

**REGARD ÉTHIQUE : ENTRE AUTONOMIE ET VULNÉRABILITÉ S'AGISSANT DU
REFUS DES FAMILLES AU PRÉLÈVEMENT D'ORGANES**

MÉMOIRE PRÉSENTÉ

PAR MARIE C. BUY

**COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE ÈS ARTS EN ÉTHIQUE PUBLIQUE**

À

**L'ÉCOLE D'ÉTHIQUE PUBLIQUE
FACULTÉ DE PHILOSOPHIE
UNIVERSITÉ SAINT-PAUL**

DIRECTRICE DE MÉMOIRE : M^{me} SOPHIE CLOUTIER

© Marie C. Buy, Ottawa, Canada, 2018

Résumé

Le principe d'autonomie est un critère éthique cardinal des politiques encadrant le prélèvement d'organes. Or, entre l'altruisme du donneur d'organes et le refus possible de sa famille au don, celles-ci ne contreviennent-elles pas à l'autonomie du donneur, exprimée sous forme d'altruisme ou de solidarité vis-à-vis des patients en attente de greffes?

Nous formons l'hypothèse que le statut conféré au corps, oscillant entre corps-objet et corps-sujet, contribue au refus des familles au don déjà consenti en s'interposant entre l'altruisme du don, qu'il soit explicite (au Québec) ou implicite (en France), et le déni de l'autonomie du donneur par la famille.

Nous proposons de comprendre le refus exprimé par les familles de donneurs, en situant la problématique dans une logique relationnelle avec Paul Ricœur et Emmanuel Levinas. Cette approche, qui met l'accent sur la vulnérabilité des acteurs, a pour but de mieux encadrer le processus de prélèvement au prisme des relations famille-donneur; donneur-famille-receveur; donneur-famille-société.

Mots clés : éthique, don d'organes, refus des familles, autonomie, statut du corps, vulnérabilité, Ricœur, hospitalité, Levinas

Abstract

The autonomy principle is a fundamental ethical criterium of policies around organ removal. But between the altruism of the organ donor and a possible refusal to donation by the family, we question whether they are infringing on donor's autonomy and on the principle of altruism and solidarity expressed towards patients awaiting transplantation.

We hypothesize that it is the status of the body, alternating from body-object to body-subject and conversely, that contributes to the family veto to organ donation already consented (whether explicitly in Québec or implicitly in France) and that interposes itself between the altruism of donation and the denial of the donor's autonomy by his/her family.

We seek to understand the donor's families' reasons for refusal by-situating the issue in a relational framework inspired by Paul Ricœur and Emmanuel Levinas. This approach, that places emphasis on the vulnerability on all concerned parties, aims of supporting the organ removal process by looking into the family-donor, donor-family-recipient and donor-family-society relationships.

Keywords: ethics, organ donation, family refusal, autonomy, status of the body, vulnerability, Ricœur, hospitality, Levinas

Remerciements

C'est avec un vif intérêt que j'ai eu le plaisir de découvrir à l'École d'éthique publique (rebaptisée École d'éthique, de justice sociale et de service public) de l'université Saint-Paul des thèmes que des études purement réalisées en bioéthique, mon domaine initial de prédilection, ne m'auraient pas offerts. Durant ces études, m'ont conquise les connaissances, le dévouement et l'humanité des professeurs du programme. Sans minimiser l'apport des autres professeurs rencontrés, c'est tout particulièrement à Mesdames Monique Lanoix et Sophie Cloutier, que j'aimerais adresser mes remerciements les plus chaleureux : Madame Lanoix d'une générosité sans pareil avec sa porte toujours ouverte, son accueil chaleureux et ses partages riches en références quels que soient les sujets abordés, qui demeureront pour les uns de merveilleux moments d'échanges et pour les autres de précieuses sources auxquelles puiser; et Madame Cloutier, dont les cours m'auront enchantée, l'hospitalité profondément touchée et l'« amour du Monde » grandie alors que son éloquence à transmettre la pensée des auteurs abordés aura transformé plusieurs d'entre eux en autant de maîtres à penser : un immense cadeau en vérité!

Je ne saurais bien sûr omettre de remercier ces êtres chers qui m'ont appuyée sans coup férir : ma mère pneumo-phtisiologue aujourd'hui disparue, qui m'aura entre autres donné mes premières leçons d'anatomie et légué maintes lectures de chantres personnalistes et autres; mes ami-e-s proches de longue date qui se reconnaîtront; ma tante préférée avec ses appels inestimables d'outre-Atlantique; et enfin ma petite chatte Bastet, compagne de tous les instants, qui se sera délectée par osmose des textes parcourus tout en m'interrogeant de ses grands yeux verts et en m'instillant de par ses sourires moustachus quotidiens la sérénité propice à l'étude.

À tous et à toutes, un grand merci!

Table des matières

Résumé.....	ii
Remerciements.....	iii
Table des matières.....	iv
INTRODUCTION	1
Le sujet en bref.....	1
La problématique de recherche	1
Cadre éthique.....	4
Justification du cadre éthique.....	6
Hypothèse de recherche	6
Méthodologie	8
1. PRÉSENTATION DU CADRE : DON ET TRANSPLANTATION D'ORGANES.....	10
1.1 Transplantation d'organes : définitions et enjeux	11
1.2. Pénurie d'organes... Doit-on repenser les politiques?.....	13
2. LE DON D'ORGANES.....	17
2.1. Transcender le corps-objet	18
2.2 De Descartes à Merleau-Ponty.....	19
2.3. Le don.....	20
2.4. L'hospitalité au cœur de la transplantation	25
2.5. Don et hospitalité dans la relation donneur-receveur.....	30
2.6 Conclusion sur le don d'organes	30
3. LE REFUS DES FAMILLES AU PRÉLÈVEMENT	32
3.1. Le greffon : un simple rouage?	33
3.2. Du corps physique au corps substrat de la personne.....	34
3.3. Quand receveurs et familles de donneurs s'expriment.....	35
4. LE REFUS DES FAMILLES AVEC LEVINAS ET RICŒUR.....	37
La sollicitude avec Ricœur.....	39
La responsabilité avec Levinas	43
CONCLUSION.....	47
Le « défunt « donneur » plus corps-sujet que corps-objet au prisme du refus des familles?...	49

BIBLIOGRAPHIE	52
ANNEXES	60
Annexe1. Définitions	60
Annexe 2. Article L1232-1 du <i>code de la santé publique</i> (France) et ses amendements consécutifs sur les prélèvements d'organes	61
Annexe 3. Quelques statistiques	63

INTRODUCTION

Le sujet en bref...

Entre l'altruisme du donneur d'organes et le refus possible de sa famille¹ au don, les politiques encadrant le prélèvement d'organes ne contreviennent-elles pas à l'autonomie du donneur, exprimée sous forme d'altruisme au Québec et de solidarité en France vis-à-vis des patients en attentes de greffes? Est-ce le statut conféré au corps, oscillant entre corps-objet et corps-sujet qui oblige à remettre en question les principes de respect de l'autonomie, d'altruisme et de solidarité chers à nos sociétés occidentales?

La problématique de recherche

Qui n'a pas lu ou entendu dans les médias, voire en allant renouveler sa carte d'assurance maladie ou son permis de conduire, ce message « *Un donneur d'organes peut sauver jusqu'à 8 vies. Un donneur d'organes peut aussi aider jusqu'à 20 autres personnes par le don de tissus.* » (Québec Transplant)²? Le don d'organes est associé dans les médias à un « don de vie » par lequel le donneur devient dès lors lié au receveur. Parallèlement, les attentes sur les membres de la société devenus donneurs potentiels se font plus lourdement sentir alors que les campagnes sur le don d'organes s'élargissent en mettant l'accent sur la possibilité de « sauver des vies en donnant ses organes ». Les campagnes de sensibilisation insistent sur l'importance de communiquer ses

¹ À noter que nous avons choisi de garder la terminologie la plus largement employée dans le milieu de la greffe avec le terme « famille », mais que le terme « proche(s) » est également employé, avec justesse nous semble-t-il, puisqu'il permet d'élargir le cercle des personnes pouvant être appelés à prendre une décision aux non-membres de la famille auxquels le « donneur » aurait donné le pouvoir de décider en son nom.

² Québec Transplant. Don après le décès. <http://transplantquebec.ca/don-apres-le-deces>

décisions à ses proches, eu égard au don de ses organes, pour les préparer et éviter un potentiel refus de leur part. Mais, qui peut se dire « préparé » à un éventuel décès lequel sera dans le cas des donneurs dits « cadavériques »³ soudain?

Si les politiques publiques en transplantation mettent de l'avant l'altruisme du donneur par consentement explicite (au nom du principe appuyé d'autonomie comme au Québec) ou implicite (au nom du principe de solidarité sociale néanmoins lié au principe d'autonomie en ce sens que le refus du donneur doit être entendu), les usages et pratiques du milieu de la santé favorisent le non-respect de cette autonomie en donnant un dernier droit de parole à la famille du donneur. Or, devant la pénurie en organes humains, le refus des familles, qui compte pour un pourcentage important d'organes cependant disponibles non prélevés, amène à se questionner sur ce refus, et plus particulièrement à questionner le statut du corps.

En effet, les politiques et/ou lois au Québec et en France imposent aux équipes de transplantation de solliciter le consentement au prélèvement de la famille du donneur⁴ décédé, en dépit d'un certain nombre de principes que nos sociétés tiennent pour acquis. Citons le respect de l'autonomie de la personne en ce qui concerne le donneur, la valorisation de l'altruisme et le principe de solidarité vis-à-vis des patients en attente de greffe. Ainsi, parmi ces valeurs communément acceptées figurent non seulement le consentement (implicite ou explicite) du

³ Nous n'utiliserons que peu cette terminologie de « donneur cadavérique » puisque dans le cas des familles apprenant le décès soudain de leur proche, le dit « donneur » n'est pas pour elle, du moins d'emblée, un « cadavre », mais demeure plutôt « leur proche » dont le corps médical aura constaté l'état de mort clinique.

⁴ Dans un article étudiant la chaîne du don, d'un point de vue socio-économique, Philippe Steiner présente l'idée intéressante qu'alors que « par 'donneur', on désigne ici [dans son article] la personne sur laquelle les prélèvements sont effectués [...] souvent, les organes sont donnés par une ou plusieurs autres personnes membres de la famille, qui sont les donneurs au sens de la prise de décision et, sous cet angle, le 'donneur' est donné. » (réf. : Steiner, Philippe. « Le don d'organes : une affaire de famille ? », *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 2004, p.259-260). Nous avons néanmoins choisi de réserver dans ces pages le nom de « donneur » strictement à la personne décédée dont seront ou non prélevés les organes, ainsi qu'il est d'usage dans les instances impliquées dans les greffes.

donneur mais également le consentement des familles au prélèvement au moment du décès, afin de ne pas ajouter à la souffrance de la famille endeuillée.

Or, nombreux sont les patients en attente de greffes qui décèdent en raison du manque de tissus ou d'organes disponibles. La pénurie d'organes qui prévaut en dépit du type de consentement (implicite ou explicite) accordé par le donneur soulève un certain nombre de questions. Parmi celles-ci, on notera que le motif de refus au don consenti, d'après Transplant Québec⁵ (2012) provient de la famille du donneur pour 33 % des cas, un pourcentage quasi identique en France (33,6%), et qui ne varie pour ainsi dire pas depuis une dizaine d'années des deux côtés de l'Atlantique.

Le Nobin *et al.*, dans un article publié suite à une enquête auprès de familles en France ayant refusé que les organes du donneur soient prélevés, cite comme raisons principales « la représentation du corps du défunt, la brutalité du décès, l'âge jeune du défunt et le déni de la mort. »²

Dans ce mémoire, nous nous pencherons sur les politiques et/ou lois au Québec et en France, qui imposent aux équipes de transplantation de solliciter l'approbation de la famille du donneur, en dépit semble-t-il, d'un certain nombre de principes que nos sociétés tiennent par ailleurs pour acquis. Citons en particulier le respect de l'autonomie de la personne en ce qui concerne le donneur, la valorisation de l'altruisme et le principe de solidarité vis-à-vis par exemple des patients en attente de greffes.

⁵ <http://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/statistiques2012.pdf>

Cadre éthique

Nous aborderons la remise en question du corps-machine de Descartes, soit la question de la modernité, à travers plusieurs auteurs, dont Emmanuel Levinas et Paul Ricœur. Ainsi, notre analyse consistera-t-elle à souligner les éléments qui nous paraissent pointer, à travers le refus des familles, la manière dont le corps du défunt semble perçu par celles-ci lorsque confrontées au prélèvement d'organes.

Avec Emmanuel Levinas, nous considérerons d'une part la question du don, puisque en pensant le don, E. Levinas pense l'autre (ou « autrui ») (partie 2) et d'autre part la responsabilité face à l'autre que l'on mettra en scène dans cette dimension asymétrique liant les familles au donneur décédé (partie 3). Deux sources distinctes inspirent la réflexion de Levinas, à savoir la phénoménologie d'une part, la Bible et les textes de la tradition juive d'autre part, tandis que « sur le chemin où l'homme est en quête de l'humain, Emmanuel Levinas fait entendre une voix singulière dans notre siècle raisonneur et sourd à l'altérité. Le visage d'autrui, source de toute obligation, parole avant que d'être image et dont l'écoute prime la vision, s'est imposé comme l'emblème d'une pensée hantée par la question de la responsabilité et pour laquelle l'éthique précède la raison et échappe à ses limites. »⁶ Pour Levinas, la relation à Autrui est de nature essentiellement éthique et asymétrique. On reconnaîtra l'asymétrie qui existe entre la famille et le donneur décédé qui néanmoins l'« oblige » (au sens lévinassien), ou entre le receveur en position d'attente et le donneur. Ainsi, « Ce n'est pas du Moi comme de son origine que jaillit l'exigence

⁶ VACQUIN, Monette. *La responsabilité – La condition de notre humanité*. Éditions Autrement, Collection Morales, n°14. Paris. 2002, p.51.

éthique, mais d'Autrui, qui m'interpelle, me convoque, m'oblige. L'obligation porte dès lors les caractères de l'extériorité. C'est l'hétéronomie qui est la source de l'éthique lévinassienne. »⁷

Avec Paul Ricœur, nous mettrons dans la quatrième partie, l'accent sur la sollicitude, et donc la vulnérabilité des différents acteurs considérés dans le mode relationnel : famille-donneur; donneur-famille-receveur; donneur-famille-société. Les sources dont se nourrit Ricœur sont la phénoménologie et la tradition chrétienne dont la théologie protestante. « L'intention de Ricœur est de mettre au jour l'*intention éthique* qui précède dans l'ordre du fondement, la notion de loi morale, au sens formel d'obligation requérant du sujet une obéissance motivée par le pur respect de la loi elle-même. »⁸ Dans *Soi-même comme un autre*, Ricœur, précise René Simon, remplace l'expression *intention éthique* par *visée de la vie bonne avec et pour les autres dans des institutions justes*. Enfin, toujours pour Ricœur, nous dit René Simon⁹, cette *visée de la vie bonne avec et pour les autres dans des institutions justes* s'organise autour de trois pôles, à savoir : le « je », (estime de soi) celui de la liberté à la première personne qui se pose elle-même; le « tu » (sollicitude pour autrui), celui qui marque la véritable entrée en éthique, parce qu'il désigne *la position dialogique de la liberté en seconde personne* et la réciprocité qui la caractérise; et enfin le « il » (justice ou institutions justes), celui de la règle qui médiatise objectivement et impersonnellement le rapport entre deux libertés. « C'est sur la base de cette estime de soi, que se déploie la sollicitude qui met en évidence la dimension intrinsèque de la réciprocité qui marque cette estime. »¹⁰

⁷ SIMON, René. *Éthique de la responsabilité*. Éditions du Cerf. Paris. 1993, p.129.

⁸ Ibid, p.81 à 82.

⁹ Ibid, p .82.

¹⁰ Ibid, p. 82 à 84.

