

Cahier pédagogique

Don d'organes et transplantation

Caroline de Cannart

Licenciée en langues et littératures romanes - ULB



destiné aux enseignants
de morale, religion ou philosophie
qui souhaitent sensibiliser leurs élèves
à la complexe problématique du don d'organes

ANGCP- NVHL
Association Nationale des Greffés Cardiaques et Pulmonaires - ASBL
www.angcp.be
donsdorganes@angcp.be

octobre 2004



AVANT-PROPOS

L'exposé qui suit est destiné aux enseignants de morale, religion ou philosophie qui souhaitent sensibiliser leurs élèves à la complexe problématique du don d'organes. Il fournit au professeur les bases nécessaires à la compréhension globale des différents aspects que la question recouvre, appuyées par de nombreux témoignages. Il revient ensuite à chacun d'organiser selon son public et ses méthodes la dispensation de cette matière.

Dans une optique constructiviste, nous suggérerions de préalablement faire mettre à jour les « *pré-conceptions* » que les élèves entretiennent à propos du don d'organes. Cela permettra de mieux les détacher de leurs a priori, tout en les incitant à une réflexion personnelle et en éveillant leur curiosité. Pour ce faire, voici une série de questions autour desquelles il pourrait être intéressant d'ouvrir le débat :

- « Selon vous, quelles seraient les meilleures lois concernant la possibilité ou non de prélever les organes d'une personne lors de sa mort ? »
- « A votre avis, pourquoi la notion de gratuité est-elle importante dans le don d'organes ? »
- « Pensez-vous que la demande d'organes en Belgique est souvent comblée ? »
- « A quelle fréquence évalueriez-vous le refus, de la part de la famille du défunt, qu'on lui prélève des organes ? »
- « Quelles peuvent être les différentes causes du refus des familles ? »
- « Peut-on considérer qu'une personne est décédée si son cœur peut encore battre grâce à des machines ? »
- « Selon vous, quels types de critères devraient régir l'ordre de priorité des demandeurs d'organes ? » « Au nom de quelles valeurs ces critères plutôt que d'autres ? »
- « Quand les familles sont-elles interrogées sur la permission de prélèvements ? Combien de temps possèdent-elles pour se décider ? »
- « Les greffés devraient-ils pouvoir rencontrer leur donneur ? Pourquoi ? »
- « Quel genre de sentiments peut toucher le greffé ? »
- « A partir de quel moment décide-t-on de mettre quelqu'un sur une liste d'attente de greffe ? » etc...

Il serait ensuite profitable de construire le cours à partir des échanges produits...

INTRODUCTION

Avec les années, les transplantations d'organes se sont affirmées comme thérapeutiques alternatives raisonnables dans des situations de dégradation irréversible d'organes vitaux : les transplantations sauvent et prolongent bien des vies ! En augmentant leurs taux de succès, les équipes de transplantation ont multiplié les indications de transplantations (élargissement des indications, élargissement des critères d'âges, réduction des contre-indications relatives) et ont très nettement augmenté la demande et creusé le fossé entre l'offre (pénurie d'organes) et la demande. De plus, le don d'organe demeure un processus mal perçu, soulevant des idées souvent fausses dans l'esprit du profane. S'ensuit la mort de près d'un tiers des patients en attente..

Les discussions que le don d'organes suscite touchent de très près les grands domaines sacrés : vie, mort, renaissance, générosité, solidarité, don de soi, don de l'autre. Il pose dès lors une série de questions éthiques que nous n'aurons pas la prétention de répertorier de manière exhaustive et auxquelles il appartient d'approcher en fonction de ses connaissances, sa sensibilité et sa culture sur le plan de l'individu, ses règles, ses lois et ses moyens sur le plan des collectivités.

S'il paraît déontologique que la communauté médicale s'implique essentiellement dans le maintien de la vie, la collectivité et ceux qui la représentent (le monde politique) doivent gérer ses ressources et donc définir les règles à observer dans la mise en oeuvre des moyens disponibles avec le souci de la protection de l'individu, d'une répartition juste et de la qualité des structures et du service offert à la population. Il ressort de notre devoir de citoyen de s'informer, de sensibiliser son entourage et d'agir en connaissance de cause dans ce domaine qui peut tous nous toucher un jour ou l'autre.

LES LOIS BELGES¹

« *Opting out* »

Selon les législations des pays, le consentement du donneur peut être exprès ou explicite d'une part, présumé d'autre part. Le consentement explicite est en vigueur aux États-Unis, en Angleterre, en Irlande, en Allemagne, aux Pays-Bas et dans les pays scandinaves.

¹ Intégralement sur ce site : http://www.angcp.be/bxl/fr/dons_organes/loi130686.html , ou en version commentée sur le site web du service de transplantation rénale et pancréatique du Pr JP Squifflet, UCL. Les commentaires sont dus à Piet VANORMELINGEN, coordinateur de transplantation.

Le prélèvement n'est autorisé que si le défunt a, de son vivant, fait connaître son consentement au don de ses organes après son décès en s'inscrivant sur un Registre national ou en portant une carte de donneur d'organes.

