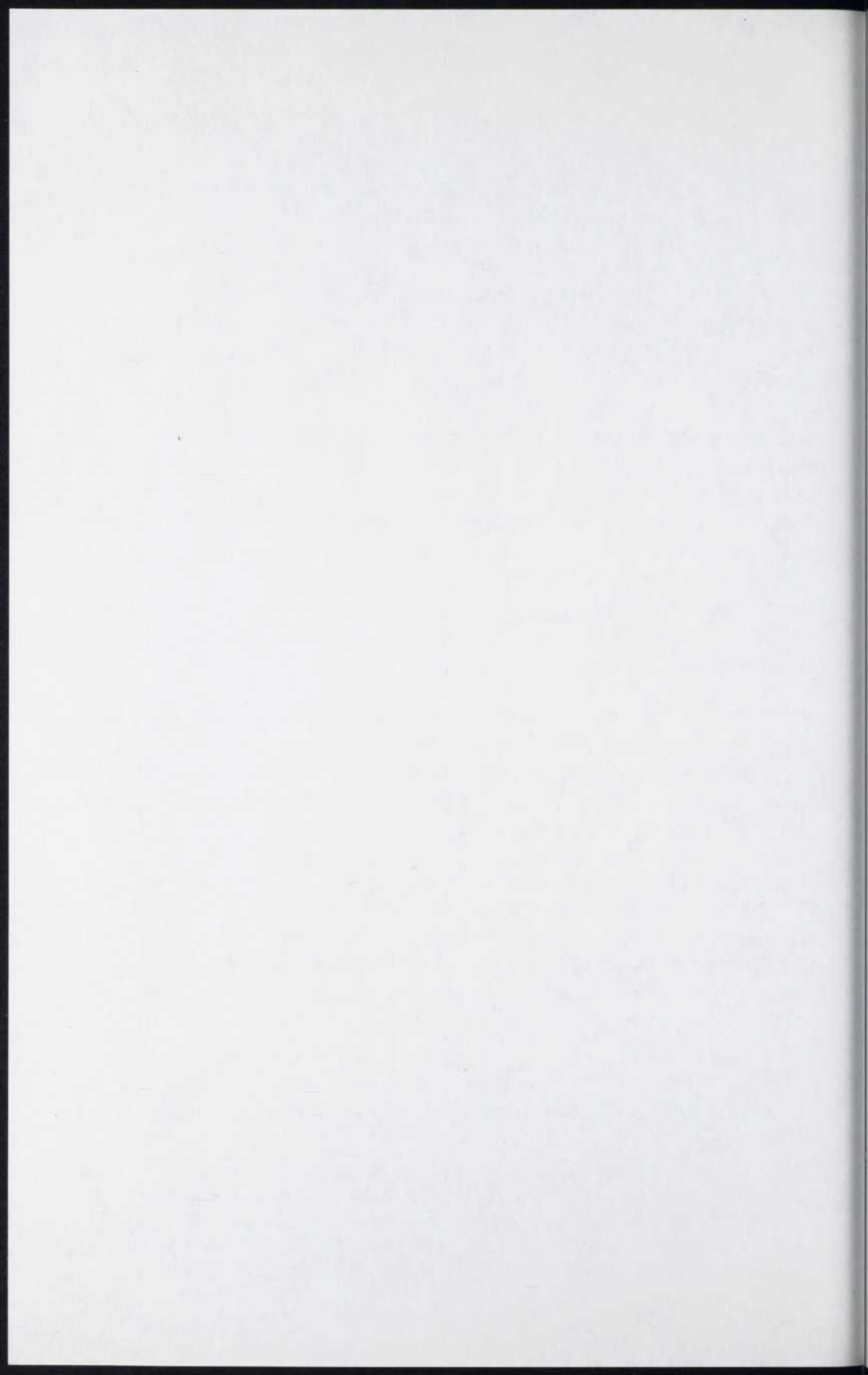
Aussi l'indétermination liée au travail interprétatif requis dans chaque situation, qui ouvre la voie aux interférences néfastes sur les jugements nécessitant une telle part interprétative, peut être sinon comblée, du moins structurée par une procédure encadrant le processus délibératif et évaluatif. Ainsi, l'évaluation et la délibération collective faites par un petit groupe pluridisciplinaire ont l'avantage de mettre à profit plusieurs points de vue pour l'émergence d'une solution commune. L'apport de visions et de valeurs différentes, les rapports de correction et d'ajustement qui s'instaurent, contribuent à démasquer les préjugés et à considérer une situation sous toutes ces facettes. Cet exercice, cette « phronesis à plusieurs »¹⁰ contribue assurément, par l'encadrement qu'il propose, à favoriser l'émergence d'une compréhension plus impartiale et d'une évaluation plus équitable. Les vertus des éthiques procédurales et du recours au consensus, à la mode aujourd'hui, sont sur ce point bien connues¹¹.

Ainsi, les avenues qui se dégagent des propos précédents, afin de soutenir la valeur éthique des processus de sélection des candidats à la greffe, ne sont pas inusitées ou exceptionnelles, mais leur mise en oeuvre est, nous le reconnaissons, ambitieuse, puisqu'elle requiert un travail et une collaboration assidus de la part des intervenants.

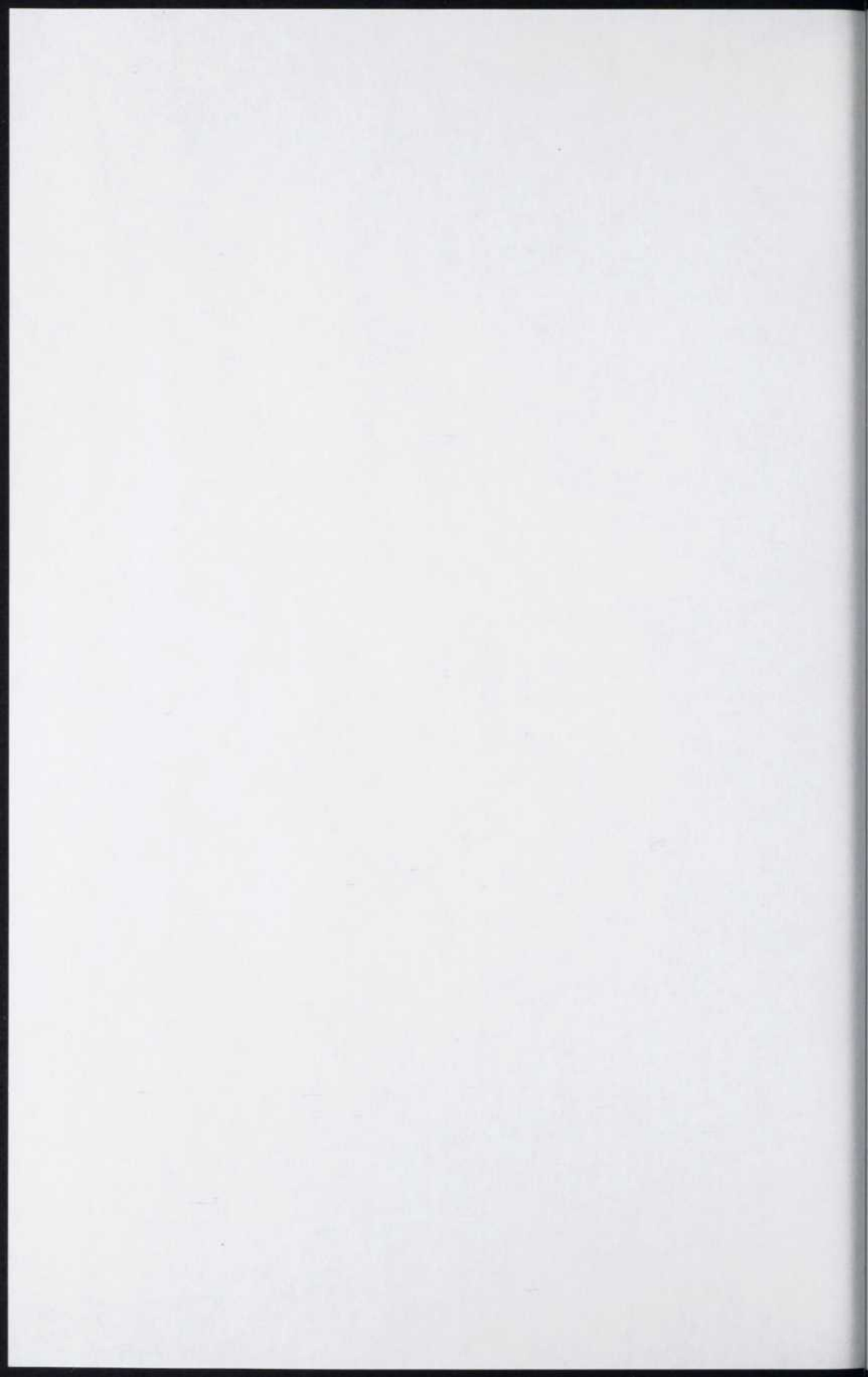
Ces quelques suggestions ne peuvent, à elles seules, être suffisantes pour garantir l'équité et l'impartialité totales du traitement des candidats lors de leur évaluation en fonction des divers critères. Elles peuvent, à tout le moins, raffermir la présence et la portée de ces principes éthiques dans ce processus complexe que sont l'évaluation et la sélection des candidats à la greffe.

¹⁰ D. J. Roy, J. Williams, B. M. Dickens, *Bioethics in Canada*, Scarborough, Prentice-Hall, 1994, p. 58.

¹¹ À ce sujet, voir, entre autres : J. D. Moreno, « Ethics by Committee : The Moral Authority of Consensus », *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 13, 1988, p. 411-432 ; B. Jennings, « Possibilities of Consensus : Toward Democratic Moral Discourse », *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 16, 1991, p. 447-463 ; J. Habermas, *Morale et communication*, (trad. C. Bouchindhomme), Paris, Cerf, 1986.



II. Égalité des chances et distribution
des ressources rares en soins de santé



Chapitre 22

LES CRITÈRES D'ATTRIBUTION DES ORGANES À QUÉBEC-TRANSPLANT¹

Jacques Corman
Québec-Transplant

Préambule

Québec-Transplant est un organisme privé, sans but lucratif, subventionné par le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec qui lui a confié le mandat de la gestion du don d'organes sur tout le territoire de la province. Ce mandat fait de Québec-Transplant le gestionnaire de tout le processus du don d'organes cadavériques au Québec et, par conséquent, des règles d'attribution des organes. L'organisme est indépendant du Ministère ainsi que des centres hospitaliers et des centres transplantateurs, ce qui lui permet de garder sa neutralité. En contre partie, il n'a aucune autorité à ces niveaux, si ce n'est celle acquise par sa crédibilité.

La mission de Québec-Transplant

Suite à une résolution du Conseil d'administration en date du 21 février 1995, Québec-Transplant s'est donné pour mission d'assumer le « leadership et de faciliter l'ensemble des processus destinés à satisfaire la demande d'organes et de tissus humains en vue d'améliorer la qualité et l'espérance de vie des personnes en attente de greffe, dans le meilleur intérêt de la collectivité québécoise ».

¹ Ont aussi collaboré à cet article : J. Couture, R. Dandavino, D. Marleau, M. Carrier, R. Roy, R. Forcione.