Justification du cadre éthique

Dans son l'article intitulé « A World of Transferable Parts »¹¹, Janet Radcliffe Richards suggère que « nos sociétés actuelles sont trop conservatrices dans leur approche visant l'approvisionnement d'organes [Traduction libre] »¹². J. R. Richards, par cette objection, met en lumière le ressenti profond voulant que les parties du corps ne sont pas des objets et que « si cet argument s'impose véritablement comme objection morale, alors, il faut de la part des tenants de cette objection qu'ils précisent quel statut ils attribuent au corps et aux parties du corps. [Traduction libre] »¹³

Plusieurs possibilités s'offrent pour tenir compte de nos différences d'attitude dans les lois, règlements et politiques, dit l'auteure, alléguant que s'il doit être permis aux personnes de pouvoir suivre leurs préférences « on permette aux gens de faire part d'un système leur permettant d'accéder à des organes pour fin de transplantation, voire de donner des directives anticipées. [Traduction libre] »¹⁴

Hypothèse de recherche

On ne peut penser à la transplantation sans penser à cette citation de Descartes faite près d'un siècle après la parution des planches d'anatomie de Vésale en 1543 : « Le corps de l'homme diffère autant de celui d'un homme mort que le fait une montre lorsqu'elle est montée... et la même

¹¹ JANET RADCLIFFE RICHARDS, Chapitre 32, "A World of Transferable Parts", *A Companion of Bioethics*, Helga Kuhse and Peter Singer, Editors, 2nd Edition., Published online 15 Jan 2010.

¹² Ibid, p. 386.

¹³ Ibid. p. 386.

¹⁴ Ibid. p.387.

montre lorsqu'elle est rompue »¹⁵. Or, si cette opération semble aujourd'hui faire partie de ces procédures communément acceptées tant par le corps médical désireux de soigner que par le sujet malade en attente d'un greffon désireux de se réapproprier sa vie, et par des sociétés aux construits sociaux-culturels divers (que l'on pense à l'Afrique du Sud, aux pays d'Europe et des Amériques, de l'Inde, du Japon, et autres), au-delà même des questions inhérentes aux soins, la transplantation vient effectivement d'entrée de jeu souligner l'aspect corps-machine de l'être humain, sujet malade ou sain.

Avec l'idée de corps-machine et le rapport au corps sujet d'interrogation, surgit l'idée de propriété du corps. D'après Kant, on ne peut disposer de son corps car on ne peut disposer de soi-même, en tant que personne (ni disposer d'autrui), mais le devoir nous est confié d'en prendre soin, et de veiller à l'intégrité de notre personne. D'autres, à la question de savoir à qui appartient le corps, revendiquent comme Engelhardt « pour tout sujet moral la liberté, s'il le veut, d'aliéner une partie de lui-même; mais nul autre n'a le droit de l'y contraindre. [...] Le point important est que des individus libres doivent pouvoir disposer librement d'eux-mêmes. »¹⁶ On assiste ici, avec la transplantation, à une forme de dissociation entre le corps-sujet et le « corps [qui] reste le signe de l'homme [mais] n'est plus considéré comme étant le substrat charnel de la personne »¹⁷.

L'hypothèse que nous posons dans ce mémoire est que le statut même du corps, oscillant entre corps-objet et corps-sujet, est ce qui anime le refus des familles au don déjà consenti et tisse

¹⁵ *Les passions de l'âme, Œuvres et lettres de Descartes*, La Pléiade, Gallimard, Paris, 1952, p.679, œuvre citée par Jean-François Malherbe dans *Pour une éthique de la médecine*, Éditions catalyses, Artel-Fides, 1997, p.48.

¹⁶ Engelhardt, H.T. *The Foundation of Bioethics*, Oxford University Press. 1986, p.314 et p. 326, cité par Maria Michela et Marzano Parisoli, dans *Penser le corps – Questions d'éthique*. PUF. Janvier 2002, p.128.

¹⁷ Le Breton, D., *Anthropologie du corps et modernité*, Paris PUF, 1990, cité par Maria Michela et Marzano Parisoli, dans *Penser le corps – Questions d'éthique*. PUF. Janvier 2002, p.133.

la trame des politiques actuelles en s'interposant entre l'altruisme du don, qu'il soit exprimé en clair (au Québec) ou implicite (en France), et le déni de l'autonomie du donneur par la famille.

Méthodologie

Nous envisageons d'étudier la question du don dans la relation triangulaire existant entre le donneur (décédé), la famille du donneur et le receveur ayant pour centre de gravité l'organe objet du don en la scindant en ses unités constituantes, à savoir les couples relationnels en découlant comme par exemple celui constitué par le donneur décédé et la famille, d'une part, et celui constitué par la « famille du donneur et le receveur » d'autre part, avant de la reconstituer. On se propose ainsi entre autres¹⁸ :

- a. D'analyser le couple donneur décédé - famille, en essayant d'articuler la responsabilité de la famille face au respect de la décision prise du donneur décédé en nous référant à la pensée de Levinas, plus précisément en relevant la dissymétrie de la relation alors que le donneur décédé est en position de vulnérabilité face à la famille, et en invoquant la responsabilité en découlant de devoir respecter le consentement implicite ou explicite préalable du donneur;
- b. D'analyser la relation donneur-receveur en examinant plus particulièrement le don et l'accueil de celui-ci par le receveur en nous référant aux éthiques du don et de l'hospitalité.

Pour explorer l'hypothèse que la perception du corps oscillant entre corps-sujet et corps-objet pourrait intervenir dans le refus des familles d'entériner le consentement du donneur dont se prévalent les structures du prélèvement d'organes, nous nous proposons dans une première partie de commencer par présenter le cadre du don et des transplantations d'organes. Dans une deuxième

¹⁸ Il serait intéressant d'effectuer une étude sur le couple donneur décédé - famille, non plus à travers l'image du corps mais à travers la vulnérabilité de la famille dans le deuil, et le regard que nous pourrions poser avec Levinas et Ricœur.

partie, nous nous consacrerons au don d'organes, en allant chercher dans les éthiques du don et de l'hospitalité les outils destinés à aborder la relation donneur-receveur.

Enfin, après avoir posé la relation donneur-receveur qui nous paraît tisser l'arrière-plan du refus des familles dans un contexte interrelationnel, nous reviendrons sur l'analyse du corps entre corps-objet ou « corps-machine » et corps sujet ou « substrat de la personne » dans une troisième partie, laquelle traitera de la pénurie d'organes avec le refus des familles au prélèvement. Enfin dans une dernière partie, nous préciserons alors notre analyse du refus des familles en puisant modestement¹⁹ dans les magnifiques pensées de Paul Ricœur et d'Emmanuel Levinas, avant que de conclure.

¹⁹ Nous disons « modestement », car on ne saurait malheureusement en quelques pages rendre justice à l'immensité et à la profondeur de l'œuvre de ces géants si profondément humains du XX^e siècle. Nous ne ferons donc ici qu'esquisser quelques pistes que nous espérons creuser plus tard en centrant notre analyse sur la vulnérabilité comme point d'ancrage éthique. Cela nous permettra, sinon de suppléer aux déficits de l'autonomie vue comme vertu cardinale de l'être rationnel, tout au moins de replacer plutôt cet être dans le tissu interrelationnel et social dans lequel il se meut, avec toutes ses fragilités face au deuil, qui est avant tout un moment social.

1. PRÉSENTATION DU CADRE : DON ET TRANSPLANTATION D'ORGANES

L'idée de don ou de transplantation d'organes entre en scène dans cet espace où l'être humain fait face avec une acuité accrue à sa propre mortalité, un sentiment de finitude inscrit en lettres majuscules au creux de son corps de chair, une finitude dont ni les croyances, ni les rêves d'immortalité ne peuvent à ce jour écarter l'avènement.

C'est dans ce face à face inéluctable de souffrance et de vulnérabilité tissé, que chacun se confronte à « cet après ». Or, alors même que nos sociétés occidentales semblent de plus en plus enclines à déguiser, dissimuler ou repousser la mort, voici que les possibilités techniques viennent offrir à ce corps non seulement de surseoir à sa propre évanescence mais également de se faire trait d'union entre deux corps, deux berceaux finis de deux êtres qui se trouvent ainsi liés, de deux êtres donc, dont l'un par la technique offerte fait don de parties de son corps dans l'espoir de sauver ou prolonger la vie d'un autre, voire de plusieurs autres.

C'est dans ce contexte du don de parties du corps, et plus particulièrement d'organes, lequel se produit dans le contexte de la mort imminente couvert sous le titre de « don d'organes » que nous proposons de diviser ce mémoire en quatre parties : la première consistera à définir et préciser les enjeux inhérents à la transplantation d'organes que nous nous proposons d'approfondir, en particulier en ce qui a trait au don et au prélèvement d'organes; la deuxième ciblera le don d'organes, la troisième fera un retour sur la pénurie d'organes avec le refus des familles au prélèvement, assortie de quelques statistiques, en pensant le greffon avec Descartes et l'idée de corps-machine. La dernière partie sera consacrée au refus des familles avec Levinas et Ricœur.

1.1 Transplantation d'organes : définitions et enjeux

Puisque dans le cadre de ce mémoire, nous nous pencherons exclusivement sur le cas de la transplantation entre un donneur cadavérique et un receveur faisant partie d'une liste d'attente, nous tenterons tout d'abord en quelques pages de préciser les enjeux éthiques liés à une telle procédure.

Par « donneur cadavérique », nous entendons un donneur décédé selon les critères de mort neurologique (CMN) ou un donneur décédé selon les critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire (MAC), tel que définis par la Commission de l'éthique de la science et de la technologie du Québec dans son Avis de 2004²⁰. Nous adopterons également de Linda Wright, Kelley Ross et Abdallah S. Daar la définition suivante de la transplantation, à savoir une « procédure médicale devant permettre simultanément de sauver la vie et de la prolonger, durant laquelle un organe entier ou partiel (ou des tissus ou cellules) d'une personne décédée ou d'une personne vivante est transplanté chez une autre personne en remplacement de l'organe qui ne fonctionne pas [Traduction libre] »²¹.

L. Wright, K. Ross et A. S. Daar précisent que penser à la transplantation c'est penser à ce qui peut être en quelque sorte considéré comme le début de l'ère des nouvelles biotechnologies, avec des enjeux éthiques participant de questions plus larges regroupées sous l'acronyme GE³LS ou « Génomique et les enjeux éthiques, environnementaux, économiques, légaux et sociaux ». De fait, la transplantation implique plusieurs défis éthiques. Pour n'en citer que deux : l'établissement

²⁰ COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Avis - Le don et la transplantation d'organes : dilemmes éthiques en contexte de pénurie*, Québec, 2004.

²¹ WRIGHT, Linda, ROSS, Kelley ROSS AND DAAR, Abdallah S., Chapitre 20, « Organ transplantation », *Cambridge Textbook of Bioethics*, édition 2008, p.145.

ou constat du décès (mort cérébrale²² généralement acceptée mais non partout ni par tous) et la question de savoir si dans le cadre du don d'organe, l'organe d'une personne appartient à un individu (le donneur) ou devient une ressource sociétale? Cette distinction engendre des différences dans la manière-même dont est conçu le consentement au don. Selon les pays, le consentement au don d'organes met de l'avant le respect de l'autonomie de la personne, avec par exemple la carte que le donneur potentiel doit avoir signée (le cas du Québec)²³ ou, dans le cas où nous faisons face à une emphase sociétale avec accent mis sur le bénéfice pour la société par le truchement de l'idée de solidarité, le consentement devient présumé ou implicite (le cas de la France).

J. R. Richards, quant à elle, précise d'entrée de jeu que la majorité des enjeux éthiques soulevés par la transplantation sont familiers des autres branches de la médecine, à savoir : la question du risque clinique, l'autonomie, le consentement et les questions plus larges de justice distributive, de même que le traitement des personnes vulnérables (enfants et personnes inaptes). Or, pas plus que nous ne distinguerons dans ces pages les problématiques selon les organes (rein, cœur, foie, bloc cœur-poumon, ou autres), nous ne nous appesantirons pas davantage sur ces enjeux communs aux autres disciplines de la médecine. Nous porterons plutôt notre attention dans cette première partie sur les enjeux concernant la pénurie d'organes avant d'aborder la question du don d'organes en pensant également la relation donneur-receveur au prisme de la théorie de

²² Aussi appelée « mort neurologique », « brain death » en anglais.

²³ Le Québec comptait en 2015 un taux d'inscription de 32 % de sa population pour le don d'organes, soit au Registre de la Régie de l'assurance maladie du Québec ou par l'intermédiaire d'un notaire. (SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG, *Don et greffe d'organes au Canada, Rapport d'étape sur le système canadien de don et de greffe d'organes 2006-2015* », 2016, p.57)

l'hospitalité, avant de revenir au refus des familles avec le statut du corps en transplantation dans le contexte du refus des familles au don d'organes.

1.2. Pénurie d'organes... Doit-on repenser les politiques?

Sachant que tout organe donné à une personne doit provenir d'une autre personne et s'en suivant que pour tout receveur, il doit y avoir un donneur, J. R. Richards suggère que pratiquement tous les enjeux éthiques liés à la transplantation concernent l'approvisionnement en organes, en nombre et en fraîcheur (les organes ne doivent pas seulement être disponibles, ils doivent aussi être viables et donc transplantables). Cette « fraîcheur » a une incidence directe sur le peu de temps dont disposent les familles pour entériner le don consenti par leur proche décédé, point sur lequel nous reviendrons lorsque nous traiterons du refus des familles.

En effet, résultant de l'innovation et des réussites accomplies en matière de procédures, la demande d'organes a augmenté. Résultant de cette augmentation de la demande, la pénurie d'organes a vu le jour. Or, si la recherche de solutions alternatives a lieu, avec entre autres nouvelles technologies, la régénération d'organes, la xénotransplantation ou les organes artificiels, il n'en demeure pas moins que face à l'augmentation de la demande, la pénurie d'organes humains devient le facteur limitant de la transplantation.

J. R. Richards suggère qu'étant donné que des gens meurent tous les jours en raison du manque d'organes, cela est en soi suffisant pour repenser les barrières légales et institutionnelles à l'approvisionnement. Allant plus loin, l'auteure émet l'idée que toute personne qui conçoit la préservation de la vie par transplantation intrinsèquement désirable doit reconnaître l'hypothèse a priori faite en faveur de la suppression de toute politique qui restreint, ou probablement restreint,

l'acquisition d'organes à cet effet et ce, pour conclure que nos sociétés sont actuellement trop conservatrices dans leur approche visant l'approvisionnement en organes, ajoutant même qu'habitudes et points de vue traditionnels rendent par le fait même difficile de reconnaître ces questions, alors que nombreux sont ceux qui souffrent et meurent quotidiennement sur une liste d'attente.

Dans le cas de l'approvisionnement à partir de donneurs cadavériques et concernant le nombre d'organes disponibles pour l'approvisionnement, J. R. Richards centre son analyse, visant l'augmentation du nombre d'organes disponibles, autour de quatre points : 1. le consentement au don, préalable (explicite) ou présumé (implicite) (p.376); 2. le veto au don généralement admis dont peut se prémunir la famille du donneur (p. 377); 3. le don direct (p. 377); 4. la compulsion et la réciprocité (p. 380). Dans le cadre de notre propos, nous ne nous pencherons que sur les deux premiers.

Le premier point concerne le consentement préalable (explicite) ou présumé (implicite). Ces deux types de consentement offrent l'option de choisir au donneur ce à quoi il destine ses organes, mais, dans le cas du consentement implicite, il se peut que le donneur potentiel ne se sache pas la possibilité de faire partie d'une liste (ou registre) indiquant qu'il ne veut pas être donneur. On pourra alors alléguer que son autonomie (se traduisant par l'acte de choisir en connaissance de cause ce à quoi son propre corps est destiné comme c'est le cas dans le cadre du consentement aux soins) s'en trouve limitée. La question que pose alors J. R. Richards (p.377) est de savoir s'il vaut mieux laisser quelqu'un mourir sur une liste d'attente par faute d'organe ou s'assurer de respecter le choix du donneur, choix fait avant sa mort? Parce que le consentement implicite permet d'avoir une source plus importante d'organes, J. R. Richards suggère que ne pas

respecter les intérêts préalablement exprimés du donneur est peut-être un moindre mal lorsque mesuré à la possibilité de laisser mourir un receveur potentiel par manque d'organe.

Le second point traite du veto au don communément admis dont peut se prémunir la famille du donneur. Parmi les valeurs communément acceptées dans le cas de la transplantation d'organes figurent non seulement le consentement (implicite ou explicite du donneur) mais également le consentement des familles au prélèvement au moment du décès²⁴. Or, afin de ne pas ajouter à la souffrance de la famille endeuillée, celle-ci se voit demander son consentement au prélèvement d'organes. Ainsi, même si le donneur potentiel a déjà consenti, la famille a droit de veto. J. R. Richards laisse entendre que la souffrance réside plus dans l'idée de donner la permission de prélever que dans le prélèvement lui-même, et allègue que « justifier de continuer à accepter le veto de la famille, revient à dire que la souffrance et la mort des vivants en attente de greffe ainsi que la détresse de leur famille sont moins importante que la nécessité de respecter les vœux des donneurs potentiels décédés [Traduction libre] ». De plus demande l'auteur, comment justifier dans nos pays qui mettent l'emphase sur l'auto-détermination, qu'une famille puisse a posteriori décider à l'encontre des vœux de la personne décédée?

