

Le don du vivant : questions pour le comité d'experts

Anne-Marie Dickelé

DANS **LAENNEC 2010/3 Tome 58** , PAGES 44 À 52

ÉDITIONS **CENTRE LAENNEC**

ISSN 1272-520X

DOI 10.3917/lae.103.0044

Date de mise en ligne : 01/01/2012

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://stm.cairn.info/revue-laennec-2010-3-page-44?lang=fr>



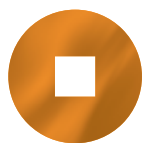
Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Centre Laennec.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur [Cairn.info/copyright](http:// Cairn.info/copyright).

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.



Éthique

Analyse

Anne-Marie Dickelé

Psychologue – CHRU Montpellier

Membre du comité « Don du vivant »

de l'Agence de la Biomédecine

Membre du CCNE

Le don du vivant : questions pour le comité d'experts

Le don d'organe avec donneur vivant soulève un certain nombre de questions éthiques liées aux enjeux du don lui-même, qui atteint l'intégrité physique d'une personne au profit d'un tiers. La rencontre obligatoire avec un comité d'experts de l'Agence de la Biomédecine vise d'abord à ne pas laisser seule cette personne, face à une décision qui concerne la vie ou la mort d'un de ses proches.

» L'acte de donner, pour être véritablement un don, doit être volontaire et personnel sinon il se transforme en autre chose : un impôt, un don forcé, une exaction «

Maurice Godelier *L'Énigme du don*, Flammarion / Champs, 2002

Selon les statistiques établies par l'Agence de la Bio-médecine, 4580 personnes ont bénéficié en 2009 d'une greffe à partir de prélèvements effectués principalement sur des personnes décédées et en état de mort encéphalique, plus rarement chez des personnes décédées après arrêt cardiaque et respiratoire persistant. Selon la même source, sur la période 2003-2009, le nombre de greffes d'organes effectuées chaque année et le nombre de patients en attente de greffe ont augmenté dans des proportions voisines de 4 %, en sorte que la différence entre le nombre de patients en attente de greffe en début d'année et le nombre de patients greffés annuellement reste stable.

Ainsi, la transplantation d'organes de personnes décédées est loin de répondre aux besoins et un grand nombre de personnes demeurent de longs mois sur les listes d'attente ou meurent avant d'avoir pu en bénéficier (1). Aussi, pour répondre aux besoins des patients qui peuvent bénéficier d'une greffe, le prélèvement d'organes a été étendu, sous conditions, à des donateurs vivants. Les possibilités de dons, autorisées au départ seulement pour les parents envers leurs enfants, ont été élargies par la loi relative à la bioéthique n° 2004-800 du 6 août 2004 aux membres de la famille proche. Le don du vivant soulève un certain nombre de questions éthiques, liées bien sûr aux enjeux du don lui-même qui atteint l'intégrité physique d'une personne au profit d'un tiers, mais aussi aux dérives qui l'ont très vite accompagné. On ne peut en effet ignorer que, dans certains pays, s'est instauré un véritable commerce des organes aux dépens des populations les plus vulnérables. Le miroir grossissant de ces violences, dont nous pouvons nous sentir protégés dans notre société, permet cependant de mesurer toute la complexité de la situation.

Seuls le temps et les retours d'expériences permettront de mesurer réellement les conséquences du prélèvement

(1)

Les questions relatives aux prélèvements sur personnes décédées ont été abordées au cours d'un colloque qui s'est tenu au Centre Sèvres le 6 février dernier et dont les actes seront publiés dans notre prochain numéro, *Laennec*, 4/2010.

d'organe sur un donneur vivant, mais d'ores et déjà le législateur a encadré strictement la procédure.

Une procédure contraignante

Le futur donneur reçoit en premier lieu une information très complète sur les gestes chirurgicaux qui seront faits, d'un côté sur lui-même en tant que donneur, et de l'autre sur le receveur. Il est ensuite soumis à des examens médicaux pour s'assurer de son aptitude à subir l'intervention, avant que son consentement ne soit recueilli devant un juge. Le futur donneur rencontre alors un comité organisé sous la responsabilité de l'Agence de la Bio-médecine. Celui-ci est composé de cinq personnes : trois médecins dont un de l'Agence, un psychologue et un professionnel des sciences humaines. Cinq est le chiffre minimum pour qu'une décision majoritaire s'exprime dans un groupe social significatif. Les membres du comité n'ont pas de liens avec la famille ni avec l'équipe chargée de la greffe. Ils reçoivent les dossiers complets du donneur et du receveur potentiels. Ce comité donnera ou non son accord au prélèvement sans avoir à le justifier et sans qu'il soit possible de faire appel de sa décision. Il faut noter que les équipes de transplantation ont pris peu à peu conscience de la place de cette procédure et du fait que le comité, même si les refus sont rares, n'est pas une chambre d'enregistrement.

