

Transplantation

« LES ACCEPTATIONS RESTRICTIVES AU DON D'ORGANES : POURQUOI ? »

Claire BOILEAU, *anthropologue*

Bordeaux

Pourquoi certains consentements au don d'organes et/ou de tissus sont-ils partiels ? Quelle est l'occurrence, l'électivité et la causalité de ces dons restrictifs ?

L'analyse comparative de plusieurs procédures de demande de prélèvement d'organes et/ou de tissus aboutissant à un accord (restreint ou large) a permis de mettre en évidence différents processus dont la logique répond, d'une part à l'information détenue par la famille concernant les volontés du défunt, et d'autre part, à la portée symbolique de certains éléments corporels.

Le choix apparemment paradoxal, opéré par certaines familles consistant à consentir au prélèvement d'organes et/ou de tissus tout en préservant certains éléments corporels apparaît cohérent au regard des déterminants sociaux et symboliques qui le génèrent.

DON D'ORGANES ET ACCEPTATIONS RESTRICTIVES : POURQUOI ?

Pourquoi le don n'est-il pas systématiquement total ? Pourquoi et dans quelle proportion les familles ayant consenti au prélèvement modulent-elles le don et le restreignent-elles ? Et quels sont les éléments corporels en cause ?

Nous avons émis l'hypothèse selon laquelle ces restrictions sont liées aux fondements de l'acceptation elle-même, selon que la famille, pour prendre sa décision, mobilise des données puisées dans

un registre de supposition des volontés du défunt (chaque fois qu'elles n'ont pas été exprimées clairement) ou qu'elle se réfère au contraire à des arguments issus d'informations plus formelles.

L'analyse comparative des acceptations sans restriction avec celles émettant des restrictions a permis de mettre en évidence différents facteurs permettant l'interprétation de leur occurrence, leur électivité, et leur causalité.

Méthodologie :

Les données comparatives ont été recueillies sur un même site hospitalier (CHU de Pellegrin, Bordeaux) à partir de documents de synthèse élaborés par les membres de la Coordination hospitalière après une demande de prélèvement d'organes et/ou de tissus. Ces démarches ont été effectuées entre janvier 96 et janvier 97. Une quarantaine d'acceptations ont été analysées, avec notamment, la recherche des modalités décisionnelles mises en œuvre par les familles.

Par ailleurs, la composition de cet échantillonnage reflète les pourcentages habituels retrouvés autour de l'étiologie de la mort encéphalique, l'âge et le sexe des sujets.

Plutôt que d'établir une typologie des acceptations, nous les avons regroupées en deux catégories selon la nature de l'information que la famille possède concernant les volontés du défunt : information formelle ou information non formelle.

1°) Sources d'informations « formelles » : 16 cas

Ce sont les acceptations spontanément obtenues durant la procédure de la demande.

Elles concernent des familles dont la décision est orientée par rapport à des informations concrètes qu'elles possèdent sur la question. (Information directe donnée par le défunt lui-même ou bien pour avoir été concernée, de façon plus ou moins proche par une situation de demandeur d'organes ou de tissus.) Ces modalités d'acceptation ont été retrouvées dans 16 cas sur 40. Moins nombreuses que celles issues d'informations « informelles », elles sont cependant plus franches et leur négociation s'en trouve écourtée d'autant.

Mais surtout, mobilisées par des convictions (antérieures à la demande ?) – elles n'apposent aucune restriction.

L'information qu'elles ont de la thérapeutique et de la demande qui lui est liée trouve son fondement dans différentes circonstances :

5 cas : l'information est souvent exprimée ainsi : « *on est au courant, on en a entendu parler* »

4 cas : la famille est sensible à la demande pour connaître quelqu'un dans son entourage proche, ayant eu recours à la greffe (d'organes ou de tissus).

4 cas : l'expression de la famille traduit la volonté directe du défunt.

1 cas : les volontés du défunt sont connues explicitement, il était porteur de carte de donneur d'organes.

1 cas : le conjoint, porteur de carte, considère les volontés du défunt identiques aux siennes.

1 cas : la réponse de la famille est d'emblée positive parce que « *ils se sont sentis accueillis et entourés* ».

Autre constat, 4 familles ayant consenti au prélèvement souhaitent explicitement que

Transplantation

« le reste de la famille ne le sache pas ». Ces familles figurent dans la catégorie des familles s'appuyant pourtant sur des informations « formelles ».

2°) Les sources d'informations « non formelles » : 24 cas

Ce sont les acceptations différées dans le temps, nécessitant un consensus de la part des familles et parfois des explications supplémentaires de la part des équipes biomédicales.