En Belgique, de même qu'en France, en Italie, en Grèce, en Autriche et au Luxembourg, la législation est basée sur le consentement implicite ou présumé, principe dit *Opting out* ou « *qui ne dit mot consent*. » Elle donne conjointement la possibilité au citoyen, de son vivant, de s'opposer ou d'affirmer sa volonté positive vis-à-vis du don d'organes, par le biais du Registre national. Si tel n'est pas le cas, elle permet à la famille de s'opposer à tout prélèvement sur un proche du premier degré. Si le défunt a clairement exprimé son intention d'être donneur d'organes, le refus éventuel de la famille proche ne pourra pas être pris en considération, et, de plus, celle-ci ne souffrira pas de devoir prendre une décision en lieu et place du défunt.

Il appartient au médecin, en présence d'une personne dont le cadavre permettrait des prélèvements d'organes et/ou de tissus, après consultation du Registre national, de s'enquérir auprès des proches de l'existence d'une opposition orale ou écrite émise par le donneur. De ce fait, les proches seront informés qu'un prélèvement d'organes est envisagé. Ils pourront donc s'y opposer, si le défunt n'a pas déposé, évidemment, sa volonté d'être donneur d'organes et de tissus.

Gratuité

Depuis le début des prélèvements et des transplantations de tissus, la notion de gratuité a fait son apparition. Elle souligne la générosité de l'acte du don d'organes. Le prélèvement d'organes se doit d'avoir un caractère non lucratif afin d'éviter tous les abus auxquels peuvent mener les trafics d'organes...

Le diagnostic de la mort cérébrale (ou « encéphalique »)

La loi stipule que le prélèvement ne peut être pratiqué que sur une personne (*le donneur*) dont le décès a été constaté par trois médecins, indépendants de l'équipe de prélèvement et de transplantation et des médecins qui soignent le receveur.

Actuellement, le prélèvement d'organes sur patient décédé à cœur arrêté reste peu utilisé par la plupart des équipes de transplantation, les greffons ainsi prélevés étant de moins bonne qualité que les greffons prélevés sur patient décédé à cœur battant.

Ceci nous amène à distinguer la notion de mort cardio-respiratoire de la notion de mort cérébrale. Cette dernière date de la fin des années 60 et se substitue à l'ancienne notion de mort, liée à l'arrêt cardio-respiratoire irréversible. La mort cérébrale est définie comme l'arrêt total et irréversible des fonctions cérébrales, associé à la destruction de la totalité du cerveau.

Cette notion autorisera l'interruption des soins chez des patients comateux dont le devenir est irréversiblement compromis par la destruction extensive de leur système nerveux central et dont la "survie" est complètement dépendante de la ventilation mécanique², en somme, chez des patients décédés mais dont le cœur bat, d'où les troubles qu'éprouvent leurs proches. (Ce point est abordé dans le chapitre DONNER page 7.)

C'est à partir de là qu'apparaîtra la notion de « don » d'organes, qui est encore discutée par certains philosophes. Peut-on parler de « don » lorsque le « donneur » est privé de ses fonctions cérébrales ? Est-ce que « donner » est réellement possible après la mort... ?

L'arrêt total et irréversible des fonctions cérébrales implique obligatoirement l'abolition totale et définitive des fonctions de la vie de relation (conscience, sensibilité, réflexes, etc.), mais aussi des fonctions de la vie végétative (respiration, battements cardiaques, circulation sanguine, etc.)

Le diagnostic de la mort cérébrale repose sur des critères très précis :

- présence d'un coma profond défini par l'abolition de la conscience et de mouvements,
- absence de la respiration spontanée,
- diminution, puis disparition de toute résistance au respirateur,
- pupilles dilatées avec immobilité de l'iris,
- disparition du réflexe de toux et de déglutition,
- absence d'accélération du rythme cardiaque, etc.

Le respect dû au défunt

La loi précise que : « *Le prélèvement des organes et la suture du corps doivent être effectués dans le respect de la dépouille mortelle et en ménageant les sentiments de la famille.* »

En outre, « *la mise en bière aura lieu dans les plus brefs délais afin de permettre à la famille de rendre les derniers devoirs au défunt le plus rapidement possible.* »

Le prélèvement d'organes peut donc être totalement assimilé à une intervention chirurgicale comme les autres. Elle se déroule en salle d'opération et la dépouille est traitée avec le plus grand respect.

² Un tube introduit dans la trachée relie le patient à un appareil de respiration artificielle

L'anonymat

La loi impose l'anonymat entre le donneur et le receveur. Cela permet d'éviter une relation délicate entre la famille du donneur et du receveur, de faciliter le deuil de la famille du donneur, ainsi que la convalescence du malade vivant avec l'organe ou le tissu d'un autre.

Afin de rassurer les familles de donneurs qui le souhaitent, on les informe du nombre et du type d'organes prélevés, ainsi que des résultats des greffes par les équipes médicales. Quant aux receveurs, ils sont souvent très heureux de connaître le pays d'origine du greffon.

Depuis quelques années, des coordinateurs de transplantation permettent aux receveurs qui le désirent, d'adresser une lettre de remerciement, anonyme, à la famille de leur donneur. Le coordinateur se charge de la transmettre, après lecture et vérification du texte, afin d'avoir la certitude que tout reste absolument anonyme.

EUROTRANSPLANT

C'est à l'initiative du Professeur J.J. Van Rood, de Leiden, que fut créée en 1967 l'organisation EUROTRANSPLANT (ET). Cette institution regroupe les différents centres de transplantation, les laboratoires d'histocompatibilité³ et les coordinateurs de transplantation de différents pays : l'Allemagne, l'Autriche, la Belgique, les Pays-Bas, le Luxembourg et depuis janvier 2000, la Slovénie. Cette structure collabore avec d'autres organisations d'échanges d'organes similaires établies en France, en Suisse, en Norvège, en Suède, au Danemark, en Finlande, en Grande Bretagne, en Irlande, en Espagne, en Pologne, au Portugal, en Grèce, en Hongrie, en Italie, en Bulgarie et en Lituanie.