La structure de Québec-Transplant

Québec-Transplant est ainsi structuré qu'il représente d'une part, les programmes de transplantation de la province qui sont réunis au niveau des comités permanents d'organes, soit le comité permanent du rein-pancréas, le comité permanent du foie, le comité permanent des organes thoraciques, le comité permanent des laboratoires et d'autre part, le public où sont représentés les donneurs et les receveurs, les organismes bénévoles, les centres hospitaliers transplantateurs, les centres hospitaliers donneurs, les soins infirmiers, les régies régionales, le coroner, le directeur général et le directeur médical de Québec-Transplant, ainsi qu'un représentant du Ministère de la santé et du Collège des médecins du Québec qui agissent à titre d'observateurs. (Voir l'organigramme de la structure de Québec-Transplant à la fin de cet article)

Critères d'attribution des organes

Les critères d'attribution des organes sont discutés et proposés aux tables des comités permanents qui regroupent les intervenants de tous les centres de transplantation provinciaux impliqués dans la transplantation d'un organe en particulier (rein, pancréas, foie et organes thoraciques). Québec-Transplant est représenté à titre d'observateur à ces tables.

Les recommandations de ces comités sont ensuite transmises au comité médical de Québec-Transplant qui, à son tour, les commente, les discute et les soumet au comité d'éthique de l'organisme. C'est finalement le Conseil d'administration, où le public est largement représenté, qui entérine les recommandations du comité médical et du comité d'éthique. Les critères d'attribution sont révisés au minimum une fois l'an. Pour les organes non vitaux, tels que le rein et le pancréas, ils sont essentiellement basés sur la compatibilité ABO, la compatibilité tissulaire et la compatibilité croisée (*cross-match*) ; s'ajoutent comme critères discriminants additionnels, la durée du temps d'attente et l'âge pédiatrique.

À pointage égal les receveurs pré-sensibilisés et les receveurs pédiatriques ont la priorité en raison de leur situation particulière. Pour les organes vitaux, tels que le cœur, le foie, le poumon et le cœur-poumon, les critères sont basés sur la compatibilité ABO, le statut d'urgence, la

compatibilité croisée du moins pour le cœur et le poumon, la compatibilité anatomique et, à critères égaux, le temps d'attente sur la liste des receveurs. En ce qui concerne les receveurs de rein et de pancréas, la priorité absolue n'est accordée que lorsque la notion d'urgence médicale a été acceptée par cinq néphrologues membres du comité permanent du rein-pancréas ou lorsque les antigènes HLA du receveur sont entièrement identiques à ceux du donneur (*fullmatch*, 6 antigènes communs). Chaque critère fait l'objet d'un pointage par les laboratoires d'histocompatibilité et par le coordonnateur de garde de Québec-Transplant.

Ainsi, pour chaque antigène commun à ceux du donneur : au niveau du locus A, 2 points sont accordés, au niveau du locus B, 3 points sont accordés et au niveau du locus DR, 5 points sont accordés. Les receveurs sont placés suivant leur pointage dans un ordre décroissant, la priorité étant donnée aux receveurs dont le pointage est le plus élevé. À pointage égal toutefois, le receveur de rein-pancréas a priorité.

Lorsque plusieurs receveurs ont un pointage égal, l'attribution est faite selon les critères suivants, dans l'ordre : a) priorité accordée aux enfants (15 ans et moins) ; b) priorité accordée aux receveurs qui ont ou qui ont eu 50 % ou plus d'anticorps circulants ; c) en cas d'égalité de plusieurs receveurs, les points sont ajoutés : 1) aux receveurs traités à l'hôpital où a lieu le prélèvement (3 points) ; 2) au temps d'attente du receveur, 2 points par année complète d'attente, pour un maximum de 10 points. Le pointage des catégories 1 et 2 est additionné et la priorité est donnée au receveur ayant le plus de points.

En ce qui concerne les organes vitaux, les statuts urgents sont ainsi définis : le statut 4 est réservé aux receveurs hospitalisés dans les unités de soins intensifs, sous dépendance bio-mécanique tel que, par exemple, ballon intra-aortique pour les receveurs de cœur et ballon de Blackemore pour les receveurs de foie. Le statut 3 est réservé aux malades hospitalisés aux soins intensifs, le statut 2 est destiné aux malades hospitalisés dans les unités régulières et le statut 1 est réservé à ceux qui attendent à domicile.

En ce qui concerne l'attribution des cœurs et des cœur-poumons, la sélection des receveurs se fait selon l'état clinique (le statut d'urgence), selon la compatibilité ABO, la compatibilité anatomique et la compatibilité croisée

lorsque celle-ci est exigée par le centre transplanteur. Au niveau des cœur-poumons, à statut égal, les receveurs souffrant d'un complexe d'Eisenmenger ont priorité.

Au niveau des cœurs, des cœur-poumons et des foies, il existe un programme d'échange pancanadien qui fait que l'organe va au receveur le plus urgent où qu'il soit situé, si les éléments logistiques le permettent.

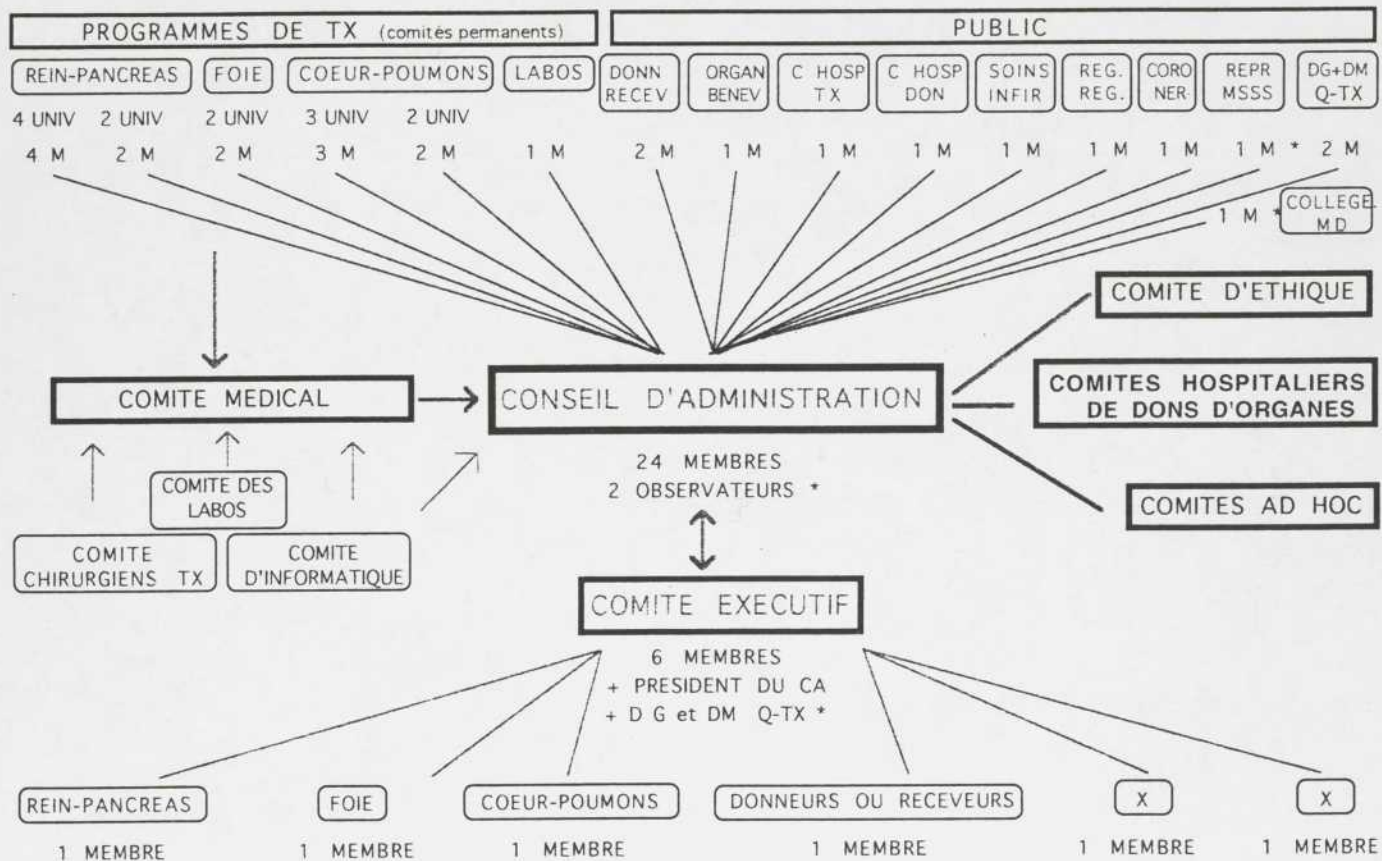
Essentiellement, les poumons sont attribués suivant les mêmes règles que les cœurs, soit compatibilité ABO, statut d'urgence, temps d'attente, compatibilité anatomique et priorité Eisenmenger.

Au niveau des foies, c'est également le statut clinique, soit l'état d'urgence qui prime ainsi que la compatibilité ABO, la compatibilité anatomique et la compatibilité croisée, lorsqu'elle est exigée par l'équipe qui transplante. Les patients souffrant de tumeurs malignes primaires du foie sont classés automatiquement en statut 2 *, pourvu que la tumeur soit réséquable et qu'elle ne dépasse pas le grade 2 ; ceci est également valable pour les enfants souffrant de tyrosinémie ; ces malades ont priorité sur les statuts 2 normaux. Les enfants âgés de trois ans ou moins ont automatiquement un statut supérieur d'une unité par rapport aux adultes étant donné leur situation particulière. Enfin, Québec-Transplant ne tient compte d'aucun critère psychosocial, tel que l'âge, le revenu et la position sociale, le statut marital, les responsabilités familiales, etc. dans l'attribution, aux différents centres, des organes qui lui sont confiés.