Ces familles ne formulent rien spontanément mais se concertent, réfléchissent et admettent unanimement que « *c'était dans ses idées, dans son esprit* » ou encore que « *cela peut être utile, servir à quelque chose* ».

A noter : 8 sur 24 de ces acceptations sont restrictives et cette restriction s'applique principalement aux tissus (6 cas), probablement en raison de la teneur de l'information que la famille possède sur les volontés du défunt, moins affirmée que dans les acceptations issues de sources « formelles ».

Commentaire :

Les acceptations forgées à partir des sources « formelles » sont les moins nombreuses (16/40) mais ne sont restrictives dans aucun cas concernant cette étude. En revanche, celles qui se trouvent formulées à partir de sources d'informations « informelles » (24/40) reflètent une décision prise souvent après concertation familiale et en analogie avec l'esprit, les idées ou la personnalité de leur proche. La motivation récurrente est « de servir à quelque chose » ou de « faire quelque chose d'utile ». Ces raisons coïncident avec celles d'autres travaux sur la question (Pottécher *et al*, 1993 ; Bonnet *et al*, 1997).

ACCEPTATIONS RESTRICTIVES DE PRÉLEVEMENTS : OCCURRENCE, ÉLECTIVITÉ ET CAUSALITÉ

Sur quels éléments corporels les restrictions s'appliquent-elles ? Quelles en sont les raisons ?

Les familles émettant une ou des restrictions sont celles qui ont accepté le prélèvement à partir de données « informelles » concernant les volontés du défunt. Les éléments corporels concernent essentiellement les tissus.

Les 8 restrictions se répartissent ainsi :

- 6 oppositions pour les tissus,
- 1 opposition sur les cornées et
- 1 opposition sur tout sauf les reins.

Cependant, leur occurrence par rapport au nombre total des acceptations et les raisons de cette électivité restent difficiles à apprécier et à interpréter compte-tenu du nombre restreint d'éléments comparatifs sur la question et de la disparité des observations. D'autres travaux font état de 14 restrictions (9 pour les cornées, 4 pour la peau, et 1 pour le cœur) sur un total de 28 acceptations (Bonnet *et al*, 1997).

Pour compléter l'analyse du paradoxe apparent entre le consentement aux prélèvements d'une part, et ses modalités restrictives d'autre part, on peut rejoindre l'hypothèse déjà formulée selon laquelle cette conduite témoigne, même chez certaines familles ayant accepté le prélèvement, du « besoin de garder l'apparence de la vie au patient, dont le décès n'est pas encore accepté ou même reconnu » (Bonnet *et al*, 1997, p. 496).

A noter : 3 acceptations restrictives seront néanmoins concernées par une crémation ultérieure.

Ces acceptations restrictives figurent sur un tableau à double face avec, d'une part la destruction totale du corps inhérent à l'incinération et d'autre part la conservation temporaire de certains éléments.

Dans tous les cas, il s'agit de **conserver l'apparence** corporelle. L'intégralité de l'apparence semble prédominante pour ces familles et ce, pour des raisons sociales et/ou symboliques :

Raisons sociales : le reste de la famille n'est pas nécessairement au courant. (4 familles sur 40 l'ont explicitement exprimé) Les tissus évoquent ce qu'il y a de plus visible et donc ce qui sera, d'après eux, le plus difficile à dissimuler.

Par ailleurs, le choix des familles concernant le conditionnement corporel après le prélèvement semble significatif de la préoccupation de l'apparence du défunt selon que le corps quitte l'hôpital avec ou sans mise en bière.

Pour les familles ayant accepté le prélèvement d'après les informations « formelles » qu'elles possèdent sur les volontés du défunt, le retour du corps se fait avec mise en bière pour 11 d'entre elles (sur 16). Pour la plupart de ces familles, la « présentation » du défunt à d'autres proches ne sera pas effectuée à l'extérieur puisque le corps sera mis en bière à l'hôpital. La question de l'apparence corporelle n'est donc pas réellement préoccupante.

En revanche pour les familles n'ayant pas consenti spontanément, (24 parmi lesquelles on retrouve les acceptations restrictives), 14 (sur 24) choisissent un retour du corps sans mise en bière. Le corps du défunt rejoindra le domicile ou un autre funérarium, où, vraisemblablement, d'autres proches viendront le saluer.