Pour les donneurs potentiels

Le dispositif est relativement lourd à organiser et plus certainement lourd à vivre pour les donneurs potentiels qui n'ignorent pas l'enjeu de cette rencontre. Celle-ci vient au terme d'un long cheminement et même si le risque de refus est minime, il existe. Il ne s'agit pas d'une simple formalité, il faut prendre rendez-vous, se rendre disponible, venir parfois de fort loin.

Les futurs donneurs ont pris leur décision et les jeux sont faits en quelque sorte, même si on leur dit que jusqu'au dernier moment ils peuvent renoncer au prélèvement. Ils sont confrontés à la maladie grave d'un proche, l'enjeu de

la greffe est un enjeu vital pour le receveur et il implique des risques et des conséquences non négligeables pour eux-mêmes. Le comité les voit donc en situation de crise : pour leur proche, la greffe semble la seule thérapeutique envisageable et le temps presse, mais quelque chose est possible, un espoir est donc légitime.

Pour le comité

Pour le comité, il ne s'agit pas de faire changer d'avis les futurs donneurs ni même d'induire du doute. Après l'examen attentif du dossier médical, il conduit avec le candidat au don un entretien dont l'objectif est de mesurer sa compréhension de la démarche et des implications du geste, et de s'assurer du caractère libre et éclairé de la décision.

Il est plus facile de mesurer la compréhension de la situation que le caractère libre de la décision, tant la liberté est une notion difficile à évaluer. Pour ce qui est de l'information, celle-ci a été en général bien faite en amont par les équipes de greffe ; si ce n'est pas le cas, le comité peut soit compléter soit suggérer à la personne de rencontrer à nouveau l'équipe chirurgicale. Par contre, pour ce qui est de la liberté, l'évaluation n'est pas si simple. De quelle liberté parle-t-on à ce moment-là et peut-on parler de liberté ? La liberté est-elle un choix entre faire ou ne pas faire, consentir ou refuser, surmonter ses appréhensions ou leur céder ? La liberté et la peur sont-elles contradictoires ?

Le cadre de la démarche étant ainsi posé, il faut encore envisager la complexité induite par les différences de situation.

Des situations très diverses

Selon la nature du prélèvement envisagé

En premier lieu, les risques encourus ne sont pas identiques selon la nature du prélèvement envisagé. Le don de cellules hématopoïétiques est un geste relativement lourd et potentiellement douloureux, qui va être fait sur un mineur – parfois un très jeune enfant. Mais il ne compromet pas en soi la santé du donneur puisque la moelle se régénère très rapidement. Soulignons que c'est le seul don possible de la part d'un enfant.

Le don du rein touche à l'intégrité définitive du corps et, par exemple, fait souvent recommander au donneur d'éviter les sports violents. Le foie se régénère mais le risque opératoire pour le donneur n'est pas nul.

Selon la place du donneur à l'égard du receveur

Selon la nature des liens familiaux entre donneur et receveur, les situations vont générer plus ou moins de problèmes.

Les choses paraissent simples lorsque le don s'effectue des parents vers les enfants. Dans ce cas, l'entretien a lieu mais le comité n'a pas à donner d'autorisation ; celle-ci est acquise, dans l'ordre des choses. Pourtant, même ici où il semble de l'ordre de l'évidence, le don est vécu et consenti avec plus ou moins de facilité et de sérénité.

Pour ce qui est du don entre les membres d'un couple, notamment chez les couples plus âgés, mariés depuis longtemps, les choses semblent aussi évidentes, notamment parce qu'il s'agit par le don de rétablir la qualité de vie des deux personnes qui sont atteintes par la maladie ou ses effets, même si ce n'est pas de la même façon. Ainsi, certaines personnes désirant faire le don d'un rein à leur conjoint en insuffisance rénale chronique et dialysé deux, voire trois fois par semaine, disent combien il (elle) est limité(e) dans sa vie quotidienne et sociale par cette contrainte et par une fatigue permanente. Et chacun d'eux en souffre.