Cette organisation est née du besoin impérieux de recruter un nombre croissant d'organes à transplanter et le souhait d'augmenter les chances de compatibilité tissulaire entre donneurs et receveurs. Il fallait élargir le pool des receveurs et augmenter le panel des donneurs, afin d'apparier au mieux les couples donneur/receveur et leur offrir un maximum de chance de succès.

³ Compatibilité entre les tissus du donneur et du receveur (indispensable pour éviter le rejet)

La difficulté des familles

Admettre la mort

Pour l'entourage familial du donneur potentiel, la mort du cerveau et du tronc cérébral est une réalité difficile à comprendre ! Le défunt semble en effet dormir et respirer paisiblement, grâce au respirateur artificiel. Sa peau, au toucher, est tiède, car le sang circule encore dans les vaisseaux du donneur. Il est entouré de machines, de lignes de perfusions artérielles et veineuses. Très souvent, la température corporelle est maintenue au moyen de couvertures chauffantes.

La maman de B., mort quand il avait trois ans, raconte : « *c'est difficile de se dire que son enfant est mort alors que vous voyez sa poitrine se soulever, que vous entendez son cœur battre, que son petit corps est encore chaud et que ses jolies joues sont roses.* »

De plus, une infirmière s'active auprès du corps, car il faut suivre certains paramètres d'heure en heure : elle surveille le débit des perfusions veineuses, les modifie parfois, elle vide les sacs d'urine et note la diurèse. De quoi déconcerter plus d'une famille non avertie !

« *Le médecin nous a dit qu'il était mort, alors pourquoi encore lui prodiguer tous ces soins ?* » Puis, on a tellement entendu d'histoires où les accidentés sortaient subitement d'un coma que l'on avait cru fatal...

Ainsi, les parents éprouvés sont d'abord saisis par un sentiment de dénégation : refus d'admettre la mort.

La phase de révolte

Passé ce cap, c'est le sentiment de révolte : révolte contre le médecin « qui n'a rien pu faire », révolte contre l'auteur de l'accident éventuel, révolte et reproches mutuels dans le couple ou la famille, révolte contre tout et contre tous.

Peu de temps pour décider

De plus, une fois le diagnostic de mort cérébrale posé, on possède à peine quelques heures pour poser la question du prélèvement aux familles. Cette question est souvent totalement inattendue.

Voici le témoignage de France. Son aîné, Pascal, 19 ans, est renversé alors qu'il revient à pied de l'école et tombe dans le coma.

« Au bout de quelques heures, le professeur et son équipe sont venus nous expliquer que l'issue serait fatale. Ce n'était pas possible ! Nous étions figés par la douleur. Mais l'équipe a pris le temps de nous parler longuement, à plusieurs reprises, pour nous amener doucement à comprendre ce qui nous arrivait. Puis, avec beaucoup de délicatesse, ils ont évoqué le don d'organes... Le don d'organes ! Je n'avais jamais imaginé que l'on pouvait me demander cela ! Je savais que ça existait, bien sûr. J'avais vu des émissions à la télévision, mais jamais nous n'en avions parlé à la maison. A quoi bon ? Ça ne pouvait pas nous arriver, à nous ! C'est le genre de choses que l'on voit dans les films américains, pas dans notre petit cocon familial... »

Cela nous rappelle combien il est important d'avoir bravé les tabous et d'en avoir parlé auparavant. Cette brièveté de délai est probablement une des raisons principales du refus des familles.

L'idée d'une profanation

Le don d'organes heurte la notion d'inviolabilité du corps humain, support de la personne. Notre corps affirme notre présence dans la société dont nous sommes issus, non seulement par sa présence physique, mais par l'image qu'il donne de ce que nous sommes ou pensons être intérieurement. Le prélèvement d'organes par une opération chirurgicale sur le corps de l'être aimé peut être ressenti par les proches comme une profanation corporelle, une mutilation choquante. Cette réaction est plus fréquemment ressentie par les jeunes couples et les mères, qui le ressentent dans leur chair...

Les bienfaits

La plupart des familles qui refusent le prélèvement d'organes regrettent quelques jours plus tard leur geste négatif. Il faudra les déculpabiliser.

Par contre, celles qui ont accepté que l'on prélève les organes de l'être aimé qu'elles ont perdu, ressentent plus tard leur acte comme utile et généreux ou dans certains cas comme prolongation de l'être aimé.

Elles ne regrettent pas ce « oui ». Elles comprennent que leur sacrifice était un don de vie et cela confère à la mort un aspect moins négatif.