Rappelons que le propos de ce mémoire s'articule justement sur l'exploration de l'hypothèse que la perception du corps pourrait être à la source de cette disqualification de l'emphase mise par « nos pays sur l'autodétermination ». Pour mieux comprendre cette disqualification, nous nous proposons d'emblée de cerner les enjeux liés au don d'organes dans la partie suivante. Il est à noter que nous verrons dans la dernière partie sur le refus des familles, que

²⁴ COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Rapport de consultation sur les enjeux éthiques du don et de la transplantation d'organes – Résultats des entrevues et du mini-sondage réalisé dans le cadre de l'Enquête Statmédia*. Printemps 2004, page 7.

cette emphase mise sur l'autodétermination semble céder la préséance à la considération des familles, se traduisant par la demande qui leur est faite d'entériner ou non le consentement au don de leur proche, alors qu'elles sont dans le choc du décès et font face au deuil. Cela nous amènera alors à nous interroger quant à savoir si dans des circonstances de mort soudaine, cette emphase sur l'autodétermination se justifie. Mais pour l'heure, quelques pages sur le don d'organes s'imposent.

2. LE DON D'ORGANES

« Un donneur d'organes peut sauver jusqu'à 8 vies. Un donneur d'organes peut aussi aider jusqu'à 20 autres personnes par le don de tissus. » (Québec Transplant)²⁵

Depuis la première greffe de rein en 1954 et le succès croissant des techniques de transplantation notamment depuis les années 1980, la liste d'attente de receveurs potentiels d'organes et de tissus – mais nous ne traiterons dans ces pages que des organes provenant de donneurs décédés – n'a cessé de s'allonger. De cette liste de noms, porte-étendard des inquiétudes et espoirs confondus des receveurs espérant voir leur vie prolongée, a découlé une demande d'approvisionnement croissante en organes qui est à la base de toutes les campagnes faisant appel au don d'organes.

Cette « demande d'approvisionnement » – formulation dont on observera qu'elle est empruntée à la logique marchande et dont le trafic d'organes se fait le triste parangon – met en scène divers acteurs avec entre autres les donneurs, les familles des donneurs, les receveurs et les équipes médicales ainsi que les instances d'encadrement des pratiques et bien sûr la société. Or, bien au-delà des expressions empruntées à la logique marchande qui ne considèrent le corps que comme corps-objet, résonnent toutes les expériences du corps-sujet dans l'espace qu'occupe la transplantation dans nos sociétés : la vulnérabilité face à la souffrance et à la mort, la générosité du donneur, la vulnérabilité de la famille endeuillée, celle du receveur en attente, la reconnaissance de ce dernier à l'égard du donneur, et l'accueil du greffon par le receveur, pour n'en citer que quelques-unes.

Nous ne nous concentrerons dans ces pages que sur la relation entre le receveur potentiel et le donneur décédé, en nous demandant si la problématique de la transplantation d'un organe

²⁵ Québec Transplant. Don après le décès. <http://transplantquebec.ca/don-apres-le-deces>

provenant d'un donneur cadavérique vers un receveur peut s'analyser sous le prisme de la théorie de l'hospitalité.

En effet, c'est en examinant la transplantation d'organes dans cet espace où se croisent le receveur et le donneur que nous nous demandons si la théorie de l'hospitalité n'offrirait pas d'autres pistes pour interpeler le champs du don d'organes. Cet espace serait celui dans lequel le receveur pressé par le temps et limité par son corps contemple sa mortalité et s'apprête à accueillir l'organe d'un autre, et dans lequel cet autre (le donneur) aura peut-être trouvé quelque consolation face à son évanescence par le don postérieur consenti de parties de son corps avec le but de sauver des vies.

Pour ce faire, nous nous proposons tout d'abord de porter un regard anthropologique sur le don d'organes pour espérer transcender le corps-objet, puis dans une deuxième partie de décrire la théorie de l'éthique de l'hospitalité pour tenter d'appliquer dans la troisième partie les cadres éthiques du don et de l'hospitalité à la relation donneur-receveur, avant que de conclure.

2.1. Transcender le corps-objet

Une question, dont nous faisons l'hypothèse qu'elle fonde la problématique du refus des familles de donateurs au don pourtant déjà consenti par ces derniers ainsi que toute la difficulté de la relation receveur-donneur du point de vue du receveur porteur d'un organe vu comme le lieu de l'autre, est celle de savoir si le corps vu comme corps-objet cesse d'être corps-objet dès lors que s'impose le corps-sujet, ou si les deux visions du corps (« corps-sujet » et « corps-objet ») se superposent et tissent le cœur-même de notre problématique.

On esquissera dans cette partie quelques éléments d'analyse empruntés à certains philosophes comme Descartes et Merleau-Ponty, et à d'autres éléments éclairés par un regard anthropologique ou sociologique.

2.2 De Descartes à Merleau-Ponty

Si la vision mécaniste de Descartes a ouvert la voie aux nouvelles techniques d'intervention sur le corps avec comme premier point d'orgue la transplantation d'organes, n'oublions pas que Descartes écrit lui-même dans le *Discours de la méthode* que l'on ne peut totalement comprendre les mouvements du corps humain sans le penser uni à une « intelligence » (Dieu), et propose pour explication deux théories, dont l'une, que l'on retrouve à l'article 31 de son traité *Les Passions de l'âme*, supputant qu'en la glande pinéale « l'âme exerce ses fonctions plus particulièrement que dans les autres parties »²⁶.

Voilà un regard bien différent de celui que propose Merleau-Ponty, qui écrit :

« Un corps humain est là, quand entre voyant et visible, entre touchant et touché, entre un œil et l'autre, entre la main et la main se fait une sorte de recroisement, quand s'allume l'étincelle du sentant sensible, quand prend ce feu qui ne cessera pas de brûler jusqu'à ce que tel accident du corps défasse ce que nul accident n'aurait suffi à faire... »²⁷

Comme Husserl, Merleau-Ponty s'inscrit dans le courant phénoménologique et voit le corps comme « une institution symbolique qui lie l'objectivité du *corps physique* à la subjectivité du *corps propre* »²⁸.

L'idée du corps-propre, que Merleau-Ponty développe dans sa *Phénoménologie de la perception*, conserve cette dualité, comme l'indique Jeanne-Marie Roux : « Penser le corps ni

²⁶ *Les passions de l'âme*, art. 31. http://philosophie.ac-creteil.fr/IMG/pdf/Les_passions_de_l_ame.pdf

²⁷ « Merleau-Ponty, Maurice. *L'œil et l'esprit*. Paris. 1964. Gallimard, p.20. » Cité par Jeanne-Marie Roux, *Le corps – De Platon à Jean-Luc Nancy*. Édition Eyrolles. Paris 2011, p.134.

²⁸ Questions d'éthique contemporaine sous la direction de Ludivine Thiaw-Po-Une. Éditions Stock. 2006. p. 494.

conscience ni chose : le corps comme exigence pour une autre pensée de l'être »²⁹. Puis Merleau-Ponty de définir la « chair » qui « est le sensible au double sens de ce qu'on sent et de ce qui sent »³⁰, la chair qui « englobe corps et monde dans un continuum de sensible-sentant ».

À noter qu'avant Merleau-Ponty, Husserl, père de la phénoménologie, délaisse ce qui appartient à la réalité³¹ pour « en dégager ce qui apparaît » et retrouver « ce que Husserl appelle 'le principe des principes' de la phénoménologie : *l'intuition donatrice* de l'objet, par quoi il faut entendre non pas l'intuition de la 'réalité' de l'objet, mais de sa *présence* à moi, le fait qu'il m'est bien donné 'en chair et en os' »³². Or, l'on ne peut s'empêcher de vouloir dans cette dernière phrase substituer au mot objet, le mot organe, et noter comme la phrase alors transformée résonne dans le contexte : « *l'intuition donatrice* de l'objet-organe, par quoi il faut entendre non pas l'intuition de la 'réalité' de l'objet-organe, mais de sa *présence* à moi-receveur, le fait qu'il m'est bien donné 'en chair et en os' ». Une résonance... Une manière de repenser l'objet-organe, l'objet-don porteur symbolique de la présence du donneur.

Or, du don, justement, qu'en est-il?

2.3. Le don

Marcel Mauss, sociologue né en 1872 et mort en 1950, décrit trois moments importants lorsqu'il parle du don : donner, recevoir et rendre. Or, la transplantation d'organes de donneurs décédés qui

²⁹ Ibid.

³⁰ « Merleau-Ponty, Maurice. *Le visible et l'invisible*. Paris. 1964. Gallimard, p.313. », Cité par Jeanne-Marie Roux, *Le corps – De Platon à Jean-Luc Nancy*. Édition Eyrolles. Paris 2011, p. 134

³¹ Platon avait posé la réalité vraie dans le monde intelligible (le monde sensible n'étant qu'une pâle copie de cette réalité). Ce dualisme sera réintroduit par Kant avec le monde nouménal (la chose en soi). C'est à cette problématique que la phénoménologie de Husserl vient répondre en prônant un 'retour aux choses mêmes'.

³² Delruelle, Édouard. *Métamorphoses du sujet. L'éthique philosophie de Socrate à Foucault*. De Boeck. 2^e édition. Bruxelles. 2006, p.277.

met en scène le donner et le recevoir, met le receveur dans l'impossibilité apparente de rendre au donneur puisque celui-ci n'est plus.

Dans un article « Le don, la dette et l'identité dans le don d'organes »³³, Jacques T. Godbout pose la question de l'existence d'un *homo donator* après avoir caractérisé le mode de circulation par le don. L'auteur nous rappelle tout d'abord que plusieurs modes de circulation des choses (définies par l'auteur comme étant les biens et services) existent dans la société, dont deux ont pour base le contrat soit : a. le mode étatique (ou des droits) visant l'égalité des conditions; b. le marché fondé sur de *l'homo œconomicus* d'Adam Smith; et enfin c. le don que Karl Polanyi et Marcel Mauss ont montré qu'il était fondamental en ce qu'il s'oppose aux échanges économiques décrits par Smith.

Or, dans ce même article, J. T. Godbout semble se défaire de l'obligation de réclamer, intrinsèque au système tripartite de Mauss, quand il utilise comme définition du don, celle d'un économiste qui se retrouve dans l'édition 1999 du *Dictionnaire de sociologie de Boudon et al.* :

« C'est le juridique qui permet de distinguer les deux phénomènes [don et échange] : le droit d'exiger une contrepartie caractérise l'échange et manque dans le don. Donner, c'est donc se priver du droit de réclamer quelque chose en retour. »³⁴

Avec le don, s'ouvre un système de circulation, mais le donneur ne pourra pas réclamer l'obligation du contre-don, laquelle s'affirmera de manière plus subtile. Ainsi, de cette définition, l'auteur dira de manière intéressante qu'elle comporte :

³³ Godbout, Jacques T. « Le don, la dette et l'identité dans le don d'organes » dans *La transplantation d'organes – Enjeux et paradoxes*. Sous la direction de Sylvaine de Plaen. Édition du CHU Sainte-Justine. 2006, p.59 à 77.

³⁴ « Boudon et al. *Dictionnaire de sociologie*. Édition 1999. » cité dans le chapitre « Le don, la dette et l'identité dans le don d'organes » de Godbout, Jacques T. dans *La transplantation d'organes – Enjeux et paradoxes*. Sous la direction de Sylvaine de Plaen. Édition du CHU Sainte-Justine. 2006, p.60.

« l'avantage de nous éloigner autant d'une certaine approche anthropologique du don/contre-don tendant vers une conception obligatoire de ce mode de circulation et vers l'équivalence (à long terme) entre les choses qui circulent, que de l'approche, à l'autre extrême, qui définit le don par sa « pureté », c'est-à-dire par son unilatéralisme. [...] Le don est un transfert non actualisé. C'est tout ce qu'il faut accepter pour commencer à parler du don. »³⁵

Mais est-ce bien « tout ce qu'il faut accepter » pour parler du don, alors que l'approche anthropologique don/contre-don, que J. T. Godbout décrit dans d'autres ouvrages, semble hanter les structures sociales décrites par les anthropologues depuis les tout débuts de l'établissement de systèmes d'échanges?

Le don, précise Monique Canto-Sperber dans l'article « Don et réciprocité » de son dictionnaire, « a sa raison d'être dans l'ouverture à autrui et naît dans l'espérance d'une réponse [...et il est intéressant de noter que sa] signification étymologique renvoie au radical indo-européen “do” qui signifie non seulement *donner* mais également *recevoir*. Et le fait de donner et recevoir constitue le tissu même de la vie »³⁶. Or, si « la réciprocité reste toujours l'un des traits spécifiques de la donation ainsi que la gratuité du don [...], on peut comprendre la réciprocité, bien illustrée par la parabole du Bon Samaritain, par la simple acceptation que fait l'inconnu au don, cette acceptation étant ce que lui-même ‘donne’ au donateur »³⁷. Ainsi, dans sa signification éthique, poursuit M. Canto-Sperber, « le don est destiné à créer un ensemble de correspondances libres. [...Sa] logique est asymétrique alors que le donateur donne gratuitement sans aucune obligation et sans pouvoir prétendre à aucun contre-don; le donataire reçoit librement le don et peut librement décider de le rendre. Mais, dans la plupart des cas, accepter un don signifie déjà le

³⁵ *La transplantation d'organes – Enjeux et paradoxes*. Sous la direction de Sylvaine de Plaen. Édition du CHU Sainte-Justine. 2006, p.60

³⁶ CANTO-SPERBER, Monique. 2004. *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. 4^e éd. revue et augmentée. Quadriège/PUF. Paris.

³⁷ *Ibid.*, Vol. I., p.554.

rendre. »³⁸ Le receveur redonne vie à l'organe en l'accueillant, et l'on verra des familles ayant consenti au don d'organes de leur proche, émues presque soulagées de savoir symboliquement une part de l'être aimé avoir une « deuxième vie » ailleurs.

Dans le cas du don d'organes, la dette est « insolvable puisqu'il s'agit du don de la survie »³⁹. De plus, le receveur ne connaissant pas le donneur dans le cas d'un don post-mortem, la circulation des parties du corps s'inscrit dans un système tripartite où le monde institutionnel médical et juridique se pose en intermédiaire, ce que J. T. Godbout qualifie de « système mixte et non de don pur » alors que « L'importance des intermédiaires entre le donneur et le receveur, et d'un appareil techno-professionnel particulièrement sophistiqué, est la première caractéristique qui frappe l'observateur. »⁴⁰

Or, si effectivement, l'idée de réciprocité intrinsèque au don s'avère de par le caractère anonyme⁴¹ du don impossible au sens strict entre le donneur décédé et le receveur, celui-ci se voyant de fait dépouillé de cette liberté d'accepter ou de refuser « directement » le don du donneur,

³⁸ Ibid., Vol. I., p.554.

³⁹ Ibid., Vol. I., p.554

⁴⁰ GODBOUT, Jacques T. en collaboration avec Caillé, Alain. *L'esprit du don*, 1992. p.100.

⁴¹ À propos de l'anonymat, notons que dans son *Avis* de 2004, la Commission de l'éthique de la science et de la technologie du Québec précise que : « [P]our le moment la pratique établie veut que l'anonymat du donneur et celui du receveur soient préservés de telle sorte que l'un ne connaît pas l'identité de l'autre. La Commission reconnaît que le fait de communiquer par personnes interposées, selon les règles actuelles, procure la plupart du temps des bienfaits réciproques et que le danger de dérives de toutes sortes (en matière d'attentes ou d'exigences du receveur ou des proches du donneur, par exemple) est généralement écarté. Toutefois, la Commission note l'importance du retour dans le processus du don et le bien-être qui peut en résulter pour les personnes concernées; aussi désire-t-elle qu'une porte soit gardée ouverte à la possibilité que des adultes consentants (receveurs et familles) puissent éventuellement se rencontrer et conclure, en quelque sorte, le processus du don. » (COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Avis - Le don et la transplantation d'organes : dilemmes éthiques en contexte de pénurie*, Québec, 2004, p.22)

la littérature décrit par ailleurs abondamment le sentiment de gratitude qu'éprouvent les receveurs à l'égard des donneurs.