Les situations les plus complexes sont probablement celles du don au sein de la fratrie qui met en cause souvent des personnes plus jeunes.

- Les relations fraternelles qui jalonnent l'histoire et la littérature sont centrées autour d'une question de place, d'identité et de réciprocité : « lui comme moi », « pourquoi lui et pas moi ? »
- Le don au sein de la famille d'origine peut susciter parfois des tensions au sein de la famille que le donneur a fondée : « Tu donnes à ton frère ou à ta sœur ; et si ton fils en a, un jour, besoin ? »
- Mais les préoccupations peuvent aussi être aussi plus matérielles : qu'en sera-t-il lorsque le donneur souhaitera faire un emprunt à sa banque pour acquérir un logement ?

Quand le donneur est un enfant : une situation à part

Même si les conséquences physiques du geste sont plus légères, le prélèvement de cellules hématopoïétiques sur mineurs au profit d'un frère ou d'une sœur pose question sur la nature du consentement. L'échelle des âges confronte le comité à des degrés de compréhension très différents et l'enfant est parfois très petit. Le prélèvement ne met pas sa vie en danger mais implique une hospitalisation, une anesthésie, de l'inconfort sinon des douleurs, choses qui sont évoquées parfois avec intensité lorsque l'enfant doit donner à nouveau pour une nouvelle greffe.

Dans ces cas-là particulièrement, les parents ressentent le prélèvement comme une violence faite à l'enfant donneur. Pour l'entretien les parents viennent seulement avec ce dernier et cette situation est peut-être rare dans la mesure où ils sont d'ordinaire largement mobilisés par l'enfant malade. Cela redonne de la place à celui qui n'est pas malade et le déleste des questions qu'il peut avoir sur sa bonne santé. Cette bonne santé devient une chance au lieu d'être associée à un éventuel sentiment de culpabilité. Les enfants ont conscience de ce moment. Ils ont été entourés, soutenus dans leur démarche, ils sont aussi mûris par la maladie dans la famille. On les sent soucieux de ne pas rajouter de la souffrance à la souffrance de leurs parents.

La rencontre avec le comité est construite autour de l'enfant donneur et de son geste. Il est vu en présence de ses parents et, lorsqu'il est assez grand, il reste un moment seul en présence des membres du comité. Ce temps relativement limité signifie que son autonomie est reconnue, qu'il existe un espace où il peut exprimer quelque chose de différent, même s'il ne s'en saisit pas toujours. La rencontre avec le comité est un acte social, solennel qui s'adresse à cet enfant, quels que soient son âge et son degré de compréhension de la situation, pour marquer qu'il est pris en compte, respecté et qu'il a le droit d'être informé. Quel que soit le devenir de la greffe, quelque chose fera trace de la place unique qu'il a tenue, même lorsqu'il était un très petit enfant. Plus tard, il saura que cette rencontre a eu lieu, que des paroles ont été dites

et ont pris acte de ce don. Cet événement sera inscrit dans l'histoire de la famille et dans la sienne.

Particulièrement pour les mineurs, on mesure que le consentement ne se limite pas toujours au fait de dire « j'accepte ». Cela peut être la prise en considération de ce qui est donné et de la personne qui donne : être vraiment dans le « consentir », le « sentir avec ». Il est important que, par cette rencontre avec le comité, il soit signifié que ce don n'a pas été de l'ordre du forçage ou de l'« exaction ».

Le comité et la place du Symbolique

Les situations sont complexes, bien sûr, parce qu'on est dans un contexte de grande détresse ; mais, la plupart du temps, la décision du comité est très simple à prendre. Même si le refus est rare, et justement parce qu'il est rare, on a le sentiment que le rôle du comité est aussi de l'ordre du Symbolique. Au sens où Levi-Strauss parlait du Symbolique comme structure première de toute société.

Obligation légale, la rencontre avec le comité semble participer d'un rite social dans une situation où il est question de vie et de mort. Le comité représente en quelque sorte la société pour ne pas laisser à une personne seule le poids d'un geste qui concerne la vie ou la mort d'un de ses proches. Par son écoute éclairée mais bienveillante, il représente la nécessité de prendre soin de la personne, de s'assurer qu'elle n'est pas instrumentalisée, objet de violence physique (dans la mise en danger de sa santé et de sa vie) ou psychique, en rendant possible de revenir sur sa décision si celle-ci avait été contrainte familialement ou médicalement.

On ne peut passer sous silence la question des affects et celle de leur poids sur la décision. Le comité est amené à s'interroger quand une certaine exaltation du donneur potentiel peut faire craindre l'absence de lucidité. Lorsque le don semble servir à la valorisation sociale d'une personne qui semble en avoir peu, tout en mesurant la complexité des enjeux, le comité ne peut s'autoriser au nom de la contrainte pressentie à faire violence aux enjeux symboliques et imaginaires de la personne.

La rencontre avec le comité est momentanée, limitée dans le temps, mais elle fait apparaître de nombreuses questions qui restent prises dans le champ de l'incertitude

Les enjeux de l'incertitude

Le prélèvement crée une rupture ontologique, il y a l'avant et l'après prélèvement, et cet après est, pour le receveur et pour le donneur, une autre histoire, leur histoire. Nous sommes là dans une situation d'incertitude : incertitude sur l'issue de la greffe pour le receveur, incertitude sur les conséquences physiques ou psychiques pour le donneur. Des questions vont certes se poser, des choses seront peut-être difficiles, mais il est probable qu'elles l'auraient été plus encore si l'on n'avait pas fait ce qu'on a accepté de faire.

Dans de nombreux cas, il n'existe pas de texte permettant de surmonter la tension entre les droits individuels et les devoirs envers autrui ; mais même lorsque ces textes existent, des tensions éthiques demeurent... Dans toute société existe un conflit latent entre les droits individuels, les devoirs que nous avons à l'égard des autres et les droits que les autres ont sur nous.

« Consentement en faveur d'un tiers » avis n°70 du CCNE

Ce consentement est un geste de solidarité, un impératif fondé sans doute sur des sentiments mais ce n'est pas ce qui est évoqué, en premier, dans la situation. Cet engagement dans le don n'implique pas nécessairement une grande proximité, une entente particulièrement forte. On entend parfois des considérations un peu agressives pour un mode de vie dont on laisse penser qu'il a conduit le malade là où il en est.

Il semble assez courant que peu de paroles soient échangées autour du projet de don. Est-ce la pudeur qui provoque le silence entre le donneur et le receveur ? La réponse la plus courante à la question du comité sur le sujet est : « On en a parlé une fois et on n'en parle plus. » Comme s'il n'était pas nécessaire de dire plus de mots qu'il n'en faut. Cette pudeur des sentiments comme des paroles exprime bien que la logique de la communication ne passe pas seulement par le



langage, mais est portée par les valeurs et les principes qui les sous-tendent. Une personne a expliqué lors d'un entretien à quel point elle était irritée par les remerciements du futur receveur, et combien le cadeau que celui-ci avait cru devoir lui faire lui était insupportable. Elle n'arrivait pas à mettre des mots précis sur son sentiment de malaise devant l'inadéquation entre son geste et la réponse du receveur. Probablement parce que le prix de l'objet introduisait un rapport marchand dans la situation, ce que Maurice Godelier exprime ainsi : « Le don entre proches ce n'est pas l'absence d'obligation, c'est l'absence de calcul. »

Ce don auquel les personnes consentent comme à une évidence non négociable n'est pas pour autant facile et n'évacue pas la question de la contrainte. Le don pour un proche réintroduit, dans une société dont on souligne l'individualisme, la place et la force des liens de solidarité familiale.

« Ce qui oblige à donner est précisément que donner oblige », dit Marcel Mauss cité par Maurice Godelier. Faire des choses difficiles, ne serait donc pas, en général, plus douloureux que de ne pas les faire.

Dans le cadre du consentir, il est question de « sentir avec ». Peut-il exister un « sentir » sans consentir « à l'autre » et « pour l'autre » ? Peut-on consentir sans contrainte ?

« Ce qu'il y a à vivre, il faut le vivre ! » disait Christiane Singer dans « Derniers fragments d'un long voyage » ; dans le cas du don du vivant, où la vie d'un proche est en jeu, on pourrait dire que ce qu'il y a à faire, il faut le faire !

● Anne-Marie Dickelé

Mots clés : Comité d'experts ; Consentement ; Donneurs vivants.