La mère de Pascal, France, qui a finalement accepté le don des organes de son fils au nom de la générosité de celui-ci, nous raconte :

« J'ai ressenti le besoin de savoir si la vie continuait ailleurs. J'ai repris contact avec l'équipe de l'hôpital, notamment avec l'aumônier, dont les messages m'ont beaucoup aidée. Il m'a expliqué que plusieurs personnes vivaient avec les organes de Pascal. Oui, ils étaient plusieurs ! Oui, ils étaient vivants ! Oui, ils allaient bien ! Ces réponses m'ont apporté de la sérénité. »

Et la maman de B., le petit garçon de trois ans :

« Je souffrais tellement que je ne voulais pas que d'autres mamans souffrent autant. Si j'avais refusé, mon gamin serait mort pour « rien » alors qu'il a, en fait, grâce au don d'organes, sauvé cinq vies. Je sais aussi qu'une petite fille vit en Allemagne, avec le cœur de mon petit garçon ! S'il le savait, il serait content, il aimait tellement les petites filles. »

Quelques mois plus tard, revoyant la coordinatrice, elle lui expliquera qu'elle voit la mort de son petit garçon et le don d'organe qui s'en est suivi, comme la volonté de Dieu qui lui avait permis de mettre un enfant au monde pour en sauver cinq autres. Quatre ans plus tard, le deuil faisant son chemin, elle annonçait à la même personne qu'elle avait enfin compris quelque chose de très important :

« Pendant des années j'ai voulu rencontrer les autres mamans afin qu'elles me prêtent leurs enfants greffés pendant les week-end... Je voulais connaître ces enfants. Aujourd'hui, tout cela est passé, car je sais que c'est moi qui garde le plus important : le contenu des cinq enveloppes que j'ai envoyées, il y a quatre ans un peu partout en Europe ! Le meilleur, je l'ai gardé dans mon cœur ! »

Le discours des morales et religions

Contrairement aux idées reçues, aucune religion ne s'oppose véritablement aux dons d'organes. Bien sûr, un point crucial interpelle toutes les religions.

- Quel est le moment précis de la mort ?
- La mort est-elle un événement momentané ou est-elle un processus déterminé par des critères biologiques ?
- La prolongation de la vie est-elle uniquement entre les mains de l'homme ?

Les religions ne sont pas à même de donner une explication scientifique de quelque chose qu'elles considèrent comme sacré. C'est pour cette raison qu'elles préfèrent rester discrètes au sujet de la définition de la mort.

Cela ne les empêche pas, pour la majorité, de se prononcer en faveur des dons d'organes. Parce que les lignes de conduite qui sont à la base même de l'éthique se rapportant aux dons d'organes (le respect de la volonté du donneur potentiel, la garantie du caractère irréversible de la mort, le respect du corps du donneur) satisfont leurs exigences morales et parce qu'elles considèrent que le don d'organes est un acte de solidarité et de combat pour la vie.

L'Eglise catholique romaine

De nos jours, elle reconnaît à la science médicale le droit de définir les critères de la mort (Conseil Pontifical « *cor Unum* », 1981.) Alors que certains textes fondateurs définissaient la mort comme l'arrêt du souffle, elle admet les critères de mort cérébrale. Par conséquent, rien ne s'oppose plus à un prélèvement d'organes. Celui-ci est même encouragé.

En 1978, Jean-Paul I^{er}, lors du Congrès International de la Transplantation, à Rome, parlait du don d'organes comme « *l'un des actes les plus nobles de solidarité humaine !* »

Quelques années plus tard, Jean-Paul II confirmera à maintes reprises son acceptation du prélèvement d'organes.

L'Eglise protestante

Il existe différentes branches du protestantisme, mais la plupart d'entre elles acceptent les critères de mort cérébrale et le don d'organes et de tissus et surtout l'encouragent. C'est le cas de l'Eglise épiscopale, de l'Eglise chrétienne des disciples du Christ, de l'Eglise presbytérienne et de l'Eglise luthérienne.

Les pays protestants ont été les premiers à pratiquer des prélèvements d'organes en grand nombre. Toujours attentives aux évolutions de la société, les Eglises de la famille protestante considèrent le progrès médical comme une bienfaitante intervention du Seigneur dans un monde plutôt occupé à sa propre destruction.

L'Eglise orthodoxe

Le don d'organes *post mortem*, venant soulager la souffrance humaine, est vu comme un témoignage d'amour et de ce fait, est encouragé. Père Nikolaos Hatzinikolaou, membre du comité hellénique de biomédecine, nous dit qu'en accord avec L'Ecriture Sainte, nous sommes tous frères, unis les uns aux autres. La transplantation peut être l'unique opportunité d'une communion d'amour entre les êtres humains.

L'Eglise anglicane

Des greffes sont couramment pratiquées en Grande-Bretagne et elles ne suscitent plus d'oppositions de la part de l'influente Eglise anglicane. La conscience populaire, probablement influencée par la religion, n'exprime pas de sentiments hostiles et autorise donc le don d'organes et de tissus après la mort.

Le Judaïsme

Dans la tradition du Judaïsme, le problème se révèle plus délicat. Le point essentiel des divergences entre l'éthique des dons d'organes et la morale juive concerne les critères de la mort. Ceux du judaïsme sont les suivants : abolition de la fonction nerveuse, arrêt cardiaque et respiratoire définitif.

L'opposition de la jurisprudence juive est liée au fait que le prélèvement d'organes est réalisé à partir d'un donneur « comateux » dont le cœur bat encore (mais il bat artificiellement grâce aux drogues !).

Mais intervient une nouvelle notion : l'aspect irréversible de l'état de mort encéphalique, ce qui peut permettre, pour sauver une vie, d'effectuer le prélèvement et les transplantations.