Aussi laisser l'interprétation ouverte quant à un sentiment de réciprocité exprimé sous une autre forme, que serait précisément cette gratitude, ne peut-il être envisagé, alors que le don de (sur)vie aura tissé un lien symbolique fort entre donneur et receveur? Des témoignages issus de forums internet d'associations de transplantés, des articles de journaux, des sites internet d'associations à but non lucratifs⁴² voient par leur intermédiaire des familles chercher qui a reçu un organe de l'être cher⁴³, et jusqu'à des receveurs cherchant à percer l'anonymat du donneur pour en savoir plus à leur sujet⁴⁴. Des exemples s'y rencontrent qui montrent encore ceux qui accueillent en eux cette part de l'autre avec le désir de prendre soin de l'organe non comme ils le feraient d'une « pièce rapportée » mais bien plutôt de « ce don précieux » qui leur a été fait.

Or c'est précisément ce prendre soin, cet accueil d'un don précieux, de cet organe reçu dont la perception oscille entre organe-objet et organe-sujet, qui invite à penser l'hospitalité comme mode éthique d'appréhension de la réalité vécue par le receveur.

⁴² <https://www.onelegacy.org/families/recipientinformation.html>

⁴³ Entre autres : TSCHUI, Marlyse. Le don d'organes – Donneurs, greffés et soignants témoignent. Édition Anne Carrière. Paris. 2003; "Anonymous letters connect donor families with organ recipients", *National Post*, Dec. 31, 2011. (<https://nationalpost.com/news/canada/anonymous-letters-connect-donor-families-with-organ-recipients>).

⁴⁴ « La Commission reconnaît que le don contient quelque chose de l'identité du donneur. Quelque chose qui peut aller jusqu'à menacer la propre identité du receveur, comme le montre l'exemple du don d'organes: les personnes transplantées, devant un tel don, vivent parfois des crises d'identité. C'est pourquoi il peut arriver qu'elles souhaitent mieux connaître le donneur pour, en quelque sorte, préserver la qualité de l'organe reçu en agissant de façon similaire au donneur. Pour d'autres, par contre, le fait de recevoir un don d'organes d'une personne dont les agissements, de son vivant, auraient été contraires à leurs propres valeurs, par exemple, pourrait être inacceptable. De plus, recevoir un tel don – un don de vie – sans pouvoir remercier adéquatement le donneur place certaines personnes dans une situation de dette avec laquelle elles ont de la difficulté à composer. » (COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Avis - Le don et la transplantation d'organes : dilemmes éthiques en contexte de pénurie*, Québec, 2004, p. 4-5).

2.4. L'hospitalité au cœur de la transplantation

« L'hospitalité se range du côté du 'visage de l'autre' dans lequel se rencontrent, conversent, dialoguent les êtres en une inépuisable recherche. »⁴⁵

Ces dernières lignes de l'introduction rédigée par Colette Trépier au *Manifeste pour l'hospitalité*, nous semblent résumer la quintessence de la transplantation d'organe, procédure qui transporte le 'visage de l'autre', à travers le greffon, devenu espace « dans lequel se rencontrent, conversent, dialoguent les êtres » que semblent unir un inépuisable désir de vaincre la mort.

Aussi, nous proposons-nous dans cette partie d'esquisser les grandes lignes de la théorie éthique de l'hospitalité, que nous tenterons d'appliquer au cas de la transplantation.

Trois grands noms viennent chronologiquement à l'esprit s'agissant de l'éthique de l'hospitalité, ou plus simplement de l'hospitalité pour éviter les redondances, puisque l'éthique signifie ouverture, hospitalité en passant par la racine *ethos*, qui signifie demeure, chez-soi : Emmanuel Levinas, Jacques Derrida et Daniel Innerarity. L'éthique est donc coextensive de l'expérience de l'hospitalité, puisque c'est l'étranger qui nous permet de nous rendre compte de nos mœurs et coutumes, et ce faisant nous remet en question.

Le greffon viendra ainsi à sa façon nous questionner, dont par exemple vis-à-vis de notre sentiment d'appartenance à notre propre corps alors bousculé par un corps étranger, devant se faire nôtre et nous changeant à jamais. C'est un phénomène bien connu que le processus de

⁴⁵ *Autour de Jacques Derrida - Manifeste de l'hospitalité* sous la direction de Mohammed Seffahi. Édition Paroles d'aube. 1999. p.10.

chimérisation, qui facilite l'acceptation de l'organe alors que des cellules du corps hôte s'y mélangent et que des cellules de l'organe reçu migrent à travers tout le corps de l'hôte.

Mais tout d'abord, par définition, « l'hospitalité consiste à ouvrir son chez-soi ou son identité à ce qui est étranger »⁴⁶, elle est « rencontre avec l'étrangeté »⁴⁷. L'étranger, de *xenos* en Grec et *hostis* (étranger, ennemi) en Latin, peut aussi bien être l'étranger hostile que l'hôte qui séquestre son invité. Pour nos propos, l'étranger hostile serait l'organe hostile, car pour celui-ci le receveur doit voir son propre système immunitaire compromis tandis que le receveur apparaît symboliquement séquestrer l'organe dont le donneur, hôte premier a été dépossédé, et cela plus particulièrement sans doute aux yeux de la famille du donneur.

Par opposition à l'idée de séquestration, pourrait-on qualifier l'hospitalité du receveur vis-à-vis de l'organe reçu d'hospitalité inconditionnelle, étant donné que le receveur se doit d'accueillir l'organe sans demander le nom du donneur? La question peut se poser, bien que la procédure de transplantation soit encadrée par des lois (*nomos*), et au niveau sociétal pourrait supposer une forme de réciprocité indirecte, ne serait-ce que par la reconnaissance exprimée dans le soulagement de pouvoir continuer à vivre grâce à l'organe reçu. Quoi qu'il en soit, on se rappellera que Derrida maintient une tension entre l'hospitalité conditionnelle et l'hospitalité inconditionnelle ou cette dernière agit en tant qu'idéal qui doit constamment inspirer les lois concrètes. Il faut souligner que l'hospitalité met l'accent sur le terme 'recevoir' de la triade du don 'donner, recevoir, rendre'. Ce qui importe n'est pas tant l'acte de donner ou de rendre, mais celui de recevoir.

⁴⁶ Notes du cours « Théorie éthique II » suivi avec Sophie Cloutier. Hiver 2017.

⁴⁷ Notes du cours « Théorie éthique II » suivi avec Sophie Cloutier. Hiver 2017.

Innerarity, quant à lui, ajoute la dimension temporelle, dimension dont les Grecs tenaient déjà compte de par le fait que l'hospitalité transcendait les générations. Pour Innerarity donc, « L'hospitalité peut être ainsi considérée comme une question temporelle »⁴⁸. Au chapitre 9 de son livre *L'éthique de l'hospitalité*, l'auteur explique que l'hospitalité est étroitement liée au respect du temps, et la décline en cinq temps : L'autre comme catégorie temporelle; L'expérience de l'altérité temporelle; Accélération et privatisation du temps; La coordination des temps; Le temps comme liberté. Afin de clarifier les termes, quand nous proposons de concevoir l'« autre » à travers l'organe reçu, nous l'appellerons l'« autre-greffon »; quand le greffon se fait le lieu de l'autre, nous l'appellerons l'« autre-donneur ».

L'autre-greffon porte en lui les temps de l'autre-donneur. Comme exemple, le greffon est soumis au temps ne serait-ce que dès lors qu'il quitte son hôte premier (le donneur) pour se greffer à son hôte-receveur.

C'est le caractère de redevabilité envers les autres que nous offre la possibilité d'accueillir leurs temps pluriels, et de ce fait le constat de l'élargissement de « notre temps vital » en vivant tous les temps décrits comme autant de passerelles salvatrices aux accents de la liberté plutôt qu'en les concevant comme des facteurs limitants nous enfermant irrémédiablement hors du monde.

Ainsi peut-on imaginer le caractère de redevabilité envers l'autre-donneur, que nous offre la possibilité d'accueillir avec l'autre-greffon, leurs temps pluriels, et de ce fait le constat de l'élargissement de « notre temps vital » en ayant la possibilité de vivre le temps du donneur décédé

⁴⁸ Innerarity, Daniel. *Éthique de l'hospitalité*, trad. B. Navarro Pardiñas et L. Vigneault, Québec, PUL, 2009, 235 p. (note : Chapitre 9 « Le temps des autres – La pluralité humaine comme diversité temporelle »)

à travers son greffon, de vivre le temps à venir retrouvé grâce aux autres – greffon et donneur, comme autant d’avenues salvatrices aux accents de la liberté devant la vie redevenue possible.

Dans ce même texte, lorsque Innerarity, dans la section « L’autre comme catégorie temporelle », écrit que « l’homme est un être extratemporel », il semble supposer le parallèle avec l’espace dans lequel l’homme (être humain) pourrait être un être extracorporel, hors de son corps, lui permettant de rencontrer et accueillir l’autre dans un espace qui ne soit ni à l’un ni à l’autre mais ouvert au partage, à la superposition des espaces autant qu’aux différences des zones de non recoupement. Encore et toujours, le parallèle avec le greffon, espace qui semblera plus, une fois hors du corps du donneur, ni plus tout à fait au donneur, ni jamais tout à fait au receveur.

Par ailleurs, Innerarity conçoit-il « l’homme extratemporel » hors du temps? Or, de préciser l’auteur, c’est « un animal à la temporalité excentrique, quelqu’un dont le temps ne coïncide pas parfaitement avec celui des autres »⁴⁹. Alors sommes-nous portés à nous interroger : ne faut-il pas être un tant soit peu « dans le temps » pour pouvoir ne serait-ce qu’un peu avoir la possibilité de faire coïncider notre temporalité avec celle des autres et ainsi avoir espoir de pouvoir « cohabiter » ? Car c’est bien là toute la difficulté d’une transplantation réussie qu’elle doit être orchestrée dans le temps, aussi bien que dans l’espace de façon rigoureuse.

Dans la dernière partie de son texte, Innerarity propose que « L’hospitalité peut être ainsi considérée comme une question temporelle »⁵⁰. L’auteur démontre bien qu’il est « injuste de définir notre prochain comme étant celui qui nous enlève du temps »⁵¹ et que « le temps partagé

⁴⁹ Innerarity, Daniel. *Éthique de l’hospitalité*, trad. B. Navarro Pardiñas et L. Vigneault, Québec, PUL, 2009, p.167.

⁵⁰ Ibid., p.181.

⁵¹ Ibid., p. 181.

est un temps multiplié »⁵² qui nous rend « redevables aux autres de l'élargissement de notre temps vital »⁵³.

Enfin, dans le contexte où « le temps partagé est un temps multiplié »⁵⁴, et en tenant compte du fait que a. sous la « contrainte exercée par la volonté »⁵⁵ sur le temps, « se cachent en fait des conditions et des élargissements de notre liberté »⁵⁶, et que b. pour « changer une constriction objective en un gain subjectif de liberté »⁵⁷, nous devons ouvrir « notre temps à celui des autres »⁵⁸, en guise d'invitation à « ainsi gagner du temps de manière intersubjective »⁵⁹. On peut se demander si l'hospitalité temporelle ainsi formulée comme « la vertu la plus caractéristique d'un temps coordonné »⁶⁰, n'est pas également la condition *sine qua non* d'une greffe réussie, procédure dans laquelle tous les acteurs doivent être éminemment coordonnés. L'éthique de l'hospitalité d'Innerarity nous invite ainsi à porter attention à la question temporelle dans la problématique du don d'organes. Il pourrait du coup s'avérer intéressant de discuter avec les familles endeuillées de cette idée d'une temporalité partagée grâce au greffon.

⁵² Ibid., p. 181.

⁵³ Ibid., p. 181.

⁵⁴ Ibid., p. 181.

⁵⁵ Définition du sens philosophique de « coaction »

⁵⁶ Ibid., p. 175.

⁵⁷ Ibid., p. 176.

⁵⁸ Ibid., p. 176.

⁵⁹ Ibid., p. 176.

⁶⁰ Ibid. p.177.

2.5. Don et hospitalité dans la relation donneur-receveur

Recevoir un tissu ou un organe signifie bien qu'il y a eu don au départ, mais le don ne pourrait pas avoir lieu s'il n'y avait pas tant de « receveurs » en attente, autrement dit pour qu'il y ait don, l'accueil doit pouvoir potentiellement s'exprimer.

Ainsi, la transplantation d'organes s'inscrit-elle dans cet espace où le receveur contemple sa mortalité, pressé par le temps et limité par son corps, et s'apprête à accueillir l'organe d'un autre, où cet autre – le donneur – a trouvé, on le souhaite, quelque consolation à son évanescence par le don de parties de son corps dans le but de sauver des vies.

2.6 Conclusion sur le don d'organes

Au vu des parties précédentes, il semble que la problématique de la transplantation d'un organe provenant d'un donneur cadavérique vers un receveur puisse non seulement s'analyser sous le prisme de la théorie éthique de l'hospitalité, mais en bénéficier quand il s'agit de comprendre la portée symbolique du transplant, ce trait d'union – bien plus qu'un trait d'union entre donneur et receveur. Fruit du don, il demande à être accueilli sur divers plans que sont le physique, le psychologique (à noter que l'état psychologique du receveur fait lui-même l'objet d'attention avant que d'autoriser la greffe) et le symbolique. Ainsi, l'hospitalité dont le transplant bénéficiera, une fois greffé en tant que lieu et temps de partage entre donneur et receveur, pourra témoigner du succès de l'opération.

On pourrait également se demander si dans le système de soins qui entoure le greffé, un accent plus important mis sur l'accueil du corps-sujet dont le transplant est le substrat, au-delà du corps-objet, ne pourrait pas mieux garantir les chances de succès de la greffe. De même, si au sein

des structures de soin, accompagner les familles des donneurs dans un cadre qui mette en valeur non seulement l'importance du don tel que consenti par le donneur, mais au-delà l'importance de l'accueil à venir de ce don autant dans sa portée concrète que symbolique pour le receveur, cela n'aurait-il pas une incidence positive sur l'augmentation du consentement des familles de donneurs décédés?

3. LE REFUS DES FAMILLES AU PRÉLÈVEMENT

Dans une étude⁶¹ réalisée en 2009 au Québec, par des membres du corps médical (deux médecins et une infirmière) dressant le portrait des refus des familles au don d'organes, les auteurs identifient que le respect des volontés de la personne décédée et différentes raisons souvent émotionnelles invoquées par les familles sont les principaux motifs de refus, mais sans que les auteurs aient exploré si le statut du corps faisait partie de ces motifs identifiés.

Conscient que le taux d'opposition au don d'organes (de l'ordre de 30 %), exprimé notamment par les familles de donneurs potentiels, ne faisait que stagner depuis près de 10 ans, l'Établissement français des Greffes a mandaté Claire Boileau, une anthropologue, pour étudier⁶² les raisons du refus, laquelle a identifié cinq facteurs explicatifs de l'opposition au prélèvement d'organes par la famille. Ces facteurs sont : 1. L'accueil et la prise en charge médicale (du patient jugée négative par la famille); 2. La compréhension et l'interprétation de la mort encéphalique (l'intégration de la réalité de l'état de leur proche et la difficulté accrue d'intégrer celle-ci de par la présence de la machine maintenant le proche en vie qui donne « une apparence de vie » à celui-ci); 3. L'entente et la hiérarchie relationnelle entre les parents du défunt; 4. Une atteinte à l'intégrité du corps (le prélèvement est associé à une atteinte à l'intégrité du corps et perçu comme une violence exercée à l'encontre de l'image du défunt); et 5. Des deuils à répétition dans la famille.

⁶¹ Baran, Dana, Langevin, Stephan, Lebeau, Carole. Don d'organes. Portrait des refus des familles au Québec. 2009.

https://www.oiq.org/sites/default/files/uploads/pdf/publications/perspective_infirmieres/2009_vol06_n02/07_dons.pdf

⁶² Boileau, Claire. *Les principaux facteurs explicatifs de l'opposition au don d'organes : synthèse de l'étude anthropologique* pour l'Établissement des greffes. 7 juin 2004. [http://nereja.free.fr/files/79p1_Synthese-etude-anthropologique\[1\].pdf](http://nereja.free.fr/files/79p1_Synthese-etude-anthropologique[1].pdf)

L'étude met en valeur que l'atteinte à l'intégrité du corps se dénote par « l'exigence d'un corps qu'il faut laisser intact pour conserver l'image du défunt la plus proche de celle qu'il avait de son vivant », laquelle constitue une motivation importante du refus du don d'organes, précisant que le « prélèvement d'organes altérant le corps peut être perçu comme une procédure allant contre la nature et la détérioration naturelle du corps. »⁶³

Et, note l'auteure de cette même étude, pour certains « pensant que protéger la dépouille équivaut à la protection de la personne que l'on connaissait et que l'on aimait [...], protéger son image et son apparence serait une forme de respect vis-à-vis du proche, respect qui l'emporte sur l'utilité thérapeutique et médicale de la demande de prélèvement. »⁶⁴ Ainsi, le soulignait Marie-Angèle Hermitte, « des familles signifient l'impossibilité d'accepter ces cadavres sans regard, vides d'organes, dépouillés de leur peau et désormais démembrés. »⁶⁵

3.1. Le greffon : un simple rouage?

« Le cadavre met en présence des attitudes et des conceptions radicalement opposées qui bouleversent sans conteste un traitement unitaire de la matière. Imparfait quant aux attributs de sujet et d'objet de droit, le statut juridique du cadavre compose avec des éléments empruntés à la fois à la catégorie des choses et des personnes.