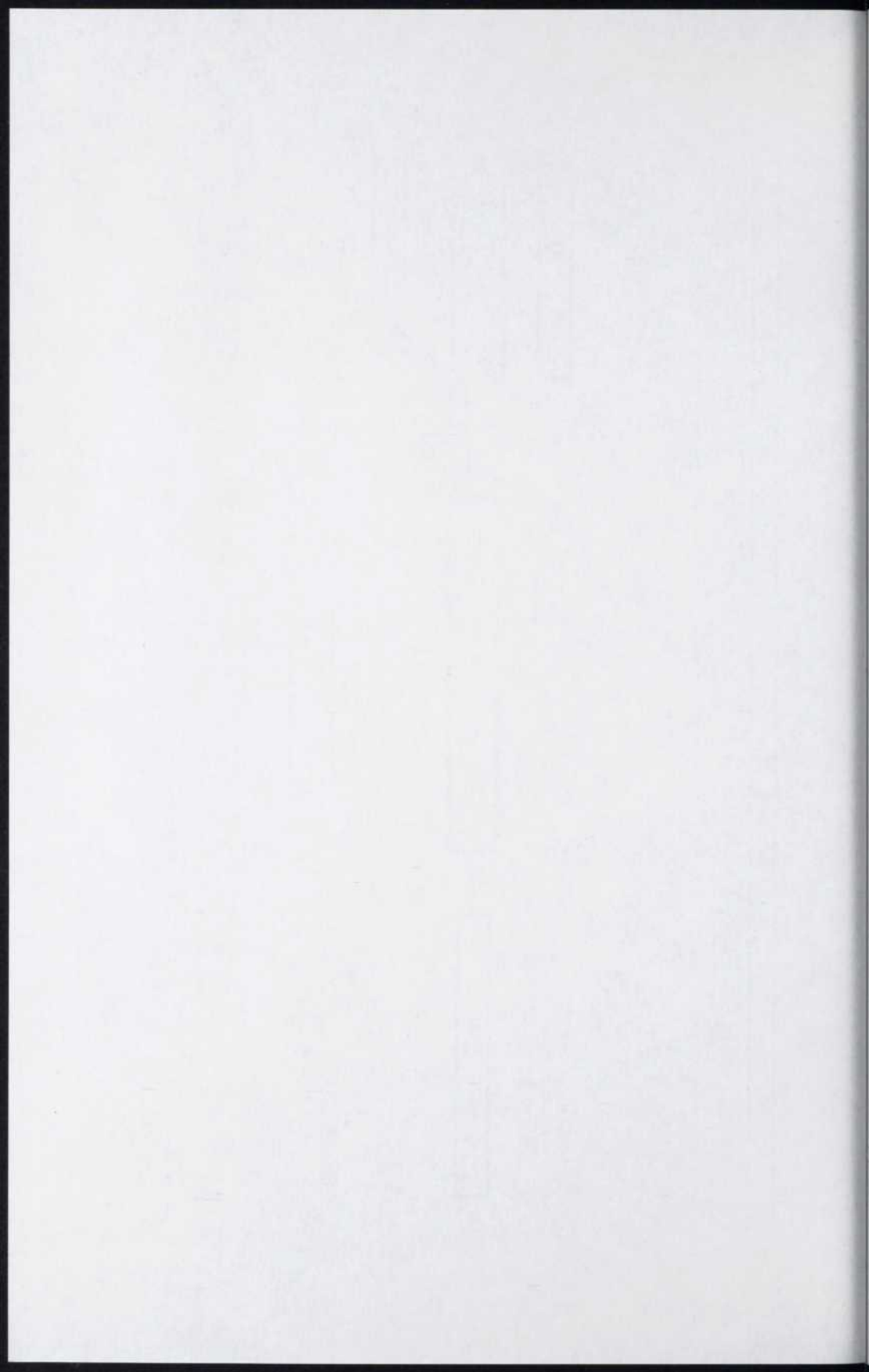
Conclusion

Québec-Transplant est responsable de l'attribution des organes pour transplantation au Québec et est donc responsable de l'application des règles d'attribution proposées par les équipes de transplantation de la province, révisées par le comité médical et soumises à l'approbation du comité d'éthique et du Conseil d'administration de l'organisme. Ces critères sont essentiellement basés sur la compatibilité ABO, la compatibilité tissulaire, la compatibilité croisée, le statut d'urgence et, à classement égal, le temps d'attente sur la liste des receveurs. À pointage égal, les receveurs pré-sensibilisés et pédiatriques ont priorité en raison de leur situation particulière.

STRUCTURE DE QUEBEC-TRANSPLANT



* OBSERVATEURS : DROIT DE PAROLE SEULEMENT
X = MEMBRES DU PUBLIC



Chapitre 23

EXISTE-T-IL UNE ÉGALITÉ DES CHANCES DANS LA RÉPARTITION DES GREFFONS RÉNAUX AU QUÉBEC ?

Jean-Luc Wolff
Centre universitaire de santé de l'Estrie
Université de Sherbrooke

Le simple fait de poser une telle question, permet d'anticiper le type de réponse qui va suivre. Il est donc clair que j'exprime une opinion dissidente et mon rôle n'est pas facile.

Le comité d'éthique de Québec-Transplant a émis une position de principe : « un bon système ne doit pas défavoriser un groupe ou un individu par rapport à un autre ». Il s'agit d'un principe de justice égalitariste.

Quand on parle d'égalité des chances, c'est-à-dire d'égalitarisme, on se base en transplantation sur deux types de critère :

- un critère de nécessité : toute personne qui nécessite une transplantation y a droit,
- un critère uniformément réparti et pesant le même poids pour l'ensemble des patients présents sur la liste en vue d'obtenir un greffon.

Quand on examine la situation actuelle, on s'aperçoit que les règles que Dr Jacques Corman, Directeur médical de Québec-Transplant, a présentées précédemment, sont entièrement fondées sur le principe de l'**utilitarisme** ; ce principe s'appuie sur l'augmentation supposée des chances de réussite au moyen de la meilleure identité possible des groupes tissulaires du receveur avec ceux du donneur. Au Québec, en transplantation rénale, cette exigence d'identité des groupes tissulaires, appelés également groupes HLA, est un moyen **obligatoire, exclusif et préalable** à toute autre considération. Autrement dit, il y a exclusion préalable totale de tout principe égalitaire.

On peut être surpris qu'il n'existe pas de limite inférieure acceptable en matière de compatibilité que ce soit au niveau de la province ou annoncée par l'un ou l'autre centre. L'attribution selon la compatibilité n'est donc qu'une **hiérarchie mathématique** pure et simple.

On pouvait s'y attendre, les demandes d'exception à ces règles jouent toujours et exclusivement sur la durée d'attente :

- ou bien il s'agit d'une urgence ou d'un sauvetage d'une personne et alors la réussite de la greffe, que nos règles semblent faire dépendre du degré de compatibilité obtenu, passe après le bénéfice individuel qu'elle apporte ;
- autrement, les demandes d'exception concernent toujours des durées d'attente jugées inopportunes.

Après nous être penchés sur les règles d'attribution, examinons-en les résultats, tout d'abord en terme de compatibilité obtenue puis, en terme de résultat de greffe, et voyons si par hasard notre système ne contient pas des éléments contraires aux prémisses de la réflexion de notre comité d'éthique.

- En terme de compatibilité, la majorité de nos receveurs ont trois identités ou moins avec leur donneur alors qu'un rein parfaitement compatible en présente six. Ce résultat est facile à comprendre car le nombre de combinaisons à six chiffres en fonction des groupes tissulaires est énorme, et le nombre de patients en attente (aux alentours de 500) et le nombre de donneurs de notre province (aux alentours de 120) sont trop faibles pour obtenir un haut degré de compatibilité.
- En terme de résultat de greffe, les résultats de l'ensemble du Canada, du Québec et de l'Ontario sont identiques alors que nos voisins ont adopté un système de répartition des reins fort peu fondé sur la compatibilité.

On peut d'ailleurs se demander si les patients qui ont les meilleurs résultats en greffe sont ceux qui en bénéficient le plus : en retenant que les patients qui vont le mieux en dialyse sont aussi ceux qui vont le mieux en transplantation, on peut penser que le bénéfice peut être supérieur pour des patients qui vont moins bien en dialyse, ce qui n'a rien à voir avec leurs groupes tissulaires ou sanguins.

- Notre système, fondé sur la compatibilité, favorise le groupe des patients diabétiques, car leur groupe HLA (A 1, B8, DR 3) est un des plus fréquents ; de plus, notre système accorde une priorité aux diabétiques qui désirent une greffe de rein-pancréas ; ces patients ne diffèrent en rien des autres patients insuffisants rénaux diabétiques ; ils

attendent un rein comme les autres dialysés, et l'adjonction d'un pancréas leur permet d'espérer pouvoir se passer d'injections d'insuline ; pourquoi se distingueraient-ils des autres patients insuffisants rénaux diabétiques qui eux préfèrent ou ne peuvent qu'attendre un rein et qui continueront leur traitement insulinique après la transplantation.

Comme de plus on sait que les diabétiques font partie des patients qui ont les moins bons résultats en transplantation, on peut se demander pourquoi ils bénéficient d'une telle faveur.

En conclusion, on est forcé de reconnaître que, pour l'instant du moins, il n'y a pas égalité des chances dans la répartition des greffons rénaux au Québec. Paradoxalement, le comité d'éthique de Québec-Transplant a éprouvé de la difficulté à rendre tangible le principe égalitaire qu'il voulait voir établi.

Sans être trop pessimiste, on peut imaginer un certain nombre de solutions à cette situation : les principes de répartition des greffons rénaux devraient associer harmonieusement les deux théories de justice distributive à savoir l'attribution des greffons sur une base en partie utilitariste incluant les groupes tissulaires ainsi que d'autres facteurs de réussite, mais aussi et avant tout sur une base égalitariste, en utilisant un critère uniformément réparti sur l'ensemble des patients présents sur la liste, à savoir le temps d'attente. Le temps d'attente représente un facteur commun aux deux théories de justice puisqu'il a une influence aussi sur la survie des patients inscrits sur la liste.

Ce faisant, il serait toujours possible de respecter les très bons « matchs » et d'éviter les très mauvais « matchs » : on obtiendrait ainsi le même degré de compatibilité qu'actuellement, on améliorerait la survie des patients et, dans certaines circonstances, on pourrait obtenir le degré de compatibilité voulue pour chaque patient ou chaque centre.



Chapitre 24

JUSTICE ÉGALITAIRE ET RÉPARTITION DES RESSOURCES RARES EN SOINS DE SANTÉ¹

Jocelyne Saint-Arnaud
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

Dans le projet de recherche intitulé « L'allocation des ressources rares en matière de transplantation d'organes : aspects sociologiques et éthiques », la transplantation d'organes nous a servi comme objet d'étude paradigmatique pour la distribution des ressources rares en soins de santé. D'une part, j'avais moi-même étudié les rapports entre égalité et justice dans le cadre d'une thèse de doctorat² ; d'autre part, aucun secteur du système de santé n'a fait plus pour solutionner des questions de justice que celui des transplantations d'organes³. Comme il n'existe aucune harmonisation préétablie des principes qui doivent guider notre action pour réaliser une distribution équitable⁴, notre démarche d'éthique appliquée avait pour but notamment de vérifier les conditions d'une répartition équitable des soins de santé à partir d'une pratique qui, de manière évidente, doit gérer le phénomène de la rareté.

1 Cette recherche a été effectuée dans le cadre d'un projet de recherche subventionné par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada.

2 J. Saint-Arnaud, *Les rapports entre égalité et justice dans une société institutionnalisée*, Thèse de doctorat, Département de philosophie, Université de Montréal, 1987.

3 M. Benjamin, C. Cohen, E. Groghowski, « What Transplantation Can Teach Us About Health Care Reform », *New England Journal of Medicine*, vol. 330, (no 12), 1994, p. 858-860.

4 Lire là-dessus : D. Emmet, *The Moral Prism*, Long, Macmillan, 1979.

En situation de rareté, il n'est pas évident que des principes de justice, quels qu'ils soient, puissent prévaloir. Pour des philosophes comme Rawls⁵ et Hume⁶, les principes de justice ne peuvent s'appliquer en situation de rareté ; une telle situation impose, en effet, des choix qui excèdent la nature humaine, chacun cherchant d'abord à satisfaire son intérêt personnel, agissant par nécessité et préservant sa propre vie. Or ce que notre étude démontre, c'est que non seulement les équipes de transplantation se sont donné leurs propres règles pour gérer le phénomène de la rareté, mais encore, dans cette entreprise, elles ont généralement maintenu les critères médicaux admis. Le modèle développé en transplantation qui a servi de référence à de nombreux auteurs pour l'étude de la répartition des ressources rares⁷ ne doit pas être considéré ici comme le seul modèle d'étude possible, ni comme le plus adéquat ou le plus rationnel. Cependant, il mérite d'être étudié, notamment pour vérifier comment les principes d'une juste égalité des chances peuvent être mis en application dans ce cas et éventuellement dans les cas où des traitements qui prolongent la vie sont coûteux en termes de personnel qualifié, de matériel, d'équipements et de ressources financières. Ainsi en est-il de la réanimation, des soins intensifs, de certaines chirurgies comme les pontages et de médicaments qui prolongent la vie. Dans tous ces cas, des critères pour la répartition des ressources doivent être élaborés.

