Document généré le 8 juil. 2025 21:40

Sociologie et sociétés

Analyse des acceptations et des refus du don d'organes ; une étude de cas en France
An Analysis of Acceptances and Refusals of Organ Donations: A French Case Study

Renée WAISSMAN

Volume 28, numéro 2, automne 1996

Technologies médicales et changement de valeurs

URI : https://id.erudit.org/iderudit/001834ar
DOI : https://doi.org/10.7202/001834ar

Aller au sommaire du numéro

Éditeur(s)

Les Presses de l'Université de Montréal

ISSN

0038-030X (imprimé)
1492-1375 (numérique)

Découvrir la revue

Citer cette note

WAISSMAN, R. (1996). Analyse des acceptations et des refus du don d'organes ; une étude de cas en France. *Sociologie et sociétés*, *28*(2), 109–118. https://doi.org/10.7202/001834ar

Résumé de l'article

Le don d'organes est un acte qui suscite actuellement de la méfiance dans les sociétés occidentales. Il continue à représenter une avancée de la médecine pour les patients en attente de transplantation dont la vie peut être prolongée. Cependant, d'aucuns s'interrogent sur la pertinence d'un acte médical dramatique pour les familles de donneurs mais salvateur pour les receveurs, les dérives vers le trafic ou la commercialisation ayant largement entamé l'enthousiasme du public vis-à-vis des techniques médicales de pointe. Une enquête menée au moyen d'entretiens semi-structures auprès d'un groupe de familles de donneurs potentiels à la suite du décès d'un parent dans un site hospitalier universitaire et auprès d'un groupe de personnes " tout-venant ", vise à discerner les déterminants des acceptations ou des refus du don d'organes dans un contexte culturel français structuré par les médias.

Tous droits réservés © Les Presses de l'Université de Montréal, 1996

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

https://www.erudit.org/fr/

Sociologie et sociétés, vol. XXVIII, n° 2, automne 1996, p. 109-118

Analyse des acceptations et des refus du don d'organes ; une étude de cas en France

RENÉE WAISSMAN

Comme le démontrent les analyses de la littérature sociologique et les média, l'opinion publique dans les pays occidentaux est réticente vis-à-vis la greffe d'organes (Shanteau et Jackson, 1990 ; Fox et Swazey, 1992, pp. 56-64 ; Prottas, 1994, pp. 49-77), qui garde « un caractère dramatique, hors du commun » (Löwy et Moulin, 1985). Des rumeurs concernant l'enlèvement d'une fillette à Eurodisney, près de Paris, sont diffusées par la presse (Diesbach, 1993), et le rapt de personnes adultes en Europe figure en bonne place dans les récits sur les rumeurs et les légendes contemporaines (Campion-Vincent, Renard, 1993, pp. 272-274). En France, le malaise entourant le prélèvement d'organes émerge depuis la diffusion par les medias de faits considérés comme graves qui se sont déroulés au sein du milieu médical — en particulier l'affaire d'Amiens[1] (Nau, 1992, p. 13), mais aussi l'affaire du sang contaminé[2] (Morelle, 1993, pp. 5-51). L'impact de tous ces évènements sur l'opinion publique a signé les limites de la confiance que celle-ci accorde aux médecins en général et à ceux qui pratiquent les techniques médicales de pointe en particulier. Ils ont contribué à une baisse du nombre de prélèvements sur des personnes en état de mort cérébrale — de 1992 à 1994, on compte un déficit de 10 % par année (Établissement français des greffes, 1994). Cela pose le problème de l'attribution de « ressources rares » : qui doit en bénéficier en priorité ? De quelle manière doit-on informer l'opinion publique pour remédier à une telle situation ? Dans ce contexte de méfiance, la question est de savoir quelles sont actuellement les raisons qui conduisent les familles à accepter ou à refuser le don d'organes lorsque simultanément celles-ci apprennent la mort d'un de leurs

1. L'article du journaliste Jean-Yves Nau relate l'accident d'un adolescent âgé de dix-neuf ans renversé sur la voie publique en juillet 1991, alors qu'il circulait à biclyclette, à Dieppe, près de son domicile. L'installation très rapide d'un coma et des signes de décérébration amènent les médecins-réanimateurs de l'hôpital de Dieppe à transporter l'adolescent au centre de neurochirurgie neurotraumatologique du Centre hospitalier universitaire (CHU) d'Amiens. Les parents, tous deux enseignants, laïques, favorables au don d'organes et pensant être en accord avec leur fils, autorisent le prélèvement du cœur, du foie et des reins. À la suite d'une erreur administrative de l'hôpital d'Amiens, trois mois après l'accident, ils apprennent que d'autres prélèvements ont eu lieu. Choqués par la dissimulation des médecins, ils portent plainte et découvrent encore d'autres prélèvements : notamment celui des yeux, le principe du « legs testamentaire des yeux », selon la loi Lafay (7 juillet 1949) étant encore en vigueur. Les parents ont fait appel à la justice qui, à ce jour, n'a pas encore délibéré.