De son côté, le professeur Steinberg, grand Rabbin de Jérusalem, penseur juif en science de la Torah et sommité en éthique médicale, encourage hardiment les pratiques de don d'organes. Pour lui, sauver une vie humaine est un impératif suprême du point de vue éthique et religieux : « *Le salut d'une vie humaine repousse les interdits de la Torah.* »

Ensuite, pour le Judaïsme, le respect dû au cadavre est un principe primordial auquel sont attachés deux interdits et une obligation : l'interdiction de l'enlaidissement du cadavre, l'interdiction de tirer profit du cadavre humain, l'obligation d'inhumer sans retard le défunt.

Le corps de la personne décédée doit être mis dans la terre dans sa totalité. Mais le docteur Jérôme Talmud nuance : « *ces impératifs de respecter le cadavre peuvent être profanés, pourvu qu'une vie soit en danger de mort, ce qui est le cas dans le domaine des greffes d'organes.* »

L'Islam

Les principes éthiques musulmans préconisent de la manière la plus nette le droit à la vie et à sa préservation *jusqu'au dernier souffle*. Tout en imposant le respect de la personne humaine vivante ou morte, l'Islam prescrit le droit des morts sur les vivants et insiste sur l'intégrité des corps en toute situation de vie ou de mort. Mais la jurisprudence, à la lumière des connaissances actuelles à propos des organes prélevés et des conditions de leur transfert, donne aux principes de la Charia des réponses discutées et relativisées.

Pour le consentement, si le donneur ne l'a pas nettement déclaré de son vivant, l'Islam rend sa famille gardienne du corps ou, si elle n'existe pas, l'Institution communautaire musulmane.

En ce qui concerne la question de certitude de la mort du donneur au moment du prélèvement, l'éthique religieuse confie au médecin préleveur l'intégralité de sa responsabilité morale devant Dieu et devant les hommes pour qu'en âme et conscience claire, il n'opère que sur un organisme qui ne peut d'aucune manière possible revenir à la vie.

Les Témoins de Jéhovah

Selon la « Watch Tower Society », l'entité légale qui représente cette religion, les Témoins de Jéhovah ne favorisent pas le don d'organes, mais pensent qu'il vaut mieux laisser la question à la conscience individuelle. Les Témoins de Jéhovah peuvent recevoir des transplants ou des greffons, mais à condition que les organes ou les tissus aient été complètement purgés de sang avant la transplantation.

La morale laïque

Voici l'opinion de Marc Mayer, conseiller laïc, CUB, -Hôpital Erasme :

« Il ne faut pas s'étonner de trouver, parmi les membres de la Communauté non confessionnelle, une grande diversité d'attitudes devant la maladie comme devant la mort. Cette diversité est l'expression même du libre examen. »

Aussi l'attente du laïc est essentiellement le respect de sa liberté, de ses droits, de ses choix, de sa dignité dans un climat d'empathie résultant de la considération que chacun doit avoir pour autrui par-delà les différences.

C'est ainsi que la législation actuelle a réglé toutes les objections morales que les laïcs auraient pu émettre propos des prélèvements et des transplantations d'organes, opérations dont la dimension symbolique ne peut être négligée. »

Le Bouddhisme

Le don d'organes, dans l'optique bouddhiste, est un acte de compassion particulièrement méritoire. Cependant, le consentement préalable du défunt est souhaitable afin d'éviter les troubles « *post mortem* » à l'âme du mort, au moment où celle-ci se détache progressivement du cadavre, car elle serait profondément traumatisée par une intervention chirurgicale non souhaitée sur sa dépouille.

L'Hindouisme

L'un des concepts fondamentaux de l'Hindouisme est la réincarnation. Les Hindous considèrent que le corps n'est qu'une enveloppe provisoire de l'âme. La vie du corps n'est que l'une des nombreuses incarnations de l'âme pendant son voyage à travers l'éternité, chaîne qui commence et s'achève dans l'union avec le cosmos. Les transplantations sont donc non seulement acceptables mais absolument compatibles avec ses enseignements.

Les Tsiganes et les Gitans

Les Tsiganes et Gitans réproouvent généralement les dons d'organes. Leur opposition ne découle pas d'un dogme, mais tient à leur croyance en la vie après la mort. Ils croient en effet que l'âme des défunts refait son chemin pendant l'année qui suit leur décès. Toutes les parties du corps doivent être laissées intactes parce que l'âme conserve une forme matérielle.

RECEVOIR

La décision

La greffe est toujours une solution ultime, proposée après que tous les traitements possibles aient été tentés. Le patient en attente de greffe est au seuil de la mort. Prendre la décision de se mettre sur la liste d'attente n'est pourtant pas une évidence pour les malades.

Des responsabilités

Le candidat receveur n'échappe pas aux questionnements et aux responsabilités éthiques ! Son consentement à la transplantation est-il éclairé ? L'équipe de transplantation (médecins, chirurgiens mais peut-être aussi psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens) a-t-elle mis tout en place pour que le patient ait, dans les limites de ses capacités de compréhension, accès à l'information nécessaire et suffisante pour comprendre la nature de son engagement s'il accepte la transplantation ?

Ce choix s'accompagne de responsabilités vis-à-vis de l'organe greffé et au travers du greffon, vis-à-vis du donneur et vis-à-vis de la collectivité qui permet et organise le don et la transplantation d'organes !

- *Quelles sont mes motivations ?*
- *Comment l'acceptation du don va-t-elle régir ma vie ?*
- *Jusqu'où suis-je prêt à changer mes comportements pour que l'enjeu en vaille la chandelle ?*
- *Serais-je à la hauteur ?*
- *Est-ce que je mérite ce don ?*

Des incertitudes

La décision est teintée d'incertitudes liées à la dépendances d'un organe greffé étranger. Des questions comme « *Serais-je différent avec le cœur d'un autre ?* » « *Et si je reçois le cœur d'une femme ?* » posent la question de l'identité de l'individu. La crainte du rejet ravive la crainte de l'échec de la transplantation.