Dans cet article, nous évaluons ce que nous enseigne la transplantation d'organes pour ce qui concerne une gestion équitable des ressources rares en

-
- 5 J. Rawls, *A Theory of Justice*, Cambridge, Harvard University Press, 1971, p. 176.
- 6 D. Hume, *An Enquiry Concerning the Principles of Morals*, Oxford, Oxford University Press, 1957, p. 1986.
- 7 J. F. Childress, « Who Shall Live When Not All Can Live ? », in *Biomedical Ethics*, sous la direction de T. A. Mappes, et J. A. Zembaty, New York, McGraw-Hill, 1986, p. 611-620. Reproduit de *Soundings*, vol. 53, 1970, p. 339-355 ; N. Rescher, « The Application of Exotic Medical Life-Saving Therapy », in *Biomedical Ethics*, p. 601-611 ; M. Holmgren, « The Microallocation of Scarce Medical Life-Saving Resources », in *Biomedical Ethics*, p. 620-626 ; R. Gillon, « Transplantation : A Framework for Analysis of the Ethical Issues », *Transplantation Proceedings*, vol. 22, (no 3), 1990, p. 902-903 ; M. Benjamin, C. Cohen, E. Grochowski, *Op. cit.*

santé⁸. Pour ce faire, nous ferons d'abord certaines considérations portant sur la distribution des ressources sanitaires dans une situation de non-rareté. Ensuite, seront exposés nos présupposés théoriques quant à une juste distribution de ces ressources en terme notamment d'égalité des chances pour tous les candidats. Puis, les principes de justice seront appliqués à l'analyse des résultats de nos enquêtes, tant au niveau macro que microéthique. Seront aussi précisées les limites d'application des principes invoqués, notamment en termes d'utilité et d'efficacité. La conclusion résumera l'apport de notre étude relativement à la gestion des ressources rares en soins de santé.

I- En situation de non-rareté

En situation de non-rareté, les ressources sont allouées en fonction du besoin du malade, le besoin étant évalué en référence à la présence d'une maladie pour laquelle un traitement est médicalement approprié. Tout l'effort diagnostique a pour but d'établir le type de maladie en présence afin d'utiliser la science médicale pour guérir, contrôler les symptômes ou simplement pallier les effets douloureux de l'atteinte. Dans les traitements de prolongation de la vie comme la transplantation et les autres traitements énumérés plus haut, la vie est menacée à court ou à moyen terme. Sauf en transplantation rénale où il existe un autre traitement, le besoin du malade s'exprime de manière dramatique puisque, sans intervention, la mort s'ensuit. D'un point de vue éthique, la question qui se pose est celle de la proportionnalité des traitements et de la proportionnalité du fardeau imposé par les traitements envisagée de manière globale. Cela signifie que le bénéfice qu'en retire le malade doit être supérieur aux torts causés, à court mais surtout à moyen et à long termes. On peut alléguer que tout traitement de prolongation est préférable à la mort. Cependant, il s'agit là d'un jugement de valeur sur lequel il n'y a pas unanimité. De plus, dans l'évaluation de la proportionnalité des traitements, le malade doit être impliqué, ce qui suppose une information claire et comprise des risques reliés au traitement en cause. Il ne suffit donc pas de considérer la prolongation de la vie en termes quantitatifs, mais de considérer la qualité de la vie offerte, dans une approche globale du malade.

⁸ Ce faisant nous donnons suite à la suggestion de M. Benjamin, C. Cohen et E. Groghowski, *Op.cit.*, p. 858.

De cette manière, les principes de bienfaisance, de non-malfaisance et de respect de l'autonomie du malade sont appliqués.

Du point de vue de la justice distributive, l'attribution d'un traitement en fonction du besoin apparaît comme une pratique équitable, au sens aristotélicien du terme. Aristote⁹ compare, en effet, l'équité à la règle de plomb dont se servaient les constructeurs de Lesbos. Il s'agissait d'une règle flexible qui avait la propriété de s'adapter à la dimension des pierres inégales. Comme chaque particularité de la pierre devait être tenue en compte, de même chaque cas doit être considéré pour lui-même et recevoir le traitement qui correspond à son besoin¹⁰.

Dans nos analyses éthiques portant sur les processus décisionnels en transplantation, nous avons voulu vérifier jusqu'à quel point et dans quelles conditions, une distribution basée sur le besoin pouvait être maintenue dans un contexte de rareté.

II- Présupposés théoriques

Généralement, théoriciens et praticiens s'entendent sur le fait que les critères médicaux au sens strict, c'est-à-dire les critères diagnostics, les contre-indications médicales et l'évaluation de l'état clinique du malade¹¹, ne permettent pas à eux seuls de faire un choix des candidats puisque, d'une part,

⁹ Aristote, *Éthique de Nicomaque*, V, 10, 1137 b 30.

¹⁰ Il est à remarquer que chaque cas est considéré comme unique, ce qu'il est effectivement, ce qui n'empêche pas d'appliquer tel type de traitement à tel type de maladie. En cela, réside la science et l'art de la médecine.

¹¹ Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS), *Les transplantations d'organes au Québec : efficacité, coûts, rendement et modalités organisationnelles*. Document d'appui DA-1. Conseil d'évaluation des technologies de la santé du Québec, janvier 1991, p.5.

les ressources sont de plus en plus rares¹² et, d'autre part, la demande augmente toujours. Pour répondre à ce problème, Childress¹³ propose une sélection en deux étapes : la première faite à partir des critères médicaux, la deuxième faite au hasard, telle une loterie par exemple, ou encore la formule du « premier arrivé, premier servi », ce qui correspond à la liste d'attente. Au niveau de la première étape de sélection, un utilitariste, Rescher¹⁴, favorise le choix des candidats qui sont les plus productifs socialement, au nom du principe que ce que l'État a investi en termes de services dans un individu, il doit pouvoir en tirer des bénéfiques. Jonsen¹⁵ critique cette approche qui doit faire l'évaluation des caractéristiques personnelles et sociales des candidats et il propose plutôt une approche basée sur l'égalité des droits. Les tenants de l'approche égalitaire critiquent fortement l'évaluation des qualités psychologiques et sociales comme critère d'accès aux soins ; une telle évaluation serait inadéquate et biaisée, ne pouvant utiliser une même échelle de valeurs pour juger objectivement de tous les éléments en cause.

¹² La diminution des accidents de la route suscitée par un resserrement des mesures de sécurité a entraîné une diminution des dons d'organes. Lire là-dessus : R. M. Arnold, S. Youngner, « Back to the Future : Obtaining Organs From Non-Heart-Beating Cadavers », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 3, (no 2), 1993, p. 103. Cette constatation a été faite dans le contexte américain. Cependant, comme il y a eu au Québec les mêmes ressernements (port obligatoire de la ceinture de sécurité, abaissement des limites de vitesse...), le nombre d'organes disponibles diminue, alors que le nombre de candidats à la greffe augmente. Selon Québec-Transplant (*Bilan de la restructuration et de la réorganisation des services 1992-1994 et Rapport d'activités 1er avril 1993 au 31 mars 1994*, mai 1994, p. 96), le nombre de receveurs en attente entre le 1er janvier 1992 et le 1er janvier 1993 est passé de 451 à 516, soit une augmentation de 12 %. Pour contrer cette tendance, de nouvelles stratégies sont proposées. Voir : C. R. Stiller, C. Abbott, « What Will Increase the Number of Organs for Transplantation ? Some Strategies to Consider », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 150, (no 9), 1994, p. 1402.

¹³ J. Childress, *Op. cit.*

¹⁴ N. Rescher, *Op. cit.* Ce point de vue est supporté aussi par M. Basson, « Choosing Among Candidates for Scarce Medical Resources », *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 4, (no 3), 1979, p. 313-333.

¹⁵ A. Jonsen, « Ethical Issues in Organ Transplantation », in *Medical Ethics*, sous la direction de R. M. Veatch, Boston, Jones and Bartlett Publishers, 1989, p. 229-252.

Selon nos propres présupposés égalitaires, un système de distribution équitable est celui qui met en place des conditions d'égalité des chances pour tous les candidats qui sont médicalement admissibles à recevoir un traitement. Les principes théoriques qui guident notre analyse sont inspirés de Chaïm Perelman dans son essai intitulé « De la justice »¹⁶. Cet auteur fait une distinction entre justice formelle et justice matérielle. Cette distinction nous permettra de formuler les conditions d'une juste égalité des chances pour tous les candidats à un traitement.

Du point de vue de la justice formelle, les mêmes règles doivent être appliquées à une catégorie essentielle en regard du traitement à recevoir. Il s'agit ici d'une condition d'impartialité qui sera réalisée pleinement si les règles sont les mêmes pour un même traitement et si elles sont appliquées de la même façon. Concrètement, les mêmes règles doivent être appliquées impartialement à tous les candidats à un même type de greffe. Ceci s'applique aussi aux autres traitements qui constituent des ressources rares et dont la non-initiation constitue une menace pour la vie.

La justice matérielle fait référence au critère invoqué pour la formation des catégories. De ce point de vue, Chaïm Perelman énumère différentes formules de justice : « À chacun la même chose » – « À chacun selon son mérite » – « À chacun selon son besoin » – « À chacun selon ses œuvres » – « À chacun selon ce que la loi lui attribue » – « À chacun selon son rang ». Parmi elles, on retrouve des critères comme le mérite, le rang, le besoin, l'effort... qui constituent autant de bases pour l'attribution d'un traitement, le traitement étant entendu ici dans le sens très large de l'attribution d'un service, d'un honneur, d'une peine, etc. En bon empiriste qu'il est, Perelman ne prend pas position face à la pertinence des différents critères invoqués ; en fait, il est impossible de le faire sans une analyse préalable des arguments, du cadre théorique dans lequel ils sont formulés, voire des théories éthiques, qui peuvent être invoqués à l'appui d'une priorisation d'un ou de plusieurs de ces critères. Ce n'est ni le lieu ni le moment pour une analyse détaillée des fondements philosophiques démontrant la pertinence du besoin comme critère

¹⁶ C. Perelman, « De la justice », in *Justice et raison*, Bruxelles, Presses de l'Université de Bruxelles, 1972, p. 9-80. Reproduit de *Actualités sociales*, Bruxelles, Office de publicité, 1945.

égalitaire. Je me référerai ici à la théorie des droits fondamentaux d'Alan Gewirth¹⁷, selon laquelle une personne dont la vie est menacée est en droit de réclamer un traitement qui serait disponible. Le critère de base invoqué concerne un besoin essentiel qui doit être satisfait, faute de quoi la mort s'ensuit. De ce point de vue, les droits fondamentaux imposent un devoir de bienfaisance qui appelle une intervention pertinente de la part de ceux qui sont en mesure de la faire¹⁸.

Tout fondement philosophique peut être contesté et par là, l'obligation morale qui en découle. Cependant, des raisons tirées du sens commun nous indiquent que, parmi les critères énumérés par Perelman, le besoin apparaît comme égalitaire face au rang et au mérite qui sont clairement élitistes. Dans la présente analyse, nous nous référons au besoin comme critère de distribution, parce que ce critère nous est apparu comme le plus équitable dans la prescription d'un traitement non soumise aux conditions de rareté.

Considérant les exigences de justice formelle et le critère de justice matérielle retenu, l'égalité des chances implique que les mêmes règles soient appliquées de la même façon pour une même catégorie de malade, la catégorie étant spécifiée par le type de traitement à pratiquer compte tenu de la maladie en présence et des chances de succès du traitement. Par ailleurs, les différents types de critères développés pour faire le choix des candidats, soit les critères médicaux, psychosociaux et procéduraux devraient pouvoir être utilisés de manière à répondre au besoin du malade. Cette manière de faire permet d'éviter des décisions de traitement ou de non-traitement qui seraient basées

17 Pour un analyse détaillée de la pensée d'Alan Gewirth quant aux fondements des droits fondamentaux, lire J. Saint-Arnaud, *Op. cit.*

18 A. Gewirth, *Human Rights: Essays on Justification and Applications*, Chicago, London, The University of Chicago Press, 1982, p.197-217. Alan Gewirth démontre que les droits n'ont pas qu'un rôle négatif au sens d'une prescription de non-intervention, c'est-à-dire abstention d'exercer de la coercition sur les autres pour respecter leur droit à la liberté ou abstention de nuire aux autres pour respecter leur droit au bien-être. En fait, il utilise l'exemple de la mort par inanition pour démontrer que les droits fondamentaux génèrent des devoirs stricts d'intervention.

sur des critères discriminatoires, au sens d'injustes¹⁹. En ce sens, les théories des droits fondamentaux qui servent de base à la prescription de traitements non discriminatoires ne vont pas à l'encontre des principes qui représentent les conditions d'une juste égalité des chances. Il s'agit cependant de vérifier comment ces principes peuvent s'appliquer dans la pratique. C'est à ce niveau que notre modèle d'étude trouve son utilité.