Ainsi, c'est en se fondant sur l'héritage du droit romain qui posait une distinction fondamentale de l'être et de l'avoir, et qui sert aujourd'hui encore de trame à la construction du *Code civil du Québec* et du *Code civil* français, que le partage du monde juridique en personnes et en choses s'impose dans l'appréhension du cadavre. »⁶⁶

⁶³ Ibid. p. 4

⁶⁴ Ibid., p.5.

⁶⁵ HERMITTE, Marie-Angèle. « Pouvoirs sur la vie, pouvoirs sur la mort, le rôle du droit » dans *Qu'est-ce que l'humain?* Université de tous les savoirs. Éditions Odile Jacob. Paris. 2000.

⁶⁶ LACROIX, Mariève et TORRES-CEYTE, Jérémie. « Requiem pour un cadavre. » *McGill Law Journal* 62(2), p.503. (2016) doi:10.7202/1040053ar.

Ainsi pour reprendre cette fin de citation, il est intéressant de noter que de part et d'autre de l'Atlantique dans les régions de tradition civiliste que sont le Québec et la France, même l'appréhension du cadavre se partage déjà dans le monde juridique en personnes et en choses. Et, même si « Michel Foucault décrivait déjà l'hôpital comme une *machine à guérir*, au sein de laquelle le patient, environné d'appareils et de voyants lumineux, n'était plus qu'un assemblage d'organes à scruter »⁶⁷, la question demeure de savoir si on peut réellement considérer le greffon comme un simple rouage du corps, une partie d'automate? Nous avons vu que chez Descartes « l'individu se trouve divisé ontologiquement entre deux parties hétérogènes : le corps et l'esprit que soude la glande pinéale »⁶⁸ et si le corps peut être comparé à une machine, l'esprit lui demeure sous « la tutelle de Dieu »⁶⁹. Le corps désacralisé quant à lui est ce qui va constituer l'objet d'investigation de la médecine moderne.

3.2. Du corps physique au corps substrat de la personne

En effet, si d'une part les corps vivent, meurent, mangent, dorment, éprouvent de la douleur et de la joie, d'autre part, les corps sont aussi nécessairement, dans le milieu social et culturel et leur mouvement, le fruit de l'éducation et de la culture⁷⁰. Tout en apparaissant comme corps physique ou « dispositif organique complexe »⁷¹ d'organes liés les uns aux autres, le corps propre porte sa

⁶⁷ GUILLEBAUD, Jean-Claude. *Le principe d'humanité*. Éditions du Seuil. Coll. Points. Paris. 2001. P.173.

⁶⁸ LE BRETON, D., *Anthropologie du corps et modernité*, Paris PUF, 1990, p.87-88.

⁶⁹ Ibid., p.88.

⁷⁰ En référence aux écrits de Mauss dans CANTO-SPERBER, Monique. 2004. *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. 4^e éd. revue et augmentée. Quadrige/PUF. Paris, p. 420,.

⁷¹ Ibid., p.420

propre subjectivité, qui « apparaît comme lieu d'interrogation existentielle, une réalité en équilibre entre l'énigme magique de la vie et la cruelle souffrance de la mort »⁷².

Si bien que l'on assiste, avec la transplantation, à une forme de dissociation entre le corps-sujet et le « corps [qui] reste le signe de l'homme [mais] n'est plus considéré comme étant le substrat charnel de la personne »⁷³. En effet, l'idée-même que la transplantation soit devenue possible, à savoir qu'il nous faut pour ce faire accepter de voir le corps et ses parties comme objets de transactions et de procédures, nous amène à reconsidérer notre apparente adhérence à une certaine conception cartésienne du corps-machine. En effet, les témoignages et études cités tout au long de ce mémoire traitant des raisons pour lesquelles les familles s'opposent au don d'organe préalablement consenti nous invitent à laisser resurgir la reconnaissance de l'autre à travers le greffon.

3.3. Quand receveurs et familles de donneurs s'expriment...

D'un receveur : « *On m'a changé une pièce* »⁷⁴ :

De Juliette, petite amie du donneur : « *Que deviendra l'amour de Juliette, une fois que le cœur de Simon recommencera de battre dans un corps inconnu, que deviendra tout ce qui emplissait ce cœur, ses affects lentement déposés en strates depuis le premier jour [...]?* »⁷⁵

Un petit garçon leucémique receveur d'une greffe de moelle parlant des inquiétudes qui l'habitent à propos du donneur : « *J'espère qu'il aime l'école comme moi, parce que s'il l'aime pas... [et] Si c'est une fille, est-ce que je deviendrai une fille?* »⁷⁶

⁷² CANTO-SPERBER, Monique. 2004. *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. 4^e éd. revue et augmentée. Quadriga/PUF. Paris.

⁷³ Le Breton, D., *Anthropologie du corps et modernité*, Paris PUF, 1990, cité par Maria Michela et Marzano Parisoli, dans *Penser le corps – Questions d'éthique*. PUF. Janvier 2002, p.133.

⁷⁴ TSCHUI, Marlyse. *Le don d'organes – Donneurs, greffés et soignants témoignent*. Édition Anne Carrière. Paris. 2003. p.233.

⁷⁵ de Kerangal, Maylis, *Réparer les vivants*, Éd.. Gallimard, coll. Folio, 2014, p.212.

⁷⁶ TSCHUI, Marlyse. *Le don d'organes – Donneurs, greffés et soignants témoignent*. Édition Anne Carrière. Paris. 2003. p.232.

Réintroduire le sujet au cœur de la transplantation et particulièrement au sein de la triade donneur-famille-receveur pourrait avoir une incidence sur la manière de penser le don d'organes et plus particulièrement, sur l'accompagnement des familles endeuillées sollicitées pour fin de prélèvement. C'est ce que nous nous proposons de faire dans la partie suivante, en analysant le refus des familles de manière relationnelle pour réintroduire le sujet, ce que nous tenterons avec Ricœur et Levinas.

4. LE REFUS DES FAMILLES AVEC LEVINAS ET RICŒUR

« Ce n'est pas l'homme qui est devant la mort, comme si celle-ci n'était qu'un horizon et comme si celui-là n'existait qu'individuellement. C'est la culture qui se positionne devant une question qui rebondit dans ses propres réponses. La mort est fin de vie sans doute, mais aussi rapport au temps et rapport à l'autre. »⁷⁷

« Rapport au temps et rapport à l'autre »... C'est de temps justement dont manque terriblement la famille lorsque la tragédie frappe, et le rapport à l'autre certainement ce qui nous interpelle, alors que nous envisageons de situer le refus des familles dans une logique relationnelle (famille-donneur) plus particulièrement avec Ricœur et Levinas, qui « font tenir une place éminente aux figures de la vulnérabilité »⁷⁸.

En effet, Ricœur, avec une éthique de la sollicitude et Levinas avec une éthique de la responsabilité nous paraissent pouvoir aider à aborder le refus en offrant de permettre de reconnaître, engager et tenter de répondre à la vulnérabilité des familles alors confrontées au décès soudain de leur proche. Ce temps fort s'ouvre sur le deuil des familles auxquelles on demande de s'extraire pour décider de l'avenir du corps du proche. Une juxtaposition de deux moments lourds de signification avant que le prélèvement ne puisse avoir lieu, durant lequel les familles sont sollicitées. Sollicitées alors qu'on en appelle de leur responsabilité, elles se retrouvent dans un réseau d'interdépendances, non seulement face au donneur et mais également, face au receveur de par les pressions sociales imposées. On pense ici aux messages circulant dans la sphère publique qui posent l'adéquation entre donner ses organes et sauver des vies. C'est donc à travers l'organe, pensé tantôt comme partie du corps (ou corps-objet) tantôt comme lieu de l'autre (ou corps-sujet),

⁷⁷ Patrick Baudry, « L'histoire de la mort », *Hypothèses* 2007/1 (10), p. 147-154.

DOI 10.3917/hyp.061.0147

⁷⁸ HIRSH, Emmanuel, *Traité de bioéthique*. Chapitre « Les figures de la vulnérabilité » de Pierre Bétrémieux. 2014, Éditions ÉRÈS, p.174.

que l'entrée en relation avec d'une part le donneur et d'autre part le receveur et la société laquelle se fait l'avocate de sa survie, que la famille doit composer.

Loin de nous l'idée de prétendre dans ces quelques pages couvrir toutes les raisons pour lesquelles les familles, lorsqu'interrogées par les équipes médicales, se refusent à entériner le don d'organes pourtant consenti⁷⁹. Nous en reprendrons plutôt quelques-unes, dont la représentation du corps du défunt, la brutalité du décès, l'âge jeune du défunt et le déni de la mort, mentionnées par Le Nobin⁸⁰ déjà citées précédemment, et pour mieux les mettre en relief, nous nous proposons dans cette partie d'illustrer par des exemples tirés de la littérature tout autant les refus des familles au don d'organes que, si besoin est, leur consentement à celui-ci. Ainsi, nous espérons sonder l'hypothèse posée que la perception du corps, en grande part sous-tend le consentement ou le refus de la famille consultée – encore que l'importance de celle-ci pour être mesurée plus précisément devrait, pensons-nous, constituer l'objet d'une étude de nature anthropologico-philosophique plus poussée.

Ces exemples seront au fur et à mesure qualifiés en nous inspirant dans notre analyse du critère éthique de la vulnérabilité, particulièrement à travers Ricœur et Levinas : avec Ricœur en se référant au moment de la vie « avec et pour les autres » auquel correspond la sollicitude⁸¹ et avec Levinas, à la responsabilité. Pourquoi la vulnérabilité? Nul ne saurait mieux répondre à ce

⁷⁹ Nous anticipons que réaliser une étude de nature anthropologico-philosophique auprès des familles en mettant plus particulièrement l'accent sur leurs perceptions du corps du donneur en vue d'un possible prélèvement serait certainement délicat, mais intéressant pour appuyer ces points avec des données probantes.

⁸⁰ LE NOBIN, J., PRUVOT, F.-R., VILLERS, A. , FLAMAND, V., BOUYE, S. Opposition des familles aux dons d'organes : analyse rétrospective des causes de refus dans un centre régional de prélèvement, *Prog. Urol*, 2014, 24, 5, 282-287.

⁸¹ RICARD, Marie-Andrée. « Regard sur La sollicitude chez Paul Ricœur », Centre interdisciplinaire de recherche sur la citoyenneté et les minorités (CIRCEM), Université d'Ottawa. 15 mai 2017, p.4.

pourquoi que cette mise en contexte, figurant en page liminaire d'un numéro entier de la revue *Ethica* consacré à ce sujet :

« L'idée centrale de l'immense littérature consacrée à la vulnérabilité est que la notion d'autonomie et les théories du choix rationnel ne suffisent plus au projet démocratique, car elles ne tiennent pas compte des facteurs qui limitent l'exercice de l'autonomie et du choix rationnel des citoyens. C'est pourquoi le concept de vulnérabilité est notamment au cœur des éthiques du care et des éthiques de la responsabilité qui se présentent comme les théories les plus aptes à relever les défis éthiques contemporains impliquant des personnes et des communautés en situation de vulnérabilité ainsi que des êtres non autonomes et non responsables. »⁸²

Nous pensons que le contexte du prélèvement, dans lequel il est demandé à la famille de se gouverner par la raison, ne gagnerait qu'à partager la scène avec d'autres regards complémentaires. Sous le choc de la nouvelle, les familles pressenties au moment du décès, sont en effet en situation de vulnérabilité au sens où les émotions se superposent au choix rationnel⁸³ qui leur est demandé. Nous aurions pu considérer les éthiques du *care* proprement dites qui auraient beaucoup à apporter dans les circonstances, mais avons dans ces pages choisi d'essayer plutôt d'emprunter aux regards de Ricœur et de Levinas.

La sollicitude avec Ricœur

Ayant à l'esprit la définition de l'intention éthique qu'en donne Ricœur, à savoir cette *visée de la vie bonne avec et pour les autres dans des institutions justes*, on peut se demander comment devrait se positionner un proche (membre ou non de la famille du donneur), face à la question d'entériner ou non le don consenti par l'être cher. Dans des institutions justes, serait-il pour lui plus juste *avec*

⁸² Rondeau, Dany, *Ethica*, Vol. 20, No 2 (2016) Liminaire.

⁸³ On peut s'étonner que l'idée d'un « consentement libre et éclairé » quel que soit le milieu, celui des soins ou celui de la recherche, ne soit pas plus souvent remise en question alors qu'il a été démontré que la part d'irrationnel dans le jugement décisionnel n'est pas si infime que l'on croit. Pensons par exemple au livre *Thinking Fast and Slow* de Daniel Kahneman, psychologue et prix Nobel d'économie, paru fin 2011, dans lequel il présente deux modes ou systèmes de pensées dont l'un est lent, réfléchi, logique et l'autre rapide, instinctif et émotionnel en plus de discuter des biais cognitifs qui accompagnent nos prises de décision.

le donneur et la société laquelle semble accepter la transplantation de donneurs décédés comme chose juste, *et pour eux* (les autres que sont ici le donneur et la société), de consentir au don dont on espère qu'il sauvera des vies? Ne pas consentir, si on devait imputer au proche du donneur la seule responsabilité d'une vie bonne avec et pour les autres dans des institutions justes, semble ne pas s'accorder avec cette visée. Mais, cette visée, doit-elle être portée ou agie par la seule famille? C'est cela que nous remettons en question au vu du tragique des circonstances, et c'est donc plutôt du côté de la structure médicale, masque agissant de la « société », que nous reportons la question. Mais, que serait-ce que poursuivre une *visée de la vie bonne avec les donneurs, leur famille et les receveurs et pour les autres (donneurs, familles et receveurs) dans des institutions justes?* Sans répondre directement à cette dernière question, on ne peut s'empêcher de noter que la vie bonne ici vise à l'être « avec et pour » les familles, et non seulement « avec et pour les donneurs et la société ». Or, pour éviter d'avoir à interroger les familles déjà endeuillées, certains auteurs dont J. R. Richards, proposent entre autres stratégies d'en appeler aux directives anticipées afin de ne pas avoir à faire porter, en plus du deuil, le poids d'une décision difficile sur la famille. On pense également à Philippe Steiner, qui précise que :

« La décision de la famille est compliquée, puisqu'elle est dans l'obligation de se prononcer, *nolens volens*, sur un sujet qui a pu n'être jamais évoqué par le défunt ni abordé dans le cadre des relations familiales; de statuer sur un sujet à propos duquel les différents membres de la famille sont susceptibles d'avoir des appréciations différentes; et, finalement, de devoir décider à un moment où le travail de deuil ne fait que commencer, voire où le décès du proche apparaît comme douteux. »⁸⁴

On pense aussi aux auteurs du chapitre 14 « Advance Commitment: Rethinking The Family Veto Problem in Organ Procurement », rédigé par Jurgen De Wispelaere and Lindsay Stirton du livre édité par Ralf J. Jox, Galia Assadi, Georg Marckmann, *Organ Transplantation in Times of*

⁸⁴ Steiner, Philippe. « Le don d'organes : une affaire de famille ? », *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 2004, p. 260.

*Donor Shortage - Challenges and Solutions*⁸⁵, lequel après une revue des pratiques de différents pays présentera, comme J. R. Richards et Philippe Steiner, l'avantage des directives médicales anticipées afin d'éviter à demander le consentement des familles dans des circonstances douloureuses pour celles-ci et difficiles, souligne-t-il, pour le personnel médical.