Voici le témoignage de Jeannine, dont le cœur a failli cesser de fonctionner à 35 ans.

« J'ai fait un infarctus. Douze jours en réanimation, six semaines à l'hôpital et un an pour me retaper. J'étais devenue inopérable. Le courrier du cardiologue destiné à mon médecin disait : « chance de survie : 43 %. La greffe est l'unique solution. » Je l'avais ouvert... mais ce que j'y avais lu m'avait fait tellement peur que je n'en ai jamais parlé à personne (...). J'ai fait un nouveau malaise (...). Une fois mon état stabilisé, les médecins m'ont parlé de la greffe. Je sentais que j'étais à bout mais je ne parvenais pas à prendre cette décision. Un professeur m'a expliqué que mon cœur ne fonctionnait plus qu'à 19 % et que le prochain accroc serait le dernier. « On n'essaye pas de vous vendre notre marchandise, m'a-t-il dit. On n'en a pas assez ! Mais si vous voulez voir grandir vos enfants et vos petits enfants, vous n'avez pas le choix. » Comment résister à cet argument ? »

La mise sur liste

Des critères de priorité

Le médecin traitant adresse le patient à un centre de transplantation. L'inscription d'un candidat à la transplantation sur une liste d'attente impose à l'équipe de transplantation une évaluation des risques et des bénéfices d'une transplantation pour leur patient. Les critères médicaux (diagnostic, critères d'exclusion et d'inclusion, statut clinique du malade) régissent en priorité l'inscription des candidats à la transplantation sur une liste d'attente avec ou non une notion d'urgence :

- *La transplantation est-elle indiquée pour ce patient ?*
- *La transplantation est-elle une proposition raisonnable pour ce patient ?*
- *Quelle est son espérance de vie sans et avec la transplantation ?*
- *Que gagnera-t-il en terme de qualité de vie ?*

Certains posent la question de la place de critères psychosociaux dans l'accès à la transplantation, notamment chez des malades qui auraient des antécédents psychiatriques, qui auraient montré une piètre adhérence à leur traitement ou qui auraient causé leur propre problème de santé.

- *A-t-il l'encadrement familial nécessaire pour s'astreindre à la nécessaire discipline du traitement ?*
- *A-t-il les moyens psychologiques de surmonter ce défi, de passer les caps difficiles ?*
- *A-t-il les moyens économiques pour s'engager dans une transplantation ?*
- *Parviendra-t-il à vaincre ses assuétudes (tabagisme, alcoolisme, etc.), à modifier ses comportements ?*

Il est vrai que la situation financière, le comportement social ou un handicap psychique peuvent diminuer l'adhérence au traitement et au suivi au long cours qu'impose une transplantation. Mais est-il pour autant éthiquement défendable de refuser d'attribuer un organe à un patient dans ce type de situation ? S'ajoutent à la complexité de la question, le problème de la répartition la plus judicieuse possible des greffons disponibles, sachant qu'il y a pénurie (*le décès d'un receveur par manque d'adhérence au traitement signifie la perte d'un greffon vital pour un autre patient*) et le droit aux soins de santé et à la vie pour tous.

L'inscription d'un patient en « urgence » pose également des problèmes éthiques dans la mesure où ce patient « prioritaire » prend la place d'un patient en attente mais « apparemment » stable alors que cette pseudo stabilité n'exclut pas une brutale dégradation, la survenue d'une infection qui le sortira alors momentanément de la liste ou pour un patient cardiaque, une mort subite ! Ce déplacement dans la liste peut avoir pour conséquence la perte de l'opportunité d'une transplantation. La notion d'urgence est bien évidemment, en partie, une question d'appréciation personnelle du médecin en charge. Les règles d'allocations tentent d'éliminer le risque d'abus et de préserver l'égalité des chances de chaque candidat à la transplantation.

Etre toujours prêt

A partir du jour où le patient est inscrit, il doit pouvoir être joint à tout moment au cas où une possibilité de transplantation se présenterait au centre ! Il lui faut donc un moyen de communication. L'ère du GSM a bien évidemment facilité les choses à ce niveau.

Il lui faut aussi un moyen de déplacement rapide et une possibilité d'accompagnement familial ou autre, lors de l'appel le jour de la greffe. L'attente commence... un jour ? ... un mois ? ... un an ? ... ou deux ? Stress, angoisse, inquiétudes, faux espoirs traversent alors le quotidien des patients en attente.

Une attente culpabilisante

Une difficulté psychologique peut s'ajouter à cette attente : le sentiment culpabilisant de penser que l'on attend que quelqu'un meure pour que l'on puisse vivre.

Et pourtant un jour, - pour certains - l'organe tant espéré est là.