III- Application des principes égalitaires

Dans notre système de santé étatisé, il existe une égalité d'accès aux soins que l'on ne retrouve pas chez nos voisins du sud qui doivent, soit assumer eux-mêmes le coût des traitements, soit défrayer le coût d'une assurance privée donnant accès aux traitements, soit, dans certains états et selon le type d'organes, bénéficier d'un programme d'accès à la greffe. Dans un tel système, la greffe d'organes est fortement critiquée puisque tous n'y ont pas accès²⁰. Une telle situation ne se retrouve pas au Québec où toutes les classes de la société ont un accès égal aux soins. Les études de Marie-Francine Langevin et Claude Charette²¹ font une démonstration en ce sens, pour ce qui concerne la greffe rénale. Dans cet article, les auteurs font connaître les résultats d'une étude empirique concernant la réhabilitation professionnelle des greffés. On y apprend que sur 289 greffés considérés dans cette enquête, 72,

¹⁹ Il y a ici, discrimination au sens large du terme, puisqu'il y a un choix qui est fait en fonction du critère du besoin. Cependant, ce critère est considéré comme étant juste par référence au critère d'égalité des chances. Des critères comme le mérite, en terme de comportement antérieur conforme aux standards sanitaires ou le rang, en terme de statut social ou politique, ne sont pas des critères justes par rapport aux principes énoncés. De la même façon le sexe, la race, le handicap mental, l'âge chronologique ne sont pas des critères acceptables du point de vue des principes posés.

²⁰ J. Otten, « What Transplantation Can Teach Us About Health Care Reform », *New England Journal of Medicine*, vol. 331, (no 12), 1994, p. 813 ; Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association, « Ethical Considerations in the Allocation of Organs and Other Scarce Medical Resources Among Patients », *Archives of Internal Medicine*, vol. 155, 1995, p. 32.

²¹ M.- F. Langevin, C. Charette, « La réhabilitation professionnelle des patients receveurs d'organe », *Frontières*, vol. 7, (no 2), 1994, p. 35-39.

c'est-à-dire 25 %, n'ont aucune formation, ce qui correspond à la classe économiquement défavorisée de la société.

Rappelons que l'accès égal aux soins, mis en place par notre système de santé en reconnaissance d'un droit égal à des soins de santé pour tous les citoyens, est considéré par plusieurs comme une condition essentielle à l'établissement d'une distribution équitable des ressources.

Dans le domaine des ressources rares qui nous intéresse, soit la transplantation d'organes, l'application des principes égalitaires peut être vérifiée principalement à deux niveaux : au niveau de la structure mise en place pour effectuer la répartition des organes entre les centres et au niveau du fonctionnement des équipes de transplantation en regard de la sélection des candidats et de l'attribution des organes.

A- Au niveau de l'organisme distributeur

La structure mise en place par Québec-Transplant a pour but d'appliquer les mêmes règles au traitement d'un même type d'organe. Ainsi, sont distingués les programmes de transplantation rénale incluant les transplantations reins-pancréas, les transplantations d'organes thoraciques regroupant les transplantations cardiaques, pulmonaires et cardio-pulmonaires, et finalement, les transplantations hépatiques. Dans chacun de ces programmes, les praticiens ont établi leurs propres règles de fonctionnement en fonction d'une répartition équitable des organes. Il est à remarquer ici qu'il y a généralement une coïncidence d'intérêts entre les médecins transplantateurs et les malades en attente de greffes quant à l'approvisionnement et la redistribution des organes. Les médecins qui défendent leur spécialité défendent aussi les chances de survie de plusieurs individus qui, sans leur intervention, seraient condamnés à mourir²².

²² K. M. Boyd, « The Ethics of Resource Allocation », *Journal of Medical Ethics*, vol. 9, 1983, p. 25-27.

Nous ne reprendrons pas ici le détail des règles de redistribution qui vous ont été exposées²³, mais nous utiliserons les exemples des transplantations rénale et cardiaque pour montrer en quoi les règles de procédure établies par Québec-Transplant satisfont aux principes égalitaires énoncés plus haut.

1. *Transplantation rénale*

La transplantation rénale est la seule parmi les transplantations pour laquelle le critère de l'urgence ne joue pas vraiment. En effet, la dialyse demeure dans la très grande majorité des cas un traitement possible pour ceux qui sont en attente de greffe ou pour ceux qui sont victimes de rejet²⁴. L'allocation des reins satisfait aux principes de justice formelle au sens où tous les candidats sont inscrits sur une seule liste et les critères d'attribution sont évalués numériquement et compilés par Québec-Transplant. Les critères de compatibilité sont déterminants dans cette comptabilisation qui tient compte aussi du rang sur la liste d'attente pour des malades qui cumulent un même nombre de points et de l'endroit où se fait le prélèvement. Le besoin est tenu en compte par le biais des tests de compatibilité et par l'addition d'un certain pointage à des candidats qui sont désavantagés par la nature dans leur possibilité d'obtenir un organe compatible. L'égalité des chances se réalise donc ici de deux manières. D'abord, en appliquant la même règle à tous les candidats québécois en attente de greffe rénale, ce qui est une condition d'impartialité exigée par le principe de justice formelle. Ensuite, en tenant compte du besoin du malade dans le contenu de la règle, ce qui correspond, de manière générale, à tenir compte de la compatibilité et, de manière plus

23 Voir dans ce volume, ci-dessus : J. Corman, J. Couture, R. Dandavino, D. Marleau, M. Carrier, R. Roy et R. Forcione, « Les critères d'attribution des organes chez Québec-Transplant ».

24 Il est important de considérer que les coûts de la greffe rénale et des traitements subséquents sont moins élevés que ceux de la dialyse. Le Conseil d'évaluation des technologies de la santé du Québec, *La transplantation au Québec. Rapport préliminaire sur l'efficacité, les coûts et les caractéristiques organisationnelles*, février 1991, p. 49, s'appuyant sur de nombreux auteurs, évalue entre 35 et 55 % l'économie réalisée par une transplantation rénale par rapport à l'hémodialyse.

particulière, à avantager des cas qui seraient pénalisés si des mesures compensatoires n'étaient pas appliquées.²⁵

2. Transplantation intrathoracique

La politique de distribution des organes intra-thoraciques mise en place par Québec-Transplant a été inspirée par celle de la Grande-Bretagne. Une rotation entre les centres garantit un égal accès aux ressources pour chacun d'entre eux. Quand il s'agit d'une urgence, le centre en cause peut obtenir l'organe disponible après entente avec le directeur du programme qui devait recevoir l'organe en question et en passant son tour par la suite. Les conditions de l'application des principes de justice formelle et matérielle sont remplies ici, puisque la procédure impose la même règle à tous les programmes de transplantation intra-thoracique, tout en tenant compte d'un plus grand besoin. Ce faisant, les équipes mettent en application les principes développés par Dominique Jean De Larrey, chirurgien en chef des armées de Napoléon. Selon Baker et Strosberg²⁶, Larrey voulait appliquer les idéaux de liberté, égalité et indépendance promus par la Révolution française. Pour ce faire, il divisa les blessés en deux catégories :

1. ceux qui étaient sévèrement blessés et qui devaient être traités sur le champ sans distinction de rang ;
2. ceux dont la vie n'était pas menacée et qui pouvaient être traités selon la formule premier trouvé, premier traité.

Dans le cas qui nous occupe, la clause de l'urgence fait l'application du premier principe de Larrey ; l'ordre d'attribution des organes entre les centres,

²⁵ Un grand problème dans l'établissement de normes consiste à reconnaître ce qui doit relever d'une norme par rapport à ce qui relève plutôt de l'exception. Dans le cas cité, c'est un petit nombre de patients qui sont pénalisés par la règle générale. C'est pourquoi une mesure compensatoire est appliquée pour tenir compte des besoins particuliers de ce groupe.

²⁶ R. Baker, M. Strosberg, « Triage and Equality: An Historical Reassessment of Utilitarian Analysis of Triage », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 2, (no 2), 1992, p. 112.

en greffe cardiaque et la liste d'attente dans chacun des centres appliquent le deuxième principe.

Cette catégorisation est égalitaire, parce que les malades d'une même catégorie sont traités de la même façon (critère de justice formelle) et que le critère de base pour la formation des catégories repose sur le degré du besoin en cause (critère de justice matérielle). Dans le premier cas, le fait que la vie du malade soit menacée constitue le critère permettant d'identifier un plus grand besoin, ce qui justifie de ce fait, la création d'une catégorie. Dans tous ces cas, le traitement égalitaire ne signifie pas le même traitement pour tous, mais celui qui convient à chacun et qui est proportionnel à son besoin. C'est ce que Boyd²⁷ nomme principe d'équité.

Quand on applique cette catégorisation, l'ordre de la distribution est modifié par le recours à la clause d'urgence, de manière à sauver une vie qui est directement menacée. Mais les centres intrathoraciques qui attendent leur tour savent qu'ils pourront aussi avoir recours à cette clause, s'ils sont placés dans les mêmes circonstances. Les mêmes conditions s'appliquent pour l'attribution des organes intrathoraciques dans chaque centre ; et il est dans l'intérêt des candidats à la greffe d'acquiescer à une procédure selon laquelle un besoin urgent prévaut sur l'ordre de la liste d'attente. Cette procédure applique le principe du *maximum minimorum* de John Rawls²⁸ où le *minimorum* fait référence à la mort causée par une absence de traitement.

Ce que nous démontre le dernier point d'analyse, c'est que globalement les politiques de Québec-Transplant pour l'attribution des organes dans les différents centres respectent l'égalité des chances.

B- Dans les équipes

Si on s'intéresse maintenant au fonctionnement des différentes équipes de transplantation, notre enquête démontre qu'elles utilisent relativement les

27 K. M. Boyd, *Op.cit.*

28 J. Rawls, *Op. cit.*, p. 152-153. En appliquant la règle du *maximum minimorum*, on minimise les torts ou les pires résultats possibles, ce qui correspondrait à la perte des biens de base.

mêmes critères pour le choix des candidats et l'attribution des organes. Cependant, elles ne les interprètent pas tous de la même façon.

1. Critères médicaux

Nous avons défini les critères médicaux au sens strict du terme par référence aux diagnostics des maladies pour lesquelles la transplantation s'avère un traitement efficace, aux contre-indications médicales et au statut clinique du malade²⁹. Il est clair que l'interprétation de ces critères évolue au fur et à mesure que progressent les connaissances médicales dans ce domaine. Certains intervenants veulent y inclure le bénéfice médical³⁰. Ce critère fait référence au résultat de la greffe ; il se définit par la réussite anticipée, la durée et la qualité de la survie. Le pronostic s'évalue à partir des connaissances et de l'expérience médicales. Il fait appel à une considération globale du malade où entre nécessairement une part d'incertitude. Les statistiques apportent des indications pertinentes quant à des politiques ou des règles à formuler dans le contexte des ressources rares. Mais elles ne concernent que des moyennes et le taux de survie d'une catégorie de patients ne donne aucune indication sur la performance d'un patient en particulier³¹.

Dans la pratique, il y a un chevauchement des critères médicaux sur les critères psychosociaux et procéduraux et les trois types de critères font généralement partie d'une évaluation globale du malade. En fait, des raisons faisant appel au bénéfice médical peuvent être invoquées pour appuyer l'utilisation des critères psychosociaux et procéduraux.

²⁹ GRIS, *Op.cit.*, p. 5.

³⁰ W. C. Waltzer, R. Smith, D. Anaise, F. T. Rapaport, « Equity in Organ Distribution : A Plea for a Return to Reality », *Transplantation Proceedings*, vol. 21, (no 3), 1989, p. 3388-3389 ; O., Jonasson, « Waiting in Line : Should Selected Patients Ever Be Moved Up ? », *Transplantation Proceedings*, vol. 21, (no 3), 1989, p. 3390-3394 ; R. Macklin, « Comment : Should Selected Patients Ever Be Moved Up ? », *Transplantation Proceedings*, vol. 21, (no 3), 1989, p. 3395-3396.

³¹ Sur la non-pertinence des statistiques comme indication de traitement, lire J. -L. Funck-Brentano, *Le grand chambardement de la médecine*, Paris, Odile Jacob, 1990, p. 271.

2. Critères psychosociaux

Quoi qu'il en soit, selon les résultats de notre enquête, trois scénarios différents se présentent quant à l'utilisation des critères psychosociaux que nous avons identifiés dans notre questionnaire de la façon suivante : âge chronologique, lieu de résidence, profil psychologique, support familial, respect des directives médicales, usage abusif de drogues, y compris l'alcool et les médicaments, motivation et statut social du candidat.

Selon un premier scénario, les critères psychosociaux sont assimilés consciemment ou inconsciemment aux critères médicaux³². De ce fait, l'exclusion opérée à partir des critères sociaux apparaît comme étant plus objective.

Selon un deuxième scénario, les problèmes psychosociaux sont reconnus comme des facteurs de risques dans la réussite d'un traitement dont l'enjeu primordial est la vie. Comme les ressources sont rares, un certain nombre d'intervenants pensent que le fait d'attribuer un organe à quelqu'un qui a peu de chances de survivre pénalise ceux qui sont en attente. Dans un tel contexte, les facteurs psychosociaux deviennent des critères d'exclusion. Il est rare cependant qu'un seul facteur soit utilisé comme critère d'exclusion absolue au moment de l'étape d'évaluation. C'est plutôt la combinaison de plusieurs facteurs de risques comme l'absence de support, l'alcoolisme et surtout le non-respect des directives médicales qui conduit à une exclusion.

Selon un troisième scénario, les critères psychosociaux sont considérés comme des indicateurs de besoins à combler avant l'inscription d'un candidat potentiel sur la liste ou dont il faudra tenir compte dans le suivi post-greffe. Dans cette perspective, on tentera d'apporter un support pour modifier le comportement avant d'inscrire un candidat sur la liste ou on recherchera un support social compensant le facteur de risque en cause. Ainsi, on encouragera

³² Selon John F. Kilner, (*Who Lives, Who Dies? Ethical Criteria in Patient Selection*, New Haven, London, Yale University Press, 1990, p. 118.), il n'est pas rare, en période de rareté, d'assister à une expansion des critères médicaux de manière à inclure les autres types de critères. Selon D. M. Basson, *Op. cit.*, p. 316, trop de systèmes de sélection qui se réclament de critères médicaux incluent aussi des jugements sur les valeurs sociales.

le fumeur à cesser de fumer, l'obèse à suivre sa diète, l'alcoolique à diminuer sa consommation d'alcool, avant de l'inscrire sur la liste d'attente. De même, on recherchera un support social pouvant compenser l'absence de support familial.

3. Facteurs procéduraux

Pour ce qui concerne les facteurs procéduraux que nous avons identifiés dans notre questionnaire (comme les listes d'attente, les pointages, la priorité accordée aux urgences, le statut clinique du candidat selon une échelle reconnue...), les intervenants les considèrent généralement comme étant de moindre importance dans le choix du candidat et dans l'attribution des organes, sauf en transplantation rénale. La raison en est que les critères procéduraux seraient basés en très grande partie sur des critères médicaux. Par rapport à notre analyse éthique, il est important de considérer le fait suivant : une procédure est adoptée quand le choix des critères qui seront déterminants a déjà été effectué. Il est à noter que pour de très nombreux auteurs, particulièrement des spécialistes de l'éthique, la liste d'attente devrait être davantage considérée³³. En fait, la liste d'attente est une procédure égalitaire au sens formel du terme, mais elle ne tient aucun compte du besoin du malade. De plus, dans l'ensemble du processus de répartition des organes, les chances sont égales pour les candidats si les listes d'attente sont de longueur égale. Si ce n'est pas le cas, deux situations se présentent selon le type de greffes. En transplantation rénale, les centres qui favorisent le plus grand nombre d'inscriptions sur la liste d'attente seront favorisés dans le nombre de greffes à pratiquer, puisque les chances de trouver un receveur compatible sont plus élevées dans un groupe plus grand. En transplantation cardiaque, le problème se pose différemment, puisque la rotation entre les centres impose une procédure égalitaire de répartition. Cependant, là où les listes seront plus longues, les chances pour un centre d'obtenir un organe, s'il ne trouvait receveur, seraient plus élevées. Si, dans les deux cas, le nombre de centres

³³ J. Childress, *Op. cit.* ; R. Balk, « Ethics in Transplantation », *Medical*, 1987 ; D. J. Roy, « Transplantation : Ethical Issues. A summary », *Centre de bioéthique*, s.d., 6.

augmentait, chacun effectuerait moins de greffes, puisque le nombre d'organes disponibles est à la baisse³⁴.

Du point de vue de l'égalité des chances pour les candidats, il est important de distinguer l'inscription sur la liste d'attente garantissant un accès aux soins et l'attribution d'un organe garantissant l'obtention d'un traitement. En transplantation rénale, le candidat inscrit sur une longue liste d'attente a moins de chances d'obtenir un organe, toutes choses étant égales par ailleurs. En transplantation cardiaque, certains centres vont faire une sélection très rigoureuse des candidats qu'ils inscriront sur une courte liste d'attente. Ils préféreront prendre le moins de risques possibles. Les malades ainsi choisis sont moins nombreux, mais ils ont plus de chance d'obtenir une greffe et d'y trouver un bénéfice réel par la suite, en termes de qualité et de durée de la survie. Certains centres vont plutôt inscrire sur une plus longue liste, des malades qui présentent un haut degré de risques au nom d'une approche non discriminatoire. Dans ces centres, les malades ont plus de chances d'être inscrits sur la liste d'attente, mais ils ont moins de chances d'obtenir un organe compte tenu des ressources limitées. Les conditions d'égalité des chances au niveau de l'inscription sur la liste d'attente ne garantissent pas l'obtention d'un traitement.

IV- Les limites d'application des principes égalitaires dans le cas à l'étude

Nous avons montré dans le dernier point comment les politiques en matière de distribution, de sélection et d'attribution présentent des caractéristiques qui témoignent d'une égalité des chances, dans la mesure où les mêmes règles sont appliquées et dans la mesure où elles sont fondées sur le besoin. Il est clair que la situation n'est pas parfaite, puisque les critères ne sont pas nécessairement définis et appliqués de la même façon. En plus, notre étude considérait le processus d'évaluation des candidats et d'attribution des organes, alors qu'il s'effectue une présélection à deux niveaux antérieurs, c'est-à-dire au niveau des demandes de consultation effectuées par des praticiens extérieurs aux centres de transplantation et au niveau d'une préévaluation qui est faite habituellement par le chef du programme dans chacun des centres. Les critères qui jouent dans les deux cas sont mal connus et notre enquête ne

³⁴ Voir note 2.

nous a pas permis d'en faire l'analyse. Le réel problème d'accès aux soins ne serait pas pour ceux qui sont évalués, mais pour ceux qui sont éliminés avant d'arriver au stade de l'évaluation³⁵.

Par ailleurs, dans les équipes de transplantation comme dans les écrits scientifiques³⁶, la distribution des ressources rares en fonction du besoin est critiquée au nom de l'efficacité du traitement et d'une répartition équitable des ressources. Ceux qui ont un urgent besoin d'organes ne sont pas nécessairement ceux qui vont en tirer un grand bénéfice en termes de qualité et de durée de la survie, ce qui pénalise ceux qui pourraient vraiment bénéficier du traitement³⁷. De plus, l'attribution en fonction d'un plus grand besoin favorise de multiples transplantations sur un même patient, alors que les chances de réussite sont nettement inférieures comparées à une première transplantation³⁸ et que les candidats inscrits sur la liste d'attente risquent de mourir avant d'avoir obtenu leur traitement³⁹. Quelques auteurs proposent donc de limiter l'intervention à une transplantation, laissant à plus de candidats la possibilité d'obtenir un tel traitement.

35 O. Jonasson, *Op. cit.*

36 J. A. Robertson, « Patient Selection for Organ Transplantation : Age, Incarceration, Family Support, and Other Social Factors », *Transplantation Proceedings*, vol. 21, (no 3), 1989, p. 3397-3402 ; O. Jonasson, *Op. cit.* ; A. P. Monaco, « Transplantation : The State of Art », *Transplantation Proceedings*, vol. 22, (no 3), 1990, p. 896-901. P. A. Mullins, J. P. Scott, D. J. Dunning, J. J. Aravot, J. Wallwork, M. Schofield, « Cardiac Transplantation Waiting List. Donor Shortage and Retransplantation and Implications for Using Donor Hearts », *American Journal of Cardiology*, vol. 65, 1991, p. 408-409.

37 O. Jonasson, *Op. cit.*

38 Mullins et al, *Op. cit.* ; E. G. Collins, G. J. Mozdierz, « Retransplantation : Determining Limits », *Heart and Lung*, vol. 22, (no 3), 1993, p. 206-212.

39 O. Jonasson, *Op. cit.* ; F. L. Delmonico, R. L. Jenkins, R. Freeman et al., « The High Risk Liver Allograft Recipient : Should Allocation Policy Consider Outcome ? », *Archives of Surgery*, vol. 127, 1992, p. 579-584 ; M. Benjamin et al, *Op. cit.* ; P. T. Menzel, « Rescuing Lives : Can't We Count ? », *Hastings Center Report*, vol. 24, (no 1), 1994, p. 22-23 ; P. M. McCarrick, « Organ Transplant Allocation », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 5, (no 4), 1995, Scope Note, 29, p. 365-383.

La distribution en fonction du besoin est critiquée aussi par ceux (des éthiciens, des journalistes et quelques membres d'équipes de transplantation) qui voudraient retirer des listes de transplantation ou ne pas donner une chance égale à ceux qui, par leur comportement et leur style de vie, auraient créé leur propre problème de santé⁴⁰. Le principal argument à l'appui de cette thèse invoque les droits des personnes qui n'ont pas causé leur problème de santé et dont les chances de survie sont menacées par une pratique trop libérale⁴¹. Si cet argument est fondé, il s'appliquerait aussi à d'autres ressources rares en soins de santé, notamment aux traitements de prolongation de la vie énumérés plus haut.

Cet argument est présenté à tort comme étant égalitaire. En justice égalitaire en effet, les mêmes règles doivent s'appliquer à tous ceux qui ont besoin d'un traitement. D'un point de vue moral, tous les êtres humains ont une égale valeur d'où il découle un droit à une égale considération et à un traitement proportionnel à leur besoin. Les tenants du style de vie inadéquat comme critère d'exclusion refusent d'appliquer les mêmes règles à ceux qui ont causé leur problème de santé, ce qui consiste en une discrimination non pertinente puisque ne sont pas respectées les conditions d'admissibilité basées sur les critères médicaux au sens strict du terme (diagnostic, contre-indications médicales et état clinique). Ce que proposent en fait les tenants de cette argumentation, c'est que les critères médicaux qui évaluent le besoin soient délaissés au profit d'un critère éthique basé sur le mérite. L'Antiquité grecque faisait la promotion d'une justice basée sur le mérite ou la vertu. Ainsi, les biens et honneurs décernés par l'État étaient distribués en fonction du mérite ou de la moralité intrinsèque de l'individu. Cette idée persiste dans les promesses eschatologiques de certaines religions, promesses en fonction desquelles les plus méritants seront récompensés après la mort.