Cette même idée d'éviter à la famille de devoir prendre des décisions difficiles dans un contexte tragique est reprise en France conjointement au désir d'augmenter le nombre de dons d'organes en diminuant le nombre des refus des familles. C'est en effet l'une des raisons invoquées pour avoir amendé l'article L1232-1 du *Code de la santé publique*⁸⁶ adopté en 2015 et entré en vigueur depuis début 2018, avec des dispositions prévoyant qu'à partir de 2018, les proches de personnes décédées ne soient plus consultés, mais seulement informés des prélèvements envisagés et de leur finalité. »⁸⁷

Mais revenons à Ricœur, pour lequel écrivait René Simon⁸⁸ « C'est sur la base de cette estime de soi [(le 'je')], que se déploie la sollicitude qui met en évidence la dimension intrinsèque de la réciprocité qui marque cette estime »⁸⁹, tandis que « [l]e thème de la sollicitude se range quant à lui dans la sphère de l'agir éthique, c'est-à-dire de l'agir défini par les prédicats 'bon' ou

⁸⁵ Ralf J. Jox, Galia Assadi, Georg Marckmann, Editors. *Organ Transplantation in Times of Donor Shortage - Challenges and Solutions*. Springer International Publishing Switzerland. 2016

⁸⁶ Voir en annexe de ce mémoire les diverses versions de cet article; et voir pour référence, l'Amendement n° AS1344 » sur le site de l'assemblée nationale (France) -, présenté par M. Touraine et Mme Michèle Delaunay. s. d. Consulté le 20 août 2018. <http://www.assemblee-nationale.fr/14/amendements/2302/CION-SOC/AS1344.asp>.

⁸⁷ On remarquera ici que le prélèvement d'organes en tant que tel n'est plus remis en question dans nos sociétés démocratiques. On pourrait pourtant se demander si l'affectation des budgets ne pourrait soutenir d'autres stratégies pour « prolonger la vie », lesquelles pourraient être envisagées pas seulement comme suppléant à la transplantation, mais en la remplaçant éventuellement à long terme (on pense aux cellules souches, à la croissance d'organes). Ainsi, la question du corps et sa marchandisation ne se poserait-elle plus, du moins en transplantation.

⁸⁸ SIMON, René. *Éthique de la responsabilité*. Éditions du Cerf. Paris. 1993, p.129.

⁸⁹ Ibid, p. 82 à 84.

‘obligatoire’. »^{90,91} Dans *Soi-même comme un autre*, « [p]ar le Soi, Ricœur désigne le sujet non au sens d’une pure identité à soi, identité qui relève du registre de la mêmeté, mais au sens d’un rapport à soi, d’une ipséité justement, qui se ressaisit uniquement par le détour des actions auxquelles son pouvoir d’agir donne lieu, soit la parole, l’action, la narration et l’imputabilité. »⁹²

Avant d’en arriver à discuter des critères de l’action morale, il nous semble important de rappeler, puisque la transplantation s’inscrit dans un contexte de transformation sociale avec la question de la modernité soulevée à travers la conception du corps que, ainsi que Michaël Fessel le rappelle dans *Philosophie, éthique et politique – Entretiens et dialogues*, la « première tâche de l’éducateur politique consiste à rouvrir un espace pour la confrontation démocratique là où la volonté semble capituler devant la rationalité des instruments. »⁹³ Toujours pour les besoins de notre propos, rappellerons-nous, que pour Ricœur, le niveau des institutions « touche aux principes qui président au choix du préférable (égalité, liberté, justice) »⁹⁴ avant de s’intéresser au domaine de l’agir. Et, c’est dans ce domaine, que dans un entretien à propos de la médecine⁹⁵, il précise « les trois niveaux de la morale (éthique de la vie bonne, déontologie des normes, sagesse pratique en situation) »⁹⁶. Et, c’est à cette sagesse pratique en situation que nous nous intéressons dans le cadre de ce mémoire.

⁹⁰ RICARD, Marie-Andrée. « Regard sur La sollicitude chez Paul Ricœur », Centre interdisciplinaire de recherche sur la citoyenneté et les minorités (CIRCEM), Université d’Ottawa. 15 mai 2017, p.4.

⁹¹ On note que « Dans *Soi-même comme un autre*, « [p]ar le Soi, Ricœur désigne le sujet non au sens d’une pure identité à soi, identité qui relève du registre de la mêmeté, mais au sens d’un rapport à soi, d’une ipséité justement, qui se ressaisit uniquement par le détour des actions auxquelles son pouvoir d’agir donne lieu, soit la parole, l’action, la narration et l’imputabilité. » (RICARD, Marie-Andrée. « Regard sur La sollicitude chez Paul Ricœur », Centre interdisciplinaire de recherche sur la citoyenneté et les minorités (CIRCEM), Université d’Ottawa. 15 mai 2017, p.4.)

⁹² Ibid, note 74 p.4.

⁹³ RICŒUR, Paul. *Philosophie, éthique et politique – Entretiens et dialogues*. Éditions du Seuil. Paris. Mars 2017. p. 10.

⁹⁴ Ibid., p.11.

⁹⁵ Ibid., p. 171-188.

⁹⁶ Ibid, p. 11.

Ainsi alors que nous remettons en question le bien fondé de ne considérer que la capacité rationnelle des familles dans le cadre du prélèvement d'organes, nous ne pouvons qu'agréer avec l'idée proposée par Ricœur dans cet entretien que « toutes les formes de souffrance m'atteignent dans tout l'éventail de mes capacités, de mon *pouvoir être* et pas seulement de mon *pouvoir faire*. »⁹⁷ Or, que n'est-il pas de souffrance reconnaissable et partagée par tous que celle du deuil? C'est donc bien dans l'éventail de leurs capacités que les familles sont affectées (capacité à prendre une décision entièrement rationnelle), de leur pouvoir être (empêchées qu'elles sont de pouvoir être soit totalement en deuil car alourdies par le fardeau de la décision à prendre pour l'autre, leur proche). C'est à cela que peut répondre la sollicitude, en permettant que les décisions ou comme le dit Ricœur « la pesée des risques »⁹⁸ se fasse à plusieurs, et en cela comprenons des structures d'accompagnement pour les familles.

La responsabilité avec Levinas

Pour Emmanuel Levinas, « [l]e lien avec autrui ne se noue que comme responsabilité, qu'elle soit acceptée ou refusée, que l'on sache ou non comment l'assumer, que l'on puise ou non faire quelques chose de concret pour autrui. »⁹⁹ Et, c'est bien cette responsabilité de la famille exprimée tout d'abord vis-à-vis du défunt que la société reconnaîtra car comprise comme inscrite dans la sphère de la relation entre proches. Mais il est une autre responsabilité qui se superpose à celle-ci pour la famille du donneur. C'est celle que fait poser la société à travers ses campagnes de promotion du don d'organes et ses politiques visant à diminuer les listes d'attente de receveurs potentiels. Ainsi, en faisant la promotion du « don de vie », *de facto* repose sur la famille la

⁹⁷ Ibid., p, 173.

⁹⁸ Ibid., p.177.

⁹⁹ LEVINAS, Emmanuel. *Éthique et infini, Dialogues avec Philippe Nemo*, Fayard et France culture, Paris. 1982, p.63.

responsabilité de sauver des vies, posant en adéquation refus et possibilité de mort d'« un autre ». Or, si avec Levinas la responsabilité ne nous est pas imposée par un tiers externe, il ne nous paraît pas impossible que ce tiers (la société et ses messages) ne se soit pas internalisé par la famille, et par conséquent que celle-ci se « sente » doublement responsable : de son défunt donneur potentiel et du receveur.

Responsabilité, je dis ton nom :

« Dans son usage courant, elle désigne une libre prise en charge d'une décision, d'une action. [...] j'aurais pu faire autrement je m'impute cette décision et cet acte. De même j'engage ma liberté dans l'acte que je pose présentement et j'en assume, jusqu'à un certain point, les conséquences. La connotation juridique du terme n'est pas loin, qui est, sans doute sémantiquement première. La responsabilité dont il est question ici donne donc lieu à un jugement d'imputabilité.

Tout autre est la pensée de E. Levinas. Pour le dire en bref, [...] disons que je suis responsable (responsable d'Autrui) avant d'avoir choisi de l'être, avant toute intervention de ma liberté. La responsabilité est constitutive de la subjectivité, loin d'en être une conséquence. »¹⁰⁰

Levinas fonde, l'éthique - ou plutôt selon ses mots, « essaie seulement d'en chercher le sens »¹⁰¹ - sur la rencontre du visage d'autrui, lequel est un appel et oblige. Dans *Éthique et infini*, Levinas dira « Le moi a toujours une responsabilité de plus que tous les autres »¹⁰². Au-delà du simple respect des lois qui donnent le primat au respect de l'autonomie (au Canada par exemple), la famille fait face au visage d'autrui « le donneur » ayant consenti. Ainsi est-elle aussi, pourrait-on alléguer, « obligée » au plan éthique selon le prisme lévinassien. Mais « obligée » ne pourrait-il tout aussi bien se comprendre par le respect découlant de sa perception du donneur qu'elle souhaite voir « un » dans la mort¹⁰³, et non démantelé, par opposition à la responsabilité seule

¹⁰⁰ SIMON, René. *Éthique de la responsabilité*. Éditions du Cerf. Paris. 1993, p.126-127.

¹⁰¹ Levinas, Emmanuel. *Éthique et infini – dialogue avec Philippe Nemo*, Librairie Arthème Fayard et Radio-France. 1982. Paris p. 85

¹⁰² Ibid. p. 83.

¹⁰³ Au nom du principe d'intégrité du corps. En effet, « Le prélèvement est associé à une atteinte à l'intégrité du corps et perçu comme une violence exercée à l'encontre de l'image du défunt. L'exigence d'un corps qu'il faut laisser intact pour conserver l'image du défunt la plus proche de celle qu'il avait de son vivant constitue une

d'entériner la décision du défunt? Ou encore, n'est-elle pas « obligée » devant l'appel du vivant (le receveur sur la liste d'attente) auquel notre société donne presque la préséance dans cet appel à en sauver la vie? Triplement obligée, peut-être devrions-nous dire en tant que société qui doit débattre de la hiérarchisation de ces obligations muées en responsabilités? Ou encore pourrait-on reconnaître qu'avec la technicisation de la mort, le deuil disposant de moins en moins de place sur la place publique en se trouvant relégué dans des espaces hautement technicisés, cette part laissée à la possibilité de refus de la famille, cherche peut-être à conserver et honorer notre héritage plurimillénaire tissé de l'importance symbolique du deuil dans notre société.

Cette asymétrie entre la famille (ou le proche) devant décider du sort du corps du défunt (donneur potentiel) et celui-ci, est bien illustrée par les constatations faites par B. Morizot de l'écart entre le pourcentage d'acceptation au don d'organes pour soi et le pourcentage au don d'organes pour ses proches. B. Morizot croise une enquête de terrain et une enquête philosophique portant sur la « représentation duale de la mort, distinguée en fonction de la perspective du sujet » et pose quant à lui l'hypothèse intéressante que « 'mon' rapport à ma dépouille diffère absolument de 'mon' rapport à la dépouille d'un proche »¹⁰⁴, car « n'ayant pas la même charge affective [... cette dernière constituant] en imagination une projection beaucoup plus tragique, chargée de tristesse, dramatique à envisager »¹⁰⁵ alors que pour le moi, ne voyant pas son propre visage, il sera « comme sujet, comme personne, comme corps-esprit, sera absent, disparu après ma mort. » Par conséquent, argumente B. Morizot, donner ses propres organes devient plus facile puisque le

motivation importante du refus du don d'organes. » (Réf. : Boileau, Claire. *Les principaux facteurs explicatifs de l'opposition au don d'organes : synthèse de l'étude anthropologique* pour l'Établissement des greffes. 7 juin 2004. [http://nereja.free.fr/files/79p1_Synthese-etude-anthropologique\[1\].pdf](http://nereja.free.fr/files/79p1_Synthese-etude-anthropologique[1].pdf)

¹⁰⁴ MORIZOT, B. 2015a. « Être sa dépouille (ou ne pas l'être). Hypothèse philosophique sur le refus au don d'organes ». *Éthique & Santé* 12 (1): 22-28.

¹⁰⁵ Ibid, p.25

moi ne s'identifie pas à sa propre dépouille. Cela suggère l'idée que le corps de l'être aimé est d'abord perçu comme corps-sujet, tandis que le nôtre demeure corps-objet. Une autre étude de Steiner fait écho à cette constatation : « En 2011, 76 % des Français étaient favorables au don de leurs organes, mais seulement 55 % se déclaraient favorables au don des organes leurs proches, tandis que 44 % seulement connaissaient la position de leurs proches. »¹⁰⁶

Levinas permet de poser un regard sur le greffon à l'aune de cette asymétrie démontrée entre la famille et le corps-sujet du défunt, qui subsiste comme lieu de l'autre et nous invite. Le Visage de l'autre se pose tel un appel sur le corps du défunt, un appel à la responsabilité surgissant d'au-delà de la mort, exigence à nier le néant craint pour l'autre plus que pour soi-même.

¹⁰⁶ Référence : STEINER, Philippe. 2006. « Le don d'organes : une typologie analytique ». *Revue française de sociologie* 47 (3): 479, p. 260.

CONCLUSION

« Reconnaître le refus comme une position éthique légitime et valoriser le refus comme une alternative a pour effet de rendre visible la réalité de ce qui est échangé à travers l'organe. »¹⁰⁷

Nous défendons comme M. Grassin, alors coordinateur de formation à l'Agence de biomédecine, « l'hypothèse que la diminution du taux de refus au prélèvement d'organe par les familles passe par la reconnaissance et la valorisation de la dimension éthique du refus. »¹⁰⁸ Ayant suggéré que les deux visions précédemment identifiées du corps alternativement corps-objet (partie à transplantée) et corps-sujet (médiateur tangible de l'être aimé dont le regard et le sourire restent inscrits dans la mémoire) tissent certainement en partie « ce qui est échangé à travers l'organe », pour reprendre les mots de Grassin ci-dessus lors de la prise de décisions des familles.

On notera, d'après une étude sociologique¹⁰⁹ structurée autour d'entretiens semi-dirigés avec 24 familles d'horizons socio-culturels divers de donneurs potentiels (sur la soixantaine pressentie) entre janvier 1994 et juillet 1996, que « le corps de leur défunt continue à faire partie de leur *intimité*¹¹⁰ en tant que *personne* alors que pour les professionnels, les soignants, l'urgence de la demande venant de malades inscrits sur les listes d'attente de transplantation est manifeste et, de ce fait, le corps est destiné au domaine public. Ce passage subit de *l'espace privé à l'espace public* provoqué par *l'état de mort* amène les familles à s'interroger sur leur capacité à accepter le

¹⁰⁷ L'auteur va plus loin en ajoutant : « À l'inverse, la diminution excessive du taux de refus induirait un processus de normalisation et de banalisation qui laisserait imaginer à tort qu'il ne s'agirait pas d'une épreuve. » (réf. : GRASSIN, M., « La valeur positive du refus de prélèvement » *Éthique et santé* Vol. 10. (2013), p.204)

¹⁰⁸ GRASSIN, M., « La valeur positive du refus de prélèvement » *Éthique et santé* Vol. 10. (2013), p.200-204.

¹⁰⁹ Waissman, Renée. « Donneur, non-donneur : les affres d'une décision », chapitre publié dans : CARVAIS, Robert et SASPORTES, Marilyne (sous la direction de). *La greffe humaine – (In)certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre*. Presses universitaires de France. Coll. Science, histoire et société. Paris. 1^{re} édition. 2000, p.389-420.

¹¹⁰ C'est l'auteure qui souligne; comme tous les passages en italique dans cette citation qui sont de l'auteure.

morcellement du corps du défunt, qu'elles ne considèrent pas, dans l'ensemble comme leur bien propre, mais davantage comme *un lien d'intimité* que même la mort rend inaliénable »¹¹¹.

Aussi, pour reprendre les mots de Grassin cité plus haut, nous pensons comme lui que « reconnaître le refus comme position éthique » va de pair avec l'importance d'accorder à l'oscillation décrite dans la perception du corps par les familles une place plus grande dans les structures d'accueil (personnel, lieux, temps) habilitées à recueillir l'avis des familles.

Dans la partie « Recherche des causes et de la pénurie », section « Aspects techniques et organisationnels : le point de vue de l'anesthésiste-réanimateur », Francis Bonnet et Sophie Cohen faisaient déjà observer¹¹² en 1992 que : « Dans bien des cas, la décision d'accepter ou non le prélèvement n'est pas basée sur des arguments réfléchis et qu'elle se joue au cours des contacts établis avec l'équipe soignante. »

« Au vu de la grande difficulté émotionnelle dans laquelle la famille est brutalement plongée, et alors que le temps est compté en raison des contraintes techniques [...], il a été jugé utile, mais certainement aussi plus humain, de faire intervenir un personnel doublement qualifié, médicalement et relationnellement, pour servir d'intermédiaire entre le corps médical au point de départ de la chaîne du don et la famille. En effet, il a été constaté que l'attention relationnelle et l'empathie

¹¹¹ Waissman, Renée. « Donneur, non-donneur : les affres d'une décision », chapitre publié dans : CARVAIS, Robert et SASPORTES, Marilynne (sous la direction de). *La greffe humaine – (In)certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre*. Presses universitaires de France. Coll. Science, histoire et société. Paris. 1^{re} édition. 2000, p.397.

¹¹² En citant deux études multicentriques, l'une de Collange, J. F. Bester, K. *et al.*, « Prélèvements et greffes d'organes, réflexions éthiques à partir d'une enquête multicentrique », publiée dans les *Ann. Fr. anesth. Réan.*, 1993, 12, p. 515-518; et l'autre de Pottecher, T., Jacob, F. *et al.* « Information des familles de donneurs d'organes. Facteurs d'acceptation et de refus du don. Résultat d'une enquête multicentrique. » publiée dans les *Ann. Fr. anesth. Réan.*, 1993, 12, p. 478-482. (CARVAIS, Robert et SASPORTES, Marilynne (sous la direction de). *La greffe humaine – (In)certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre*. Presses universitaires de France. Coll. Science, histoire et société. Paris. 1^{re} édition. 2000, page 317.

prodiguées aux proches favorisent le don, alors qu'une minute d'exaspération d'un des membres de l'équipe médicale peut ruiner tout l'effort. »¹¹³

Si « ruiner tout l'effort » nous paraît révélateur d'un désir de convaincre dans l'urgence que suppose la technique de la greffe pour aboutir, parallèlement cependant les efforts se multiplient dans divers pays pour instaurer des structures d'accueil (entre autres : personnel formé spécialement pour l'entrevue des familles, temps, lieux de discussion soustraits autant que faire se peut à l'effervescence des unités de soins intensives) afin de favoriser un meilleur rapport avec les familles ou proches endeuillés.

Nous suggérons que si la dimension éthique du refus se constitue aussi dans l'appréhension de l'image du corps, celle-ci demande à être discutée au plan de la reconnaissance sociale par toutes les parties impliqués dans le prélèvement, voire à faire l'objet d'un débat de société, afin d'être mieux prise en compte dans les politiques applicables. Peut-être aussi que parallèlement aux campagnes incitant au don, comme dans le cadre de campagnes d'éducation du public, un espace laissé au débat sur la perception du corps pourrait permettre de préparer les familles ou les proches en alimentant leur réflexion, sans toutefois les influencer dans un sens ou dans un autre, que ce soit pour ou contre le don.

Le « défunt « donneur » plus corps-sujet que corps-objet au prisme du refus des familles?

Entre donneur, famille et receveur. Nous nous étions demandés plus haut, en conclusion de notre partie sur le don d'organes, si accompagner les familles des donneurs dans un cadre qui mette en valeur non seulement l'importance du don tel que consenti par le donneur, mais également l'importance de l'accueil à venir de ce don pour le receveur n'aurait pas une incidence positive sur

¹¹³ Steiner, Philippe. « Le don d'organes : une affaire de famille ? », *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 2004, p. 260, qui cite R. CARVAIS et M. SASPORTES (éds), *La greffe humaine...*, op. cit., p. 287 et WAISSMAN, Renée, *Le don d'organes*, Paris, PUF, 2001.

l'augmentation du consentement des familles de donneurs décédés, et ce dans le souci peut-être d'adoucir la difficile décision des proches du défunt. Sans étude précise sur ce point, il nous est difficile de nous prononcer bien que les témoignages évoqués plus haut, en pensant l'hospitalité comme mode éthique d'appréhension de la réalité vécue par le receveur, parlent de receveurs qui accueillent en eux le greffon, cette part de l'autre, avec le désir d'en prendre soin non comme ils le feraient non d'une seule pièce rapportée (organe objet) mais bien plutôt d'un don précieux (organe sujet) qui leur aura été accordé.

Entre donneur et famille. Il suffit de penser à l'émerveillement ressenti devant le Penseur de Rodin, avec lequel le sculpteur représenta Dante contemplant les cercles de l'Enfer et méditant sur son œuvre, pour comprendre que si une sculpture par définition inanimée peut sur nous exercer un tel pouvoir et s'emparer de nos sens et de notre imagination, le corps d'un proche défunt-donneur, aimé de son vivant, nous invitera d'autant plus à ne pas voir en lui un seul corps-objet, mais bien un corps non dépossédé de lui-même, sujet toujours vivant dans notre mémoire. Levinas nous offre de nous arracher au carcan du corps-machine invité de la technique, en avivant – littéralement - l'asymétrie démontrée entre la famille et le corps du défunt-donneur, pour répondre à l'appel du Visage d'autrui « défunt », dont je suis responsable, une responsabilité qui m'est échue dans la décision à rendre sur le don.

Entre donneur, famille et société. C'est entre donneur et famille, que l'on aura articulé avec Ricœur la nécessaire importance de la sollicitude pour répondre à la situation de deuil vécu par la famille. L'intention éthique, quant à elle, définie par cet auteur comme « *vie bonne avec et pour les autres dans des institutions justes* » en appelle à rendre visible au niveau sociétal, ce qui est échangé à travers l'organe. En d'autres mots, cela nous invite à ouvrir un espace où seraient, entendues et débattues les diverses perceptions du corps au centre de la problématique du refus

des familles. Cela pourrait offrir, une meilleure compréhension du processus de prise de décision des familles face au prélèvement avec cet avantage de tenir compte de leurs vulnérabilités et non seulement de la simple considération pour l'autonomie du donneur, articulée sous le couvert de son consentement exprimé de manière explicite au Québec ou implicite en France.

Si l'on se souvient que l'hypothèse qui sous-tendait la trame de ce mémoire était celle posée comme cause possible du refus des familles que le statut conféré au corps, perçu tantôt comme corps-objet tantôt comme corps-sujet, venait remettre en question les principes de respect de l'autonomie, exprimé sous forme d'altruisme ou de solidarité, on notera que la question du deuil des familles compte dans ce refus pour une part importante. La question du deuil, qui n'est jamais que la trame sur laquelle se déroule la question du consentement des familles, nous paraît pouvoir proposer une piste d'étude intéressante. En effet, dans nos sociétés modernes, la mort est non seulement de plus en plus technicisée, mais encore évacuée de la sphère publique à la sphère privée, et plus encore repoussée hors des deux sphères pour se retrouver vécue en milieu hospitalier, raccourcie dans le temps public et limitée dans l'espace. La question du don d'organes quant à elle se voit présentée comme espoir, don de vie pour un autre. Or, mises face à face ces deux questions nous paraissent en faire surgir une troisième: Quelle hiérarchisation au plan des valeurs, la société souhaite-t-elle faire entre le deuil (de la famille) et le dit don de vie (pour le receveur)? Car y répondre avec entre autre pour ce faire la tenue de consultations publiques, serait peut-être une manière d'envisager clarifier l'ordonnancement des principes éthiques qui tissent ou tisseront non seulement les politiques, mais également les pratiques existant dans le milieu de la transplantation.

BIBLIOGRAPHIE

Livres et chapitres de livres

ATHANÉ, François. *Pour une histoire naturelle du don*. Pratiques théoriques. Paris: Presses universitaires de France. Paris. 2011.

BAKER, Robert B., et MCCULLOUGH, Laurence B., Éd. 2008. *The Cambridge World History of Medical Ethics. Volume 0*. Cambridge: Cambridge University Press.

BENVENISTE, Émile. 1969. *Le vocabulaire des institutions indo-européennes*. Le sens commun. Paris: Éditions de Minuit.

CANTO-SPERBER, Monique. 2004. *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. 4^e éd. revue et augmentée. Quadrige/PUF. Paris.

CAPLAN, Arthur L et COELHO, Daniel H.(éditeurs). *The ethics of organ transplants – The current debate*. Prometheus Books. New York. 1998.

CAPLAN, Arthur L., McCARTNEY, James J. REID, Daniel.P.Editors. *Replacement Parts – The ethics of procuring and replacing organs in humans*. Georgetown University Press. Washington DC. 2015.

CARVAIS, Robert et SASPORTES, Marilynne (sous la direction de). *La greffe humaine – (In)certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre*. Presses universitaires de France. Coll. Science, histoire et société. Paris. 1^{re} édition. 2000.

COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Rapport de consultation sur les enjeux éthiques du don et de la transplantation d'organes – Résultats des entrevues et du mini-sondage réalisé dans le cadre de l'Enquête Statmédia*. Printemps 2004.

LE BRETON, D., *Anthropologie du corps et modernité*, Paris PUF, 1990, cité par Maria Michela et Marzano Parisoli, dans *Penser le corps – Questions d'éthique*. PUF. Janvier 2002, p.133.

Don et transplantation d'organes au Canada, aux États-unis et en France - Réflexions éthiques et pratiques comparées, Sous la direction de Yvanie Caillé et Michel Doucin, Éditions l'Harmattan, Paris. 2011.

DESCARTES, *Les passions de l'âme, Œuvres et lettres de*, La Pléiade, Gallimard, Paris, 1952.

DESCARTES. *Les méditations*. Paris. 1890.

DUPUIS, Michel (éditeur). *Levinas en contrastes*. Éd. De Boeck Université. Bruxelles. 1994.

- ENGELHARDT, H.T. *The Foundation of Bioethics*, Oxford University Press. 1986, p.314 et p. 326, cité par Maria Michela et Marzano Parisoli, dans *Penser le corps – Questions d'éthique*. PUF. Janvier 2002.
- GATEAU, Valérie. *Pour une philosophie du don d'organes*. Librairie philosophique J. Vrin. Paris. 2009.
- GODBOUT, Jacques T. *Le don, la dette et l'identité*. Les éditions du Boréal. Québec. 2000.
- GODBOUT, Jacques T. *L'esprit du don*. Les éditions du Boréal. Québec. 1995.
- GRONDIN, Jean. Paul Ricœur. Éditions PUF. Coll. Que sais-je? Paris. 2013.
- GRONDIN, Jean. Le tournant herméneutique de la phénoménologie. Éditions PUF. Coll. Philosophes. Paris. 2003.
- GUILLEBAUD, Jean-Claude. *Le principe d'humanité*. Éditions du Seuil. Coll. Points. Paris. 2001
- HÉNAFF, Marcel. *Le don des philosophes – Repenser la réciprocité*. Éditions du seuil. Paris. Mars 2012.
- KEMP, Peter. *Sagesse pratique de Paul Ricœur. Huit études*. Éditions du Sandre. Paris, 2010.
- DE KERANGAL, Maylis, *Réparer les vivants*, Éd. Gallimard, coll. Folio, 2014.
- INNERARITY, Daniel. *Éthique de l'hospitalité*, trad. B. Navarro Pardiñas et L. Vigneault, Québec, PUL, 2009, 235 p.
- JOX, Ralf J., editor.; ASSADI, Galia, editor.; MARCKMANN, Georg, editor. *Organ transplantation in times of donor shortage: challenges and solutions*. 2016.
- LACROIX, Mariève et TORRES-CEYTE, Jérémie. « Requiem pour un cadavre. » *McGill Law Journal* 62(2), 487–525. (2016) doi:10.7202/1040053ar.
- LE BRETON, D., *Anthropologie du corps et modernité*, Paris PUF, 1990, cité par Maria Michela et Marzano Parisoli, dans *Penser le corps – Questions d'éthique*. PUF. Janvier 2002.
- LEVINAS, Emmanuel. *Éthique et infini, Dialogues avec Philippe Nemo*, Fayard et France culture, Paris. 1982.
- LEVINAS, Emmanuel. *Éthique comme philosophie première*. Rivage poche/Petite Bibliothèque. Paris. 1992.
- LEVINAS, Emmanuel. *Entre nous – Essai sur le penser à l'autre*, Biblio essai, éthique comme philosophie première. Éditions Grasset et Fasquelle, 1991.
- LEVINAS, Emmanuel. *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*. Kluwer Academic, 1978.

LEVINAS, Emmanuel. *Altérité et transcendance*. Le livre de Poche, Édition Fata Morgana. Paris. 1995.

LÉVY, Benny. *Lévinas : Dieu et la philosophie – Séminaire de Jérusalem. 21 novembre 1996 – 9 juillet 1997*. Éditions Verdier. Lagrasse. 2009.

MALHERBE, Jean-François dans *Pour une éthique de la médecine*, Éditions catalyses, Artel-Fides, 1997.

MARIN, Claire et ZACCAÏ-REYNER, Nathalie. *Souffrance et douleur - Autour de Paul Ricœur*. Presses universitaires de France. Coll. Questions de soin. 2013.

MAUS, Marcel. *Essai sur le don*. PUF. Quadrige. 2^e édition. Paris. 2012.

MENSCH, James R. *Ethics of Selfhood – Alterity and the phenomenology of Obligation*. State University of New York. 2003.

MONTAGUE, Gerald P.. *Who Am I? Who is She. A naturalistic, Holistic, Somatic Approach to Personal Identity*. Ontos Verlag. 2012.

LOCK, Margaret. *Twice dead – Organ transplant and the reinvention of death*. University of California Press. Berkeley and Los Angeles. 2002.

DE PLAEN Sylvaine (Sous la direction de). *L TRANSPLANTATION D'ORGANES – Enjeux et paradoxes*. Éditions du CHU Sainte-Justine. Montréal. 2006.

POIRIÉ, François. *Emmanuel Levinas Qui êtes-vous?* Éditions La manufacture. Lyon. 1987.

RALF J. JOX, GALIA ASSADI, GEORG MARCKMANN, Editors. *Organ Transplantation in Times of Donor Shortage - Challenges and Solutions*. Springer International Publishing Switzerland. 2016.

RIDCHARDS, Janet Radcliffe, Chapitre 32, “A World of Transferable Parts”, *A Companion of Bioethics*, Helga Kuhse and Peter Singer, Editors, 2nd Edition., Published online 15 Jan 2010.

RICŒUR, Paul. *Soi-même comme un autre*. Éditions Poche. Paris. 1996.

RICŒUR, Paul. *Le Juste 2*. Éditions Esprit – Collection. Philosophie. Paris 2001.

RICŒUR, Paul. *Vivant jusqu'à la mort suivi de Fragments*. Éditions du Seuil. Paris. Mars 2007.

RICŒUR, Paul. *Philosophie, éthique et politique – Entretiens et dialogues*. Éditions du Seuil. Paris. Mars 2017.

SIMON, René. *Éthique de la responsabilité*. Éditions du Cerf. Paris. 1993.

SHIFFER, Daniel Salvatore. *La philosophie d'Emmanuel Levinas – Métaphysique, esthétique, éthique*. Presses universitaires de France. Paris. 2007.

TSCHUI, Marlyse. *Le don d'organes – Donneurs, greffés et soignants témoignent*. Édition Anne Carrière. Paris. 2003.

VACQUIN, Monette, *La responsabilité*, Éditions Autrement, Collection Morales, n°14. Paris. 2002.

VALLÉE, Marc-Antoine éditeur intellectuel. 2015. *Du texte au phénomène: parcours de Paul Ricœur*. L'esprit des signes ; N. 1. Milan, Italie: Éditions Mimésis.

VINCENT, Gilbert. *Hospitalité et solidarité: éthique et politique de la reconnaissance*. Strasbourg: Presses universitaires de Strasbourg. 2006.

WRIGHT, Linda, ROSS, Kelley ROSS AND DAAR, Abdallah S. Chapitre 20, « Organ transplantation », *Cambridge Textbook of Bioethics*, édition 2008.

ZIELINSKI, Agatha. *Levinas – La responsabilité est sans pourquoi*. Éditions Presses universitaires de France. Coll. Philosophie. Paris. 2004.

Articles:

BOARINI, S. 2013a. « La vulnérabilité. L'humanité, au risque de la vulnérabilité ». *Éthique & Santé* 10 (1): 43-47. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2012.11.004>.

BOCCI, M. G., C. D'Alò, R. Barelli, S. Inguscio, A. Prestifilippo, S. Di Paolo, S. Lochi, et al. 2016. « Taking Care of Relationships in the Intensive Care Unit: Positive Impact on Family Consent for Organ Donation ». *Transplantation Proceedings* 48 (10): 3245–3250. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2016.09.042>.

BUTLER, Peter EM, Shehan Hettiaratchy, et Alex Clarke. 2006a. « Managing the Risks of Facial Transplantation ». *The Lancet* 368 (9535): 561-63. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)69176-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)69176-9).

CAULI, M., et J.-P. Jouet. 2010. « La greffe : univers sensoriel, identité personnelle, don ». *Éthique & Santé* 7 (1): 31-35. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2009.12.002>.

CHAKRADHAR, K., D. Doshi, B. Srikanth Reddy, S. Kulkarni, M. Padma Reddy, et S. Sruthi Reddy. 2016. « Knowledge, Attitude and Practice Regarding Organ Donation among Indian Dental Students ». *IJOTM* 7 (1). <http://www.ijotm.com.proxy.bib.uottawa.ca/ojs/index.php/IJOTM/article/view/262>.

GODBOUT, Jacques T. « Le don au-delà de la dette », *Revue du MAUSS* 2006/1 (n° 27), p. 91-104.

GRASSIN, M., « La valeur positive du refus de prélèvement » *Éthique et santé* Vol. 10. (2013), p.200-204.

HACHÉ, ÉTIENNE et DUBOST, MATTHIEU (2006). Individualisme et responsabilité selon Emmanuel Lévinas. *Dialogue*, 45, pp 469-503. doi:10.1017/S0012217300001025.

JOHNSTON, Y. “Donation decisions after death: The case for a family veto.” *Ethics, Medicine and Public Health* (2017) 3. 486-492.

LE NOBIN, J., PRUVOT, F.-R., VILLERS, A., FLAMAND, V., BOUYE, S. Opposition des familles aux dons d’organes : analyse rétrospective des causes de refus dans un centre régional de prélèvement, *Prog. Urol*, 2014, 24, 5, 282-287. Article consulté le 2 février 2016 à <http://www.urofrance.org/nc/science-et-recherche/base-bibliographique/article/html/opposition-des-familles-aux-dons-dorganes-analyse-retrospective-des-causes-de-refus-dans-un-c-1.html>

LUCIOLLI E., COHEN, S., COLPART, J.J. *L’organisation du prélèvement et de la greffe en France. Le Courrier de la Transplantation* - Volume IV – n° 1 - janvier-février-mars 2004.

MACDONALD, H. 2014. « Considering death: The third British heart transplant, 1969 ». *Bulletin of the History of Medicine* 88 (3): 493-525. <https://doi.org/10.1353/bhm.2014.0053>.

MAILLARD, N. 2004. « Emmanuel Lévinas et l’éthique médicale ». *Éthique & Santé* 1 (2): 100-106. [https://doi.org/10.1016/S1765-4629\(04\)94676-4](https://doi.org/10.1016/S1765-4629(04)94676-4)

MORAR, Mihaela Cristina. 2014. « Le corps de l’hospitalité : Éthique et matérialité, d’Emmanuel Levinas à Jacques Derrida ». Université d’Ottawa / University of Ottawa. 2014.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG, *Don et greffe d’organes au Canada, Rapport d’étape sur le système canadien de don et de greffe d’organes 2006-2015* », 2016, 98 p.

MORIZOT, B. 2015a. « Être sa dépouille (ou ne pas l’être). Hypothèse philosophique sur le refus au don d’organes ». *Éthique & Santé* 12 (1): 22-28. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2014.09.003>.

MÜLLER, Denis. 2003a. « Claire Boileau, Dans le dédale du don d’organes. Le cheminement de l’ethnologue. Paris, Éditions des archives contemporaines, 2002, 159 p., bibliogr. » *Anthropologie et Sociétés* 27 (3): 193. <https://doi.org/10.7202/007936ar>.

MURRAY, L., A. Miller, C. Dayoub, C. Wakefield, et J. Homewood. 2013a. « Communication and Consent: Discussion and Organ Donation Decisions for Self and Family ». *Transplantation Proceedings* 45 (1): 10-12. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2012.10.021>.

OLIVIER, Nicolas. 2008. « Marcel Mauss, Essai sur le don. Forme et raison de l’échange dans les sociétés archaïques ». *Lectures*. <http://lectures.revues.org/520>.

OLUYOMBO, R., M. B. FAWALE, R. W. OJEWOLA, O. A. BUSARI, O. J. OGUNMOLA, T. O. OLANREWaju, C. A. AKINLEYE, et al. 2016. « Knowledge Regarding Organ Donation and Willingness to Donate among Health Workers in South-West Nigeria ». *IJOTM* 7 (1). <http://www.ijotm.com.proxy.bib.uottawa.ca/ojs/index.php/IJOTM/article/view/293>.

ORTEGA-DEBALLON, I., LAGACÉ, A. -M. et RODRÍGUEZ-ARIAS, D. 2015a. « Le débat bioéthique sur le don d'organes : est-ce que tout s'arrête lorsque le cœur cesse de battre ? » *Éthique & Santé* 12 (3): 156-65. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2015.06.001>.

PICCOLI, M. 2017. « Vision personnelle et professionnelle d'un gériatre sur la mort et de la fin de vie : un parcours pédagogique d'éthique de la sollicitude ». *Ethics, Medicine and Public Health* 3 (4): 429-35. <https://doi.org/10.1016/j.jemep.2017.08.002>.

RENNESSON, C., MORETTI, D., ARNAUD, E., BROUSOZ, S., FLATRES, S., FREITAS, C., HECHINGER, S., SIMON, J. et GASCHÉ, Y.. 2017. « Comparison Between Refusal Rates for Organ and Cornea Donation ». *Transplantation* 101 Suppl 8S-2: S46-S46. <https://doi.org/10.1097/01.tp.0000525046.73901.45>. « Review on JSTOR ». s. d. Consulté le 20 février 2016.

RICARD, Marie-Andrée. « Regard sur La sollicitude chez Paul Ricœur », Centre interdisciplinaire de recherche sur la citoyenneté et les minorités (CIRCEM), Université d'Ottawa. 15 mai 2017. <http://ruor.uottawa.ca/handle/10393/36275>.

RING, J.M. 2015. « Organ Transplantation and Health Disparities: John Q ». Dans *The Picture of Health: Medical Ethics and the Movies*, 1-6.

SAIDI, R ; KENARI, S. « Challenges of Organ Shortage for Transplantation: Solutions and Opportunities » *International Journal of Organ Transplantation Medicine*, 2014, Vol.5(3), pp.87-96.

SAMBUC, Cléa. 2011. « Transplantation d'organes et comparaisons interpersonnelles, Organ transplants and interpersonal comparisons ». *Journal d'économie médicale* Volume 29 (3): 92-105.

SAUTEREAU, Cyndie. 2014. « Subjectivité et vulnérabilité chez Ricœur et Levinas ». *Études Ricœuriennes / Ricœur Studies* 4 (2): 8-24. <https://doi.org/10.5195/ERRS.2013.190>.

SHEMIE, Sam D. 2007. « Clarifying the paradigm for the ethics of donation and transplantation: Was “dead” really so clear before organ donation? » *Philosophy, Ethics & Humanities in Medicine* 2 (janvier): 1-5. <https://doi.org/10.1186/1747-5341-2-18>.

SHEMIE, S. D. and MACDONALD, S. on behalf of the Canadian Blood Services -- Canadian Critical Care Society Expert Consultation Group. 2014. « Improving the Process of Deceased Organ and Tissue Donation: A Role for Donation Physicians as Specialists ». *Canadian Medical Association Journal* 186 (2): 95-96. <https://doi.org/10.1503/cmaj.130050>.

SHEWMON, D. Alan. 2010. « Constructing the Death Elephant: A Synthetic Paradigm Shift for the Definition, Criteria, and Tests for Death ». *Journal of Medicine & Philosophy* 35 (3): 256-98. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhq022>.

STEINER, Philippe. 2006a. « Le don d'organes : une typologie analytique ». *Revue française de sociologie* 47 (3): 479. <https://doi.org/10.3917/rfs.473.0479>.

STEVENSON, L.W. 2015. « Crisis Awaiting Heart Transplantation Sinking the Lifeboat ». *JAMA Internal Medicine* 175 (8): 1406-9. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.2203>.

SVANDRA, P. 2016. « Le soin entre sollicitude et responsabilité. Une lecture croisée de Ricœur et de Levinas ». *Éthique & Santé* 13 (3): 121-26. <https://doi.org/10.1016/j.etique.2016.06.001>.

SVANDRA, Philippe. 2016a. « Repenser l'éthique avec Paul Ricœur ». *Recherche en soins infirmiers*, n° 124 (avril): 19-27.

SVENAEUS, Fredrik. « Organ Transplantation and Personal Identity: How Does Loss and Change of Organs affect the Self? *Journal of Medicine and Philosophy*, 2012, Vol. 37(2), pp.139-158.

TOEWS, Maeghan et CAULFIELD, Timothy. 2016. « Evaluating the “Family Veto” of Consent for Organ Donation ». *CMAJ: Canadian Medical Association Journal = Journal de l'Association Médicale Canadienne* 188 (17-18): E436-37. <https://doi.org/10.1503/cmaj.160752>.

VEATCH, Robert M. 2008. « Donating Hearts after Cardiac Death — Reversing the Irreversible ». *New England Journal of Medicine* 359 (7): 672-73. <https://doi.org/10.1056/NEJMp0805451>.

VERHEIJDE, Joseph L., RADY, Mohamed Y. et MCGREGOR, Joan. 2007. « Recovery of Transplantable Organs after Cardiac or Circulatory Death: Transforming the Paradigm for the Ethics of Organ Donation ». *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* 2 (1): 1. <https://doi.org/10.1186/1747-5341-2-8>.

VERSPIEREN, Patrick. 2006. « L'hospitalité au cœur de l'éthique du soin ». *Laennec* 54 (4): 33. <https://doi.org/10.3917/lae.064.0033>.

ZIELINSKI, Agata. 2011. « La vulnérabilité dans la relation de soin: «Fonds commun d'humanité» ». *Cahiers philosophiques* 125 (2): 89. <https://doi.org/10.3917/caph.125.0089>.

AUTRES

ASSEMBLÉE NATIONALE (France) ~ SANTÉ (n° 2302) - Amendement n° AS1344 », présenté par M. Touraine et Mme Michèle Delaunay. s. d. Consulté le 20 août 2018. <http://www.assemblee-nationale.fr/14/amendements/2302/CIION-SOC/AS1344.asp>.

COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Rapport de consultation sur les enjeux éthiques du don et de*

la transplantation d'organes – Résultats des entrevues et du mini-sondage réalisé dans le cadre de l'Enquête Statmédia. Printemps 2004, page 7.

ANNEXES

- Annexe 1. Définitions
 - Annexe 2. Article L1232-1 du *code de la santé publique* (France) et ses amendements consécutifs sur les prélèvements d'organes
 - Annexe 3. Quelques statistiques
-

Annexe1. Définitions

Les définitions suivantes du don après décès neurologique et du décès cardiocirculatoire proviennent du site Web du CHU de Québec¹¹⁴ :

Don après décès neurologique (DDN) : Pour des raisons médicales, le don est possible après un décès neurologique. Le décès neurologique survient lorsque le cerveau cesse de fonctionner, notamment, après un accident vasculaire cérébral ou un traumatisme crânien. Cette situation ne représente que 1 à 2 % des décès au Québec. C'est pourquoi chaque donneur potentiel est important! Le don d'organes est un cadeau inestimable qui peut sauver jusqu'à huit vies!

Don après décès cardiocirculatoire (DDC) : Selon des critères très précis, il est possible de faire don de ses organes en l'absence d'un diagnostic de décès neurologique. C'est le don d'organes après décès cardiocirculatoire. Cela peut survenir lorsque le maintien artificiel des fonctions vitales est cessé selon les volontés exprimées par le patient et sa famille et le pronostic médical.

À noter : Pour procéder au DDN et au DDC, le décès doit être constaté et certifié de façon indépendante par deux médecins ne faisant pas partie des équipes de prélèvement ou de transplantation.

¹¹⁴ <https://www.chudequebec.ca/patient/planifier-votre-visite/don-d%E2%80%99organes-et-de-tissus.aspx>

Annexe 2. Article L1232-1 du *code de la santé publique* (France) et ses amendements consécutifs sur les prélèvements d'organes

Entré en vigueur en janvier 2018, cet article reflète dans sa version amendée en 2017, le changement dans le fait d'« informer les proches » et non plus de « recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt » comme dans la version amendée de 2004.

Le lecteur trouvera pour fin de comparaison dans le tableau en page suivante le texte¹¹⁵ des trois versions de l'article L1232-1, soit l'article original (2000) et ses deux amendements de 2004 et 2017 :

À noter :

- a. Le Code de la santé publique regroupe les lois relatives au droit de la santé publique français.
- b. Dans les versions de l'article ci-dessous, la famille est consultée en tant que porte-parole de la volonté du défunt. Dans la pratique, cette consultation faite dans un esprit de consentement continu, ne se limite pas à confirmer seulement que le défunt n'avait pas changé d'avis de son vivant, tel qu'en témoigne la littérature précédemment citée dans ce mémoire.

¹¹⁵<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000031931933&dateTexte=&categorieLien=id>

Évolution de l'article L1232-1 au cours du temps

Version en vigueur du 22 juin 2000 au 7 août 2004	Version en vigueur du 7 août 2004 au 1 ^{er} janvier 2017	Version en vigueur au 1 ^{er} janvier 2017
<p>Article L1232-1</p> <p>Le prélèvement d'organes sur une personne décédée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques et après que le constat de la mort a été établi.</p> <p>Ce prélèvement peut être effectué dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement.</p> <p>Ce refus peut être exprimé par l'indication de sa volonté sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révoquant à tout moment.</p> <p>Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de sa famille.</p>	<p>Article L1232-1</p> <p>Modifié par Loi n°2004-800 du 6 août 2004 - art. 9 JORF 7 août 2004</p> <p>Le prélèvement d'organes sur une personne dont la mort a été dûment constatée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques.</p> <p>Ce prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement. Ce refus peut être exprimé par tout moyen, notamment par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révoquant à tout moment.</p> <p>Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt, par tout moyen, et il les informe de la finalité des prélèvements envisagés.</p> <p>Les proches sont informés de leur droit à connaître les prélèvements effectués.</p> <p>L'Agence de la biomédecine est avisée, préalablement à sa réalisation, de tout prélèvement à fins thérapeutiques ou à fins scientifiques.</p>	<p>Article L1232-1</p> <p>Modifié par LOI n°2016-41 du 26 janvier 2016 - art. 192</p> <p>Le prélèvement d'organes sur une personne dont la mort a été dûment constatée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques.</p> <p>Le médecin informe les proches du défunt, préalablement au prélèvement envisagé, de sa nature et de sa finalité, conformément aux bonnes pratiques arrêtées par le ministre chargé de la santé sur proposition de l'Agence de la biomédecine.</p> <p>Ce prélèvement peut être pratiqué sur une personne majeure dès lors qu'elle n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement, principalement par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Ce refus est révoquant à tout moment.</p> <p>L'Agence de la biomédecine est avisée, préalablement à sa réalisation, de tout prélèvement à fins thérapeutiques ou à fins scientifiques.</p>

Annexe 3. Quelques statistiques

Au Canada

En 2016, la Société canadienne du sang publiait dans « *Don et greffe d'organes au Canada, Rapport d'étape sur le système canadien de don et de greffe d'organes 2006-2015* », que : « Dans un récent sondage, 91 % des Canadiens ont déclaré qu'ils approuvaient le don d'organes, mais seulement 51 % ont dit avoir pris la décision de donner leurs organes à leur décès. Parmi les personnes qui ont fait ce choix, presque toutes ont indiqué s'être inscrites à un registre. Or, une personne sur trois ne sait pas comment s'y prendre pour signifier son souhait. [...] Et, 59 % des Canadiens estiment que si une personne a signé sa carte de don d'organes ou s'est inscrite à un registre de consentement au don, sa volonté devrait primer sur celle de sa famille. » (Référence : SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG, « *Don et greffe d'organes au Canada, Rapport d'étape sur le système canadien de don et de greffe d'organes 2006-2015* », 2016, p. 56.

En France

En 1992, un sondage SOFRES donnait un taux de 89 % des personnes interrogées comme plutôt favorables au don d'organes en général, 67 % accepteraient un prélèvement sur quelqu'un de leur entourage (p. ex., son conjoint), et 62 % accepteraient un prélèvement sur son enfant ou un enfant de son entourage. (Référence tirée de : CARVAIS et M. SASPORTES (éds), *La greffe humaine. op. cit.*, p. 317).

« En 2011, 76 % des Français étaient favorables au don de leurs organes, mais seulement 55 % se déclaraient favorables au don des organes leurs proches, tandis que 44 % seulement connaissaient la position de leurs proches »; (Référence : STEINER, Philippe. 2006. « Le don d'organes : une typologie analytique ». *Revue française de sociologie* 47 (3): 479, p. 260).