En acceptant le prélèvement, les familles consentent toutes au don, mais n'ont pas nécessairement les mêmes préoccupations en matière de modalités funéraires. Celles pour lesquelles la présentation du défunt est importante (socialement, par

Transplantation

tradition ou pour des raisons d'éloignement géographique n'ayant pas permis à certains membres de revoir le défunt), traduisent, en acceptant le prélèvement restreint d'une part, et en choisissant un retour du corps sans mise en bière d'autre part, le souci de rendre compatible le don et les modalités funéraires qui leur conviennent.

Raisons symboliques : pourquoi principalement les tissus ?

La valence symbolique des organes a souvent été décrite et analysée, notamment celle concernant le cœur dont chacun reconnaît le puissant symbole qu'il véhicule.

En fait, sous un même terme, les tissus recouvrent des éléments corporels dont la signification est très différente : la peau, l'os, les cornées représentent, chacun à leur manière, un élément biologique bien différencié dont la soustraction corporelle n'est pas neutre.

Le recueil de tissus étant moins médiatisé que celui des organes, il est permis de penser que ces éléments apparaissent à la fois moins vitaux pour celui qui les reçoit et plus délabrant pour celui auquel ils sont soustraits.

La cornée, associée systématiquement à l'œil et à la vision, fait appel au regard, et, de façon plus globale, au visage. Son prélèvement renvoie à la défiguration et son enlèvement concourt à effacer la singularité identitaire de l'individu. Organe des sens, l'œil est précieux (« tenir à quelque chose comme à la prune de ses yeux »), il est le siège de la lumière et de la communication entre l'intérieur et l'extérieur.

La peau, par analogie métaphorique entre cet élément et l'individu qu'elle incarne dans sa totalité, représente un rempart, une protection biologique mais aussi symbolique du rapport que l'individu entretient avec les autres et avec le monde d'une manière générale. Les expressions populaires sont nombreuses : « Vouloir la peau » de quelqu'un représente l'agression suprême dans le langage courant, « être bien ou mal dans sa peau »...

De même, si la peau suggère la cohésion d'un ensemble de par son enveloppe extérieure, les os rappellent la charpente et la solidité de l'ensemble intérieur. Comme la peau, la partie vaut pour le tout et en altérer une partie revient à démanteler l'ensemble.

Résistant à la putréfaction, les os représentent l'élément de la longévité par excellence. On sait d'ailleurs que les modalités funéraires de certaines sociétés traditionnelles (Madagascar, Venezuela) sont organisées selon le degré de putréfaction du défunt. Au premier enterrement succède un temps de « marge » fortement ritualisé, jusqu'à ce que les os aient atteint le stade de la minéralisation. On procède alors au déterrement des ossements, puis à leur enterrement définitif qui donne lieu à de grandes festivités. Le défunt a rejoint les ancêtres et la signification de cette étape passe par les éléments osseux. (Thomas, 1985 ; Mangalaza, 1994 ; Perrin, 1976)

La peau et les os apparaissent comme des éléments complémentaires (intérieur et extérieur), et garants de la cohésion cor-

porielle (ni débordement, ni effondrement). Le recueil de l'un ou l'autre de ces éléments dont l'usage thérapeutique n'est pas encore bien connu du public, peut être ressenti comme un prélèvement compromettant l'entité corporelle du défunt dans son ensemble, et jugé moins nécessaire que le prélèvement d'organes. « Il ne lui reste plus que la peau et les os » signifie bien le caractère invincible auquel ces éléments renvoient, faisant de leur enlèvement, fût-il partiel, une ultime et totale atteinte corporelle du défunt.

ÉLÉMENTS BIBLIOGRAPHIQUES

Bonnet F., Denis V., Fulgencio J.P., Darmon P.L., Cohen S., « Entretiens avec les familles de donneurs d'organes : analyse des motivations d'acceptation ou de refus du don » in *Annales Fr. Anesth. Réanimation*, 16, 1997, pp. 492-97.

Mangalaza R.E., *La poule de Dieu. Essai d'anthropologie philosophique chez les Bet-simisaraka*. Mémoires des Cahiers Ethnologiques n° 4, PUF Bordeaux, 1994.

Perrin M., *Le chemin des Indiens morts*, (1976), Payot, 1996.

Pottecher T., Jacob F., Pain L., Simon S., Pivrotto M.L., « Information des familles de donneurs d'organes. Facteurs d'acceptation ou de refus du don. Résultats d'une enquête multicentrique » in *Annales Fr. Anesth. Réanimation*, 12, 1993, pp. 478-82.

Thomas L.V., *Rites de mort, pour la paix des vivants*, Fayard, 1985. @



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