40 A. H. Moss, M. Siegler, « Should Alcoholics Compete Equally for Liver Transplantation ? », *Journal of the American Medical Association*, vol. 265, (no 10), 1991, p. 1295-1298 ; E. H. Kluge, « Drawing the Ethical Line Between Organ Transplantation and Lifestyle Abuse », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 150, 1994, p. 745-746. A. Trafford, « New Livers for Hard Livers ? », *Washington Post Health*, vol. 10, (no 47), nov. 29, 1994, p. 6.

41 E. H. Kluge, *Op. cit.*

Face à notre question de départ, il est clair que des principes de justice peuvent être appliqués à la distribution des ressources rares en soins de santé. Après avoir précisé nos présupposés théoriques à l'égard de la question, nous avons montré comment les principes d'égalité des chances définis en termes de justice formelle (que les mêmes règles soient appliquées à une même catégorie de malades) et en terme de justice matérielle (que les règles soient établies en fonction du besoin) peuvent s'appliquer dans le cas concret de la transplantation.

Quel enseignement tirer de cette étude pour une réforme des soins de santé ?

1- D'abord, il est important de considérer que notre système de santé actuel répond aux critères énoncés et que, dans la mesure où serait favorisée la privatisation des soins dans ce domaine comme dans d'autres, l'égalité d'accès à de tels traitements ne serait plus assurée.

2- Il est important d'effectuer la distribution selon des critères médicaux stricts. Ces derniers doivent être définis clairement et distingués des critères psychosociaux. Dans ce sens, il importe de ne pas imposer des procédures qui ne tiendraient pas compte des besoins des malades ou des compétences professionnelles pour juger de ces besoins. De ce dernier point de vue, notre étude démontre qu'au delà des intérêts professionnels en cause, les intervenants peuvent se donner des règles qui respectent les principes d'une justice égalitaire et contractuelle. Cette démarche émanant de la base est le fruit d'un consensus, chacun acceptant des règles qui limitent la liberté d'action de chaque équipe pour favoriser le bien de l'ensemble. En fait, il y aurait une recherche à faire sur les rapports entre éthique individuelle et éthique collective à partir de l'expérience de la transplantation d'organes.

3- Dans toute entreprise de réforme, il serait important de définir clairement les types de critères en cause, de manière à éviter que des critères psychosociaux ne soient utilisés dans un sens discriminatoire appuyant des exclusions basées sur le mérite, l'utilité sociale ou simplement le préjugé.

4- Notre recherche rappelle que, même en situation de rareté, les différents critères doivent évaluer d'abord le besoin du malade. Les facteurs de risques doivent être tenus en compte dans la mesure où ils menacent sérieusement la réussite du traitement. Dans un tel cas, un support social

incitant à modifier le comportement ou compensant pour une absence de ressources dans le milieu immédiat du malade sera privilégié avant d'utiliser les facteurs psychosociaux comme critères d'exclusion.

5- Ce que nous enseigne les critères procéduraux, particulièrement les listes d'attente et les effets pervers que suscitent des listes trop longues, c'est que plus elles comportent d'inscriptions, moins il y a de chance pour un candidat d'obtenir un traitement.

Si par contraintes économiques et sans respect des principes de justice, on réduit le nombre de centres hospitaliers, comme c'est le cas actuellement au Québec, les listes d'attente s'allongeront dans chacun des centres en opération, de sorte que l'égalité d'accès aux soins promue par le système entrera en conflit avec la possibilité d'obtenir un traitement adéquat. En principe, les malades auront un accès égal aux soins, mais, concrètement, ils ne bénéficieront pas de traitements efficaces par suite d'interventions trop tardives ou, plus dramatiquement encore, ils mourront en attente de traitement, comme c'est le cas pour un grand nombre de candidats à la greffe.

Bibliographie

- ANNAS, G. J., « The Prostitute, the Playboy, and the Poet : Rationing Schemes for Organ Transplantation », *American Journal of Public Health*, vol. 75, 1985, p. 187-189.
- ARISTOTE, *Éthique à Nicomaque*, traduit par J. Tricot, Paris, Vrin, 1959.
- ARNOLD, R. M., YOUNGNER, S. J., « Back to the Future : Obtaining Organs from Non-Heart-Beating-Donors », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 3, (no 2), 1993, p. 103-23.
- ARRAS, J. D., « Utility, Natural Rights, and the Right to Health Care », *Biomedical Ethics Reviews*, sous la direction de J. Humbers et R. Almeder, Clifton, N. J. Humana, 1984, p. 23-45.
- BAKER, R., STROSBURG, M., « Triage and Equality : An Historical Reassessment of Utilitarian Analysis of Triage », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 2, (no 2), 1992.
- BALK, R., « Ethics in Transplantation », *Medical*, 1987.
- BARBER, R. L., « Public Policy and the Allocation of Scarce Medical Resources », *Journal of Philosophy*, vol. 84, 1987, p. 655-665.
- BASSON, D. M., « Choosing among Candidates for Scarce Medical Resources », *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 4, (no 3), 1979, p. 313-333.
- BENJAMIN, M., COHEN, C., GROCHOWSKI, E., « What Transplantation Can Teach Us About Health Care Reform. The Ethics and Social Impact Committee », *The New England Journal of Medicine*, vol. 330, (no 12), 1994, p. 858-860.
- BENJAMIN, M., « Value Conflicts in Organ Allocation », *Transplantation Proceedings*, vol. 21, (no 3), 1989, p. 3378-3380.
- BERESFORD, T., « Alcohol Abuse and Liver Transplantation », *Psychiatric Aspects of Organ*, sous la direction de J. Carver et G. Robin, Oxford, Oxford University Press, 1992, p. 22-32.
- BOYD, K. M., POTTER, B. T., « Priorities in the Allocation of Scarce Resources », *Journal of Medical Ethics*, vol. 12, 1986, p. 197-200.

- BOYD, K. M., « The Ethics of Resource Allocation », *Journal of Medical Ethics*, vol. 9, 1983, p. 25-27.
- BROCK, D. W., « Ethical Issues in Receptient Selection for Organ Transplantation », in *Organ Substitution Technology*, sous la direction de D. Mathieu, Boulder, C.O., Westview, 1988, p. 86-99.
- BUCHANAN, A., « Health Care Delivery and Resource Allocation », in *Medical Ethics*, sous la direction de R. M. Veatch, Boston, Jones and Bartlett Publ., 1989, p. 291-327.
- CALMAN, K. C., « The Ethics of Allocation of Scarce Health Care Resources : A View from the Centre », *Journal of Medical Ethics*, vol. 20, (no 2), 1994, p. 71-74.
- CAPLAN, A. L., « Current Ethical Issues in Organ Procurement and Transplantation », *Journal of the American Medical Association*, vol. 272, (no 21), 1994, p. 1708-1709.
- CAPLAN, A. L., « Problems in the Policies and Criteria Used to Allocate Organs for Transplantation in the United States », *Transplantation Proceedings*, vol. 21, (no 3), 1989, p. 3381-3387.
- CHILDRESS, J. F., « Who Shall Live When Not All Can Live ? », in *Biomedical Ethics*, sous la direction de T. A. Mappes et J. A. Zembaty, New York, McGraw-Hill Co, 1986, p. 611-620.
- COLLINS, E. G., MOZDIERZ, G. J., « Retransplantation Determining Limits », *Heart and Lung*, vol. 22, (no 3), 1993, p. 206-212.
- CONSEIL D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ DU QUÉBEC, *Les transplantations d'organes au Québec : efficacités, coûts, rendements et modalités organisationnelles*, document d'appui DA 1, janvier 1991, 176 pages.
- CONSEIL D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ DU QUÉBEC, *La transplantation au Québec : rapport préliminaire sur l'efficacité, les coûts et les caractéristiques organisationnelles*, février 1991.
- CONSEIL D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ DU QUÉBEC, *Transplantations : aspects cliniques*, documents d'appui nos 2,3,4,5,6,7, janvier 1991.

- COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, « Ethical Considerations in the Allocation of Organs and Other Scarce Medical Resources Among Patients », *Archives of Internal Medicine*, vol. 55, 1995, p. 29-40.
- DELMONICO, F. L., FREEMAN, J. R., et AL., « The High Risk Liver Allograft Recipient : Should Allocation Policy Consider Outcome ? », *Archives of Surgery*, vol. 127, 1992, p. 579-584.
- DOSSETOR, J. B., « Emerging Ethical Issues in Transplantation », *Proceedings of the First Canadian Symposium on Multi-Organ Transplantation*, 1988, p. 131-140.
- EISENBERG, J. M., « Sociologic Influences on Decision-Making by Clinicians », *Annals of Internal Medicine*, vol. 90, 1979, p. 957-964.
- EMMET, D., *The Moral Prism*, New York, Macmillan, 1979.
- ENGELHARDT, H., TRISTAM, JR., *The Foundations of Bioethics*, New York, Oxford, Oxford University Press, 1986, chap. 8 : « Rights to Health Care », p. 336-376.
- ERNST, P.- P., « Transplantation pulmonaire : état actuel des connaissances », *L'Union médicale du Canada*, vol. 20, (no 2), 1991, p. 63-66, 101, 107.
- FOX, R. C., SWAZEY, J. P., *The Courage to Fail : A Social View of Organ Transplants and Dialysis*, Chicago, University of Chicago Press, 1978.
- FOX, R. C., « Organ Transplantation : II-Sociocultural Aspects », *Encyclopaedia of Bioethics*, sous la direction de W. T. Reich, New York, The Free Press, 1978, p. 3, 1166-1169.
- FRIERSON R., LIPPMAN, S., « Heart Transplant Candidates Rejected on Psychiatric Indications », *Psychosomatics*, vol. 28, 1987, p. 347-355.
- FUNCK-BRENTANO, J. -L., *Le grand chambardement de la médecine*, Paris, Odile Jacob, 1990.
- GEWIRTH A., *Human Rights : Essays on Justification and Applications*, Chicago, The University of Chicago Press, 1982.
- GILLON, R., « Transplantation : A Framework for Analysis of the Ethical Issues », *Transplantation Proceedings*, vol. 22, (no 3), 1990, p. 902-903.

- HOLMGREN, M., « The Microallocation of Scarce Medical Lifesaving Resources », in *Biomedical Ethics*, New York, McGraw-Hill Book Co., 1986, p. 620-626.
- HUME, D., *An Enquiry Concerning the Principles of Morals*, Oxford, Oxford University Press, 1957.
- JOHNSON, H. K., « Obligations of the Health Care Community in Organ Procurement », *Transplantation Proceedings*, vol. 22, (no 3), 1990, p. 928-930.
- JONASSON, O., « Waiting in Line : Should Selected Patients Ever Be Moved Up ? », *Transplantation Proceedings*, vol. 21, (no 3), 1989, p. 3390-3394.
- JONSEN, A. R., « Ethical Issues in Organ Transplantation », in *Medical Ethics*, sous la direction de R.M. Veatch, Boston, Jones and Bartlett Publishers, 1989, p. 229-252.
- KILNER, J. F., *Who Dies ? Who Lives ? Ethical Criteria in Patient Selection*, New Haven, Yale University press, 1990.
- KJELLSTRAND, C., « The Distribution of Renal Transplants - Are Physicians Just ? », *Transplantation Proceedings*, vol. 22, (no 3), 1990, 964-965.
- KLUGE E.-H. W., « Drawing the Ethical Line Between Organ Transplantation and Lifestyle Abuse », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 150, (no 5), 1994, p. 745-746.
- LANGE, S. S., « Psychosocial, Legal, Ethical, and Cultural Aspects of Organ Donation and Transplantation », *Critical Care Nursing Clinics of North America*, vol. 4 (no 1), 1992, p. 25-42.
- LANGEVIN, M. F., CHARETTE, C., « La réhabilitation professionnelle des patients receveurs d'organe », *Frontières*, vol. 7, (no 2), 1994, p. 35-39.
- MACLIN, R., « Comment : Should Selected Patients Ever Be Moved Up ? », *Transplantation Proceedings*, vol. 21, (no 3), 1989, p. 3395-3396.
- MC CARRICK, P. M., « A Right to Health Care », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 2 (no 4), 1992, p. 389-405.

- MC CARRICK, P. M., « Organ Transplant Allocation. Scope Note 29 », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 5, (no 4), 1995, p. 365-384.
- MENZEL, P. T., « Rescuing Life : What Can't We Count ? », *Hastings Center Report*, vol. 24, (no 1), 1994, p. 22-23.
- MÉTRO-TRANSPLANTATION, *Modèle d'organisation des services, récupération et répartition des organes*, document 2, 1991.
- MONACO, A. P., « Transplantation : The State of the Art », *Transplantation Proceedings*, vol. 22, (no 3), 1990, p. 896-901.
- MONACO, A. P., « Comment : A Transplant Surgeon's Views on Social Factors in Organ Transplantation », *Transplantation Proceedings*, vol. 21, (no 3), 1989, p. 3403-3406.
- MOSS, A. H., SIEGLER, M., « Should Alcoholics Compete Equally fo Liver Transplantation ? », *Journal of the American Medical Association*, vol. 265, (no 10), 1991, p. 1295-1298.
- MULLINS, P. A., SCOTT, J. P., DUNNING, J. J., ARAVOT, D. J., LARGE, S. R., WALLWORK, J., SCHOFIELD, M., « Cardiac Transplant Waiting Lists, Donor Shortage and Retransplantation and Implications for Using Donor Hearts », *American Journal of Cardiology*, vol. 68, 1991, p. 408-409.
- OTTEN, J., « What Transplantation Can Teach Us about Health Care Reform », *New England Jounarl of Medicine*, 1994, vol. 331, (no 12), p. 813.
- PERELMAN, C., « De la justice », in *Justice et raison*, Bruxelles, Presses de l'Université de Bruxelles, 1972, p. 9-80 aussi dans *Actualités sociales*, Bruxelles, Office de publicité, 1945.
- QUÉBEC-TRANSPLANT, *Bilan de la restructuration et de la réorganisation des services 1992-1994 et Rapport des activités 1er avril 1993 au 31 mars 1994*, mai 1994.
- RAMSEY, P., *The Patient as Person*, New Haven, London, Yale University Press, 1970.
- RAPAPORT, F. T., « A Rational Approach to a Common Goal : The Equitable Distribution of Organs for Transplantation », *Journal of the American Medical Association*, vol. 257, (no 22), 1987, p. 3118-3119.

- RAWLS, J., *A Theory of Justice*, Cambridge, The Belknap Press, 1971.
- RESCHER, N. P., « The Applications of Exotic Medical Lifesaving Therapy », in *Biomedical Ethics*, sous la direction de T. A. Mappes et J. S. Zembaty, New York, McGraw-Hill Book Co., 1986, p. 601-611.
- RHODES, R., « A Review of Ethical Issues in Transplantation », *Mount Sinai Journal of Medicine*, vol. 61, (no 1), 1994, p. 77-82.
- RITERIS, J. M., « The Basis for Ethical Decisions on Clinical Transplantation as Viewed by a Transplant Recipients », *Transplantation Proceedings*, vol. 5, (no 2), 1973, p. 1039-1042.
- ROBERTSON, J. A., « Patient Selection for Organ Transplantation : Age, Incarceration, Family Support, and Other Social Factors », *Transplantation Proceedings*, vol. 21, (no 3), 1989, p. 3397-3402
- ROY, D. J., *Transplantation : Ethical Issues. A Summary*, Centre de bioéthique, sans date.
- SAINT-ARNAUD, J., *Les rapports entre égalité et justice dans une société institutionnalisée*, thèse de doctorat non publiée, Département de philosophie, Université de Montréal, 1987.
- SIMMONS, A., « Ethics in Organ Transplantation », in *Organ Transplantation and Replacement*, sous la direction de Cerilli, Philadelphia, J. B., Lippincott Co., 1988, p. 691-700.
- STARZL, T. E., HAKALA, T. R., GORDON, R., STIEBER, A., MAKOWKA, L., KLIMOSKI, J., BAHNSON, H., « A Multifactorial System for Equitable Selection of Cadaver Kidney Recipients », *Journal of the American Medical Association*, vol. 257, (no 22), 1987, p. 3073-3075.
- STILLER, C. R., « Health Care Funding and Transplantation in Canada », *Transplantation Proceedings*, vol. 22, (no 3), 1990, p. 980-981.
- STILLER, C. R., ABBOT C., « What Will Increase the Number of Organs for Transplantation? Some Strategies to Consider », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 150, (no 9), 1994, p. 1402.
- TRAFFORD, A., « New Livers for Hard Livers », *Washington Post Health*, vol. 11, (no 25), 1995, p. 6.

- TURCOTTE, J. G., « Patient Selection Criteria in Organ Transplantation : The Critical Questions », *Transplantation Proceedings*, vol. 21, (no 3), 1989, p. 3377.
- WALTZER, W. C., SMITH, R., ANAISE, D., RAPAPORT, F. T., « Equity in Organ Distribution : A Plea for a Return to Reality », *Transplantation Proceedings*, vol. 21, (no 3), 1989, p. 3388-3389.
- YOUNGNER, S. J., ARNOLD, R. M., « Ethical, Psychosocial, and Public Policy Implications of Procuring Organs from Non-Heart-Beating Cadaver Donors », *Journal of the American Medical Association*, vol. 269, (no 22), 1993, p. 2769-2774.



TABLE DES MATIÈRES

Remerciements.....	v
Liste des auteurs	vii
Préface.....	ix

PREMIÈRE PARTIE

Don d'organes : échange ou altruisme

I. Théories générales du don

1. Marcel Mauss et le don : tout ne se donne pas,
par *Marcel Fournier* 5
2. Le don d'organes : une ressource rare ?
par *Jacques T. Godbout* 13

II. Le consentement au don d'organes

3. La pratique infirmière en regard du don d'organes,
par *Renée Coulombe* 33
4. Intégrité, dignité et don d'organes : les modalités du
consentement en droit québécois, par *Thérèse Leroux* 41
5. Le statut de la famille dans le processus du don d'organes :
une étude de cas, par *Renée Waissman*..... 51
6. Le consentement au don d'organes : concepts et évaluation,
par *Jean-Luc Wolff*..... 65

DEUXIÈME PARTIE

Transplantation d'organes : de l'empirisme au symbolisme

I. Analyse des données sociologiques québécoises

7. Enquête sur les processus de sélection des candidats à la greffe au Québec, par, *Jocelyne Saint-Arnaud, Yvette Grenier, Sonia Gauthier*..... 73
8. L'importance des critères psychosociaux dans les prises de décision concernant les greffes d'organes, par *Yves Brillon* 95
9. Don, droit ou marchandise : le point de vue du receveur dans le don d'organes, par *Sandra Ann Franke* 121

II. Représentation sociale et symbolique du corps humain

10. Témoins de la démesure, par *Laurent-Paul Luc*..... 151
11. Payer de sa personne : du don d'organes entre vifs, par *Christian Saint-Germain*..... 157
12. Aspects anthropologiques des réticences aux prélèvements d'organes, par *David Le Breton* 171
13. Altruisme, rapport à son corps et rapport au corps social dans le « don » d'organes *post mortem*, par *Anne Langlois* 183

TROISIÈME PARTIE

Corps vécu, corps objet d'intervention

I. Attentes et réalités de la greffe : points de vue des greffés, des familles et des intervenants

14. L'attente d'une transplantation : l'expérience des familles et les interventions infirmières, par *Lyne Campagna*..... 215

15. Les aidants naturels ou lorsque l'abnégation se donne un visage,
par *Nicole Camirand-Pelletier et Jean Pelletier* 233
16. Les soins post-greffe : l'expérience des familles,
par *Lucie Gagnon* 241
17. Le soutien psychosocial dans le processus de greffe d'organes :
critère de choix ou impératif ? par *Hélène Lazure* 251

QUATRIÈME PARTIE

Question d'éthique

I. Transplantation d'organes : aspects éthiques

18. Le corps humain, un bien de consommation ? par *Catherine Bert* 271
19. Les greffes d'organes au carrefour de la bienfaisance,
de l'autonomie et de la justice, par *Jean Desclos* 285
20. L'apport de la profession infirmière au processus
de décision en équipe, par *Johanne Pomerleau* 295
21. Les questions éthiques reliées à l'application des critères
de sélection des candidats en transplantation d'organes,
par *Nathalie Savard* 307

II. Égalité des chances et distribution des ressources rares en soins de santé

22. Les critères d'attribution des organes à Québec-Transplant,
par *Jacques Corman* 317
23. Existe-t-il une égalité des chances dans la répartition
des greffons rénaux au Québec ? par *Jean-Luc Wolff* 323
24. Justice égalitaire et répartition des ressources rares
en soins de santé, par *Jocelyne Saint-Arnaud* 327



Données de catalogage avant publication (Canada)

Vedette principale au titre :

L'allocation des ressources rares en soins de santé : l'exemple de la transplantation d'organes : les 14 et 15 mai 1996 à l'Université McGill dans le cadre du 64e Congrès de l'Acfas.

(Les Cahiers scientifiques ; 92)

En tête du titre : Colloque.

ISBN 2-89245-147-7

1. Dons d'organes, de tissus, etc. - Congrès. 2. Greffés - Congrès.
3. Greffe (Chirurgie) - Aspect moral - Congrès. 4. Donneurs
d'organes - Congrès. 5. Dons d'organes, de tissus, etc. - Québec
(Province) - Congrès. I. Saint-Arnaud, Jocelyne, 1947- . II.
Association canadienne-française pour l'avancement des sciences.
Congrès (64e : 1996 : Université McGill). III. Collection : Les cahiers de
l'ACFAS ; 92.

RD129 5.A44 1998

362.1'783

C98-940032-8

Porteuse d'espoirs comme de difficultés, la transplantation d'organes prolonge la vie au prix de nombreux efforts de la part des malades, de leurs familles et des équipes de soins. Dans ce livre, des praticiens, des chercheurs et des greffés partagent leurs expériences et le fruit de leurs recherches pour comprendre l'ensemble de ce processus, allant du consentement au don jusqu'à la répartition des organes entre les centres de transplantation. L'approche multidisciplinaire proposée dans cet ouvrage apporte un éclairage neuf sur cette expérience et sur la gestion des soins de santé en période de rareté.

Ont collaboré à cet ouvrage :

Catherine Bert, Yves Brillon, Nicole Camirand-Pelletier, Lyne Campagna, Jacques Corman, Renée Coulombe, Jean Desclos, Marcel Fournier, Sandra Ann Franke, Lucie Gagnon, Sonia Gauthier, Jacques T. Godbout, Yvette Grenier, Anne Anglois, Hélène Lazure, David Le Breton, Thérèse Leroux, Laurent-Paul Luc, Jean Pelletier, Johanne Pomerleau, Jocelyne Saint-Arnaud, Christian Saint-Germain, Nathalie Savard, Renée Waissman et Jean-Luc Wolff.

BNQ



000 257 988

ISBN 2-89245-147-7



9 782892 451474