2. Selon Aquilino Morelle, la contamination des hémophiles par le virus du sida a pris le pas sur la question de la contamination post-transfusionnelle par le sida, plus élevée en France que dans les onze autres pays de la Communauté européenne.

proches et sont sollicitées de donner ses organes ? Comment la négociation s'engage-t-elle entre les médecins et les familles de donneurs potentiels ? Sur quelles bases les médecins peuvent-ils envisager la conciliation des intérêts individuels avec l'intérêt collectif dans un cadre institutionnel organisé par les pouvoirs publics ?

Il convient d'une part, de discerner, les facteurs *qui déterminent* le comportement des personnes vis-à-vis le don d'organes à travers leurs représentations qui leur donnent un sens et, d'autre part, de s'interroger sur la nature du don dans les relations sociales. S'agit-il d'un acte avec retour obligatoire fondé sur l'échange (Mauss, 1985, pp. 145-279 ; Fox et Swazey, 1978, pp. 5-10) ; est-il compatible avec la notion de gratuité (Boltanski, 1990) ; est-ce un acte entre deux personnes, donc relativement « unilatéral », « car rien ne dit que, même dans ces cas-là, le donneur, dans son esprit, n'est pas en train de rendre » (Godbout, 1992, pp. 251-252) ; ou est-ce un acte fondé sur la notion de service public (*duty service*), tel qu'il est défini dans la législation suédoise (Machado, 1996) ? Le processus du don d'organes met en place une « configuration » d'interactions entre les divers acteurs — familles, soignants, personnel administratif de l'hôpital, représentants de l'ordre public[3]. Cela nécessite de la part des soignants une stratégie en vue d'obtenir l'autorisation de prélever, les organes en tenant compte de l'attitude de chaque individu devant la mort, de ses réactions à l'égard du morcellement du corps.

L'analyse de Max Weber décrit la représentation sociale comme un cadre de référence et *un vecteur* de *l'action* des individus. Les représentations ont le pouvoir d'annoncer le comportement. « L'interprétation de l'activité doit tenir compte d'un fait d'importance fondamentale : ces situations collectives qui font partie de la pensée quotidienne ou de la pensée juridique (ou d'une autre pensée spécialisée) sont des *représentations* de quelque chose de la pensée, qui est, pour une part, de l'étant, pour une part, du devant être, qui flotte dans la tête des hommes réels, d'après quoi ils orientent leur activité : et ces structures comme telles ont une importance causale réelle, souvent même dominante, pour la nature du déroulement des activités des hommes réels ». (*Économie et Société,* 1995, p. 42.)

Si l'analyse du concept de représentation permet de comprendre les déterminants des conduites en matière de don d'organes, l'analyse des comportements vis-à-vis des dons biologiques tels le sang, le sperme, met en valeur la place du corps comme « substrat charnel socialisé sur lequel chaque personne étaye son identité et sa place sociales » Novaes, 1991, p. 267).

MÉTHODOLOGIE

La littérature sociologique nationale et internationale a jeté les bases d'une banque d'informations sur les comportements des usagers vis-à-vis de la greffe d'organes, mais aussi sur les lois qui la régissent dans chaque pays au sein de leur système de santé respectif (Desclos, 1993, pp. 82-97 ; Herpin et Paterson, 1992, pp. 37-60 ; Prottas, 1996, pp. 115-148 ; Machado, 1996 ; Thouvenin, 1995). Les lois de bioéthique (*Journal officiel* du 30 juillet 1994/126e, année, n° 175) abrogent les dispositions de la loi du 7 juillet 1949 (loi Lafay) « permettant la pratique de la greffe de la cornée grâce à l'aide de donneurs d'yeux volontaires » et la loi du 22 décembre 1976 (loi Caillavet) relative aux prélèvements d'organes. Les nouvelles dispositions qui nous intéressent, celles concernant les conditions du prélèvement d'organes sur une personne décédée (art. L. 671-7) et leur transplantation (art. L. 671-15) réglementent le cadre juridique de « la cession et l'utilisation des éléments et produits du corps humains ». Cette même loi (671-7) met l'accent sur la nécessité pour le médecin de recueillir le témoignage de la famille du défunt afin de connaître la volonté de celui-ci en matière de don d'organes en l'absence d'instructions orales ou écrites. Cependant, l'absence de refus est encore considérée comme un consentement

3. Les représentants de l'ordre public sont le procureur de la République ou son substitut et le médecin légiste. Le substitut doit délivrer une autorisation de prélèvement des organes lorsqu'il s'agit d'un accident sur la voie publique, d'un crime ou d'un suicide.

« présumé », comme le suggérait déjà la loi Caillavet (Verspieren, 1994, pp. 467-468). Néanmoins la majorité des médecins-réanimateurs demandent aujourd'hui l'autorisation aux familles avant de prélèver les organes de leur défunt, en particulier depuis « l'affaire d'Amiens ». Un registre des refus, qui pourraient être révoqués, inscrit dans la loi, est en voie de réalisation.

L'enquête a débuté en janvier 1994 à partir d'une unité de Réanimation chirurgicale et Traumatologique située dans un Centre hospitalier universitaire (CHU) dans la banlieue est de Paris, en collaboration avec un médecin de santé publique s'intéressant aux causes médicales du non-prélèvement. La consigne est d'adresser un courrier aux familles sollicitées pour le don d'organes — celles qui l'ont accepté comme celles qui l'ont refusé — un an et plus après la mort d'un proche. L'enquête est effectuée au moyen d'entretiens semi-directifs. Trois questions sont posées d'emblée, portant sur les circonstances de la demande du don, la formulation de la demande et le rôle respectif des interlocuteurs avec les familles. L'analyse qui permet le mieux d'appréhender les comportements et de reconstituer le déroulement de la demande s'inscrit dans une démarche d'analyse qualitative en deux temps, soit l'analyse de contenu des thèmes émergeants et leur occurrence, qui a pour but de discerner les attitudes des personnes interrogées à l'égard de ces thèmes, et la *méthode comparative continue,* qui consiste, à partir des données recueillies, de « produire des catégories nouvelles et leurs propriétés », des « hypothèses et leurs conséquences », selon une procédure explicite de codage et d'analyse de conceptualisation (Dodier, 1992, pp. 283-300).

La population interrogée[4] se compose de tous les acteurs qui organisent le prélèvement des organes : les médecins-réanimateurs, l'infirmière responsable du centre, des infirmières du bloc opératoire, la coordinatrice des prélèvements et douze familles[5] sollicitées à la suite du décès d'un proche[6] (père, mère, fils, fille). Parmi les douze familles interrogées, huit ont accepté le prélèvement et quatre l'ont refusé. Parallèlement, il nous a semblé pertinent de mener une enquête auprès d'une population « tout-venant », c'est-à-dire quinze personnes[7] qui n'ont jamais été sollicitées pour le don d'organes. Il nous a paru important de comparer deux *situations* totalement opposées : douze familles confrontées à une situation réelle, quinze personnes à une situation hypothétique.

---

4. Le but est de réaliser des entretiens auprès de *trente familles* en tout. Vingt-six entretiens ont été effectués jusqu'à présent. Nous nous proposons de poursuivre notre enquête en comparant les réponses des trente familles à celles d'autres familles dont les défunts ont été acheminés vers un Centre de réanimation chirurgicale de la banlieue parisienne comparable au premier par le taux de prélèvement d'organes, mais qui diffère dans l'organisation de la demande du don. La démarche auprès des familles est confiée au personnel infirmier plutôt qu'aux médecins-réanimateurs.

5. Les douze familles interrogées vivent soit dans des cités, soit dans des zones pavillonnaires situées dans la banlieue est de Paris. Les familles appartiennent aux catégories socio-professionnelles suivantes : commerçant responsable de son entreprise, cadre supérieur (professeur de lycée), cadres moyens (institutrice, infirmière), employés de bureau et de commerce, ouvriers, personnel de service (femme de ménage), retraité.

6. L'âge des donneurs se répartit en trois groupes : trois étaient âgés de 17 à 30 ans, cinq de 30 à 45 ans et quatre de plus de 45 ans. Le statut socio-professionnel des défunts se répartit entre les cadres moyens (un enseignant dans une école professionnelle), les étudiants (un étