

Anne-Michèle Stupf^a

Quelques pensées libres sur le don d'organes

_Point de vue

a Membre citoyenne du Conseil d'éthique clinique des Hôpitaux
Universitaires de Genève

Au début il y a la naissance, à la fin la mort et entre les deux la vie, le chemin de vie comme on l'entend souvent. Toutefois, cette vision linéaire de notre incarnation peut dans certaines circonstances se transformer en vision circulaire en liant naissance et mort dans une histoire commune. Le don d'organes en vue d'une transplantation est une circonstance qui place la mort et la re-naissance face à face. D'une part, le chagrin et la perte, d'autre part, la joie et l'espoir avec pour résultat une double charge émotionnelle contradictoire.

Cette charge émotionnelle est une forte composante de la complexité des positionnements autour de la transplantation. Se rajoutent à elle les différents éclairages qui peuvent animer les débats. Telle la taille d'un diamant, la transplantation d'organes présente des facettes variées dans des domaines régis par des règles très diverses: règles légales, éthiques, financières, médicales, idéologiques voire religieuses.

Ces dernières années, les pays dit développés ont mis en place des lois sur la transplantation d'organes, différents types de consentements aux prélèvements d'organes ont été étudiés et acceptés. Pourtant, lorsque l'on écoute les professionnels des équipes médicales sur le terrain on constate que les contacts humains restent primordiaux pour expliquer à la famille de la personne décédée les possibilités envisagées de dons d'organes. Le temps est important et justement c'est le temps qui manque et qui ne peut être inscrit dans une loi. Les prélèvements doivent se faire rapidement. Sans organe, il n'y a pas de transplantation et cette lapalissade est constamment à l'esprit des personnes en listes d'attentes pour un don d'organes et des équipes médicales formées dans le domaine de la transplantation. Le travail de sensibilisation doit donc être fait en amont grâce à des campagnes de sensibilisation et des décisions stratégiques dans le domaine de la politique de la santé publique.

Ainsi, de par le nombre de règles en présence, les débats autour de la transplantation se font difficilement dans une vision holistique mais plutôt par un bout unique de la lorgnette.

Finalement, la composante principale de la transplantation, «l'organe», est l'élément non maîtrisable du débat. Si les compétences scientifiques, techniques et pharmaceutiques se sont développées et ont permis ces dernières décennies de rendre les statistiques de survie après une transplantation d'organe, même vital, très optimistes, la matière première indispensable manque. La pénurie d'organes freine certes la réussite des traitements et entraîne encore des décès de personnes en liste d'attente, mais elle nous oblige à mener des réflexions et prendre des décisions à la hauteur de cette rareté.

Notre statut d'humain basé sur la conscience d'une appartenance commune à une même espèce n'est pas évident pour tous. La solidarité entre les êtres humains qui amène certains d'entre eux à faire don de leurs organes à leurs pairs si une mort la plupart du temps prématurée venait les cueillir doit être développée pour faire face à la demande. Pourtant, et ce malgré notre humanité commune, le don de soi par le don de ses organes n'est de loin pas encore automatique pour la majorité.

Certes, prendre la décision de son vivant de donner ses organes en cas de décès c'est envisager sa propre mortalité alors même que «tout va bien». Ne pas y penser, c'est en sorte une petite négligence qui permet d'évacuer une possibilité peu avenante: sa propre mort. Vu sous un autre angle, le don d'organes entre êtres humains n'est-il pas la preuve unique de notre appartenance commune?

La situation devient paradoxale lorsqu'elle est mise en regard des recherches contre le vieillissement qui fleurissent actuellement tout azimut. Si d'une part, l'homme du 21^{ème} siècle accepte de plus en plus difficilement son vieillissement naturel et finalement sa disparition, il n'est pas forcément encore prêt à épargner la mort à certains de ses pairs, par le don de ses organes en cas de disparition accidentelle.

A l'heure du développement économique extrême, de la commercialisation de nos richesses naturelles et des productions diversifiées pratiquement infinies, voilà un «produit» vital, qui n'a pas de prix mais qui donne la vie. La tentation devient alors grande de lui donner justement un prix, de commercialiser cet organe si rare. Alors que les deux tiers de notre planète ne couvrent pas leurs besoins vitaux comme manger, avoir un toit, un accès à l'instruction et un travail, le dernier tiers, lui, a besoin des trouver des moyens de prolonger la vie de celles et ceux dont une maladie les prive d'un organe vital et les précipite vers une mort certaine. Une collaboration, un échange de bons procédés, somme toute, une commercialisation du matériau humain devient tentante. Cette commercialisation existe déjà, c'est une contrebande parallèle dont on découvre de temps à autre quelques cas, en tous cas bien suffisamment pour faire circuler quantité de légendes dans ce domaine.

Maintenant, poussons plus loin la réflexion sur le fait d'envisager la vente et l'achat d'organe. Un quidam en situation de grande nécessité décide de donner un rein, à quelqu'un possédant l'argent nécessaire pour l'acquérir. Le prélèvement se fait dans de bonnes conditions, les parties sont consentantes et la transaction commerciale se fait à l'entière satisfaction de tous. Ne serait-ce pas là l'exemple d'une certaine solidarité

entre personnes nécessiteuses? Si nous imaginons maintenant que le même quidam en situation de grande nécessité, et père de 6 enfants décidait de vendre le cœur d'un de ses enfants pour lui permettre de faire face à l'entretien du reste de sa famille, quel serait le prix d'une vie perdue pour une autre vie gagnée? Certaines vies ont-elles plus de valeur que d'autres? Est-il possible d'établir des critères pour expliquer cette valeur? Nous constatons bien qu'avec ce type de raisonnement, le glissement est facile vers des théories utilitaristes comme celles défendues par le philosophe Peter Singer qui tentent de démontrer la distinction entre «la vie humaine biologique, propre à l'être humain et la vie humaine personnelle qui est celle de la personne à laquelle est octroyé un droit à la vie». Des vies «utiles», par leur travail, leur réflexion, leur rendement, leur autonomie, auraient dès lors plus de valeur que les vies de personnes ne remplissant pas ces conditions comme les indigents, les personnes handicapées, etc. L'ombre de la tentation d'eugénisme des plus faibles de notre espèce au profit des rentables d'entre nous plane sur le débat est c'est la raison pour laquelle le don d'organes doit rester totalement gratuit et désintéressé. Cette gratuité et ce désintéressement vont à contre-courant avec les piliers de notre société moderne. Elles mettent en cause des modes de réflexion non scientifiques et non mesurables qui sont de l'ordre de la bienfaisance versus la non malfaisance, la justice distributive, etc. des modes de réflexion éminemment éthiques.

Dans l'aventure humaine de la transplantation d'organes, il y a également le receveur, la personne touchée dans sa santé physique qui doit recevoir un organe étranger pour pouvoir survivre. Cette personne, quoique sévèrement atteinte dans sa santé, n'est pas forcément globalement en mauvaise santé. Ne peuvent bénéficier d'une mise en liste d'attente pour une greffe d'organe que les patients dont le problème de santé est relativement circonscrit. La rareté des organes à disposition oblige aussi les équipes médicales à faire des choix quant aux receveurs ayant le meilleur potentiel de survie après une transplantation. Cette personne en attente, si le don d'organe est sa

seule chance de survie, doit également être capable de faire face aux débats qui entourent le don d'organes. La charge émotionnelle de l'attente reposant sur la solidarité humaine pour imaginer une suite à sa vie, n'est pas à sous-estimer. Le combat que doit mener le receveur pour faire face au stress de l'attente, puis à l'enjeu souvent vital de l'opération, ne s'arrêtera pas à sa sortie d'hôpital. Vivre grâce à un don d'organe, c'est accepter de remettre en question son mode de vie, d'intégrer dans son quotidien tant des mesures d'hygiène nouvelles qu'une stricte observance de prise de médicaments quotidienne pouvant être importante. C'est également faire face aux effets secondaires de ces médicaments, aux multiples infections générées par l'immuno-suppression et être conscient du lent rejet qui fait qu'une greffe d'organe a une durée de vie comptée. La volonté de survie de certains humains fait que ceux-ci sont prêts à intégrer toutes ces contraintes pour sauver des moments de vie irremplaçables.

En conclusion, les débats sur la transplantation d'organes, quelle que soit la facette du domaine étudiée interroge profondément notre humanité et nous obligent à intégrer des réflexions éthiques et philosophiques dans un cadre juridique déterminé afin d'être au plus près des positions que nous souhaitons défendre. Ces débats contiennent la part nécessaire d'inexplicable qui rend le domaine passionnant par son rappel incessant au mystère de la vie.

Correspondance

Anne-Michèle Stupf
Rue de la Coulouvrenière 12
CH-1204 Genève

e-mail: ams@infomaniak.ch