Voici des témoignages de Betty Van Haelewijck, coordinatrice de transplantation au centre d'Erasmus :

« Monsieur R. a été hospitalisé en coma un dimanche, aux Soins Intensifs. Seule une transplantation hépatique peut le sauver... si l'organe arrive dans les 24 heures !!! Le patient est donc enregistré « en urgence » à Eurotransplant. A son chevet, j'aperçois son épouse, enceinte de neuf mois, le visage crispé. Elle sera hospitalisée à son tour le soir même, vu son état. Le lendemain, vers 11 heures, les premières contractions apparaissent... mais elle n'a aucune force de pousser ! Les infirmières alarmées téléphonent aux coordinatrices de transplantation : quand le mari de cette dame sera-t-il greffé ? Elle est à bout de forces, la situation est dramatique... Je téléphone à Eurotransplant et explique à mon interlocutrice ce qui se passe, en la suppliant de ne « pas oublier » notre urgence. Cette jeune femme va mettre au monde un enfant que son père ne verra peut-être jamais... Nous étions, exceptionnellement, trois coordinatrices dans le bureau ce jour-là. Arrive aux nouvelles lui aussi, Marc, l'aumônier de l'hôpital. Il est midi trente... le téléphone sonne... c'est Eurotransplant. « Allô, Betty ? Il y a un foie disponible pour Monsieur R ! » Eclats de joie dans le bureau, rapide coup de fil à la salle d'accouchement afin que la future maman ait du courage et puisse enfin pousser ! L'aumônier s'écrie alors : « Seigneur, vous ne m'auriez donné qu'une heure à vivre sur cette terre, c'est celle-ci que j'aurais choisie ! » Les coordinatrices, au bord des larmes, doivent cependant se ressaisir car le départ pour Maastricht est imminent ! Ce papa a donc eu le bonheur d'admirer la photo de son fils dès son réveil deux jours plus tard. »

« Que dire de cette petite fille de cinq ans, A., souffrant d'une cardiomyopathie, sous diurétiques, tonocardiaques et restriction stricte d'eau. Elle souffre tellement de la soif que sa mère la retrouve buvant l'eau de l'aquarium, d'un vase ou de la gamelle du chien ! La greffe cardiaque est urgente, la petite est à bout de souffle ! Mais il lui faut un cœur compatible... c'est-à-dire de même taille et de même groupe sanguin ... cela veut dire d'un enfant du même âge !

Un soir cependant, Eurotransplant nous « offre » un cœur d'un petit garçon de sept ans en Allemagne. Les parents de A., prévenus, arrivent rapidement à l'hôpital et la préparation à la greffe commence. Entre-temps, un chirurgien est parti en jet vers Frankfurt, en Allemagne, afin d'y prélever le cœur. J'accompagne le chirurgien cardiaque, et à l'instant même où il se dirige vers la table pour entamer le prélèvement, le petit donneur fait un, puis un deuxième arrêt cardiaque... et c'est fini... impossible de récupérer ce petit cœur qui n'en peut plus de vivre « artificiellement » ! Je me souviens de l'émotion qui a étreint chaque acteur de cette scène... Pour ma part, ma première pensée a été pour A., qui était peut-être déjà endormie. Pauvre petite. Un coup de fil en catastrophe pour annoncer aux anesthésistes d'arrêter tout, qu'il n'y aurait pas de greffe aujourd'hui pour A. !!! Quelle chance, A. ne dort pas encore... les anesthésistes attendaient mon coup de fil qui devait confirmer la qualité du cœur du donneur... Hélas pour la greffe ! Mais comment expliquer cela à A. ? Ce fut très simple. Ses parents lui dirent que la répétition de l'opération était terminée et que l'on pouvait rentrer à la maison ! Pour elle donc, pas trop de problèmes psychologiques. Quant aux malheureux parents, nous n'avons aucune difficulté à imaginer leur déception. Quelques mois plus tard, la petite fille sera transplantée avec succès. »

Les sentiments après la transplantation

Lorsqu'il sera transplanté, le greffé devra apprendre à vivre avec des sentiments inconnus jusque-là. Il n'oubliera jamais ce donneur auquel il doit la vie.

Voilà ce que Jeannine (voir ci-dessus) nous en dit :

« J'ai demandé aux médecins s'ils pouvaient me donner des renseignements sur le donneur. Ils m'ont juste dit que c'était une jeune femme, qu'elle avait 25 ans. Je pense régulièrement à elle. A sa famille aussi, qui a accepté de faire ce don. J'y pense sans remords car je sais qu'elle n'est pas morte pour moi. Elle était morte de toutes façons, mais sa mort a permis de me sauver la vie. Je lui suis très reconnaissante. Je me demande parfois si elle avait des enfants. Ça me ferait du mal de savoir qu'elle était jeune maman. J'aurais peut-être envie de rencontrer la famille. De lui dire que, grâce à elle, je revis. Et je profite pleinement de cette vie parce que j'ai bien conscience du fait que je ne devrais plus être là. »

Jean-Marie, cinquante ans, vit l'expérience au creux de sa chair.

« Ce n'est pas rien de se dire qu'on a en soi l'organe de quelqu'un d'autre. D'autant que, pour moi, ce n'était pas juste un organe, mais une personne. Je suis de ceux qui croient que toute notre histoire est inscrite dans nos cellules. Pour moi, cette greffe allait être le début d'une longue cohabitation. Je ne savais rien de mon donneur mais je le voyais en rêve. Un homme jeune, très jeune même. Le chirurgien, interrogé, m'a confirmé : c'était un garçon de 17 ans, tué dans un accident de moto. Parfois, je me regardais dans le miroir et j'avais l'impression d'être dans la peau d'un ado. Un autre m'habitait, qui essayait de trouver sa place.

Depuis lors, lui et moi nous sommes fondus l'un dans l'autre au point de devenir un. Mais j'ai changé, et mes valeurs aussi : je mets les petites choses de la vie au premier plan et je fais passer ceux que j'aime avant mon travail. Pour moi, désormais, c'est le présent qui compte. Parce que je dois la vie à un don, j'éprouve le désir de donner à mon tour. Je voudrais écrire un livre en utilisant des éléments de mon expérience. Malgré des moments très difficiles, j'ai vécu une magnifique aventure humaine. »

LA PÉNURIE

Malheureusement, faute d'organes disponibles, 25 à 30 % des patients en attente d'un cœur, d'un bloc cœur/poumon ou d'un foie, meurent encore avant de pouvoir être transplantés. Pour la plupart de ces patients, le délai ne s'exprime pas en années ou en mois, mais en semaines, et se doit donc d'être le plus court possible.

L'opposition des familles au moment du drame est encore très fréquente, elle oscille entre les 30 et 40 %. Nous avons vu plus haut toutes les difficultés et circonstances qui sont la cause de ces oppositions et cela nous rappelle le besoin criant d'aborder le dialogue en famille et de chacun, sensibiliser son entourage.

Comme cause de cette pénurie, soulignons aussi les obstacles administratifs dont les dons d'organes souffrent en Belgique : les employés des administrations sont apparemment mal informés au sujet de la législation belge. Le syllabus dont ils disposent à propos des lois en vigueur dans notre pays manque de précisions en ce qui concerne la loi sur les prélèvements d'organes : on n'y parle uniquement d'opposition. Ce qui fait que le citoyen qui se présente au guichet (le guichet « population » ou « état civil ») pour y déposer sa volonté d'être donneur après sa mort, s'entend parfois dire que cela n'est pas indispensable car ses organes seront de toutes façons prélevés, la loi étant basée sur le principe du consentement présumé. Or la famille au premier degré, c'est-à-dire les parents, les enfants ou le conjoint vivant sous le même toit, est toujours consultée quand le défunt ne s'est pas déclaré donneur via le Registre national, et donc est susceptible de s'opposer au prélèvement.

Cette pénurie est en plus dangereuse, car elle ouvre les portes aux tentations financières et par conséquent au commerce d'organes. De sérieux problèmes éthiques se posent alors. Les sociétés de transplantation et d'autres organismes et institutions condamnent ce commerce illicite.

CONCLUSIONS

Pour éviter de passer à côté de ce magnifique acte de don qui peut faire de notre mort une éclosion de **VIES**, agissons !

- en allant à la commune, au guichet « population » ou « état civil », remplir le *formulaire pour la manifestation de la volonté concernant le prélèvement et la transplantation d'organes et de tissus après le décès*.
- en en parlant avec sa famille proche.
- et dans notre quotidien, dès maintenant, en en parlant tout autour de nous... (suggestion au professeur : faire avec la classe un travail médiatique de sensibilisation à la question et le diffuser à travers l'école).

BIBLIOGRAPHIE

L'exposé est très largement inspiré

- Du site de l'Association Nationale des Greffés Cardiaques et Pulmonaires www.angcp.be, en particulier le dossier « **Ethique et transplantation d'organes** réalisé par Georges Niset.
- De l'ouvrage de Betty VAN HAELEWIJCK, **Dons d'organes, dons de tissus**, Bruxelles, éditions Kluwer, 2002.

Les autres sources sont :

- DISPA, Marie-Françoise, « **Dons d'organes, dire oui à la vie** », article du magazine *GAEL*, novembre 2003.
- GOETGHEBUER Gilles, « **Bel et bien mort** », article du magazine *Télé-moustique*, 6 mai 2000.
- MAUSY Christine, « **Dons d'organes, dons de vies** », article du magazine *Femmes d'aujourd'hui*, n° 53, 2003.
- Brochure « **Dons d'organes, dons de tissus ? Laissez parler votre cœur** », Association Nationale des Greffés Cardiaques.
- Brochure « **Et si vous en parliez avant...** », Association Nationale des Greffés Cardiaques et Pulmonaires, Fondation pour la chirurgie Cardiaque, Association Belge du Don d'Organes et de Tissus.

TABLE DES MATIÈRES

Avant-propos	2
introduction	3
Les lois belges.....	3
« Opting out »	3
Gratuité	4
Le diagnostic de la mort cérébrale (ou « encéphalique »)	4
Le respect dû au défunt	5
L'anonymat	6
eurotransplant	6
donner	7
La difficulté des familles.....	7
Admettre la mort	7
La phase de révolte	7
Peu de temps pour décider	7
L'idée d'une profanation	8
Les bienfaits	8
Le discours des morales et religions	9
L'Eglise catholique romaine	10
L'Eglise protestante	10
L'Eglise orthodoxe	10
L'Eglise anglicane	10
Le Judaïsme.....	11
L'Islam	11
Les témoins de Jéhovah	12
La morale laïque	12
Le Bouddhisme	12
L'Hindouisme	13
Les tsiganes et les gitans	13
recevoir	13
La décision	13
Des responsabilités	13
Des incertitudes.....	14
La mise sur liste	14
Des critères de priorité	14
Etre toujours prêt	16
Une attente culpabilisante	16
Les sentiments après la transplantation.....	17
La pénurie	18
conclusions	19
bibliographie	19
table des matières	20



ANGCP - Association Nationale des Greffés Cardiaques et Pulmonaires
ASBL

B.P. 7 Anderlecht Erasme - 1070 Bruxelles

www.angcp.be
donsdorganes@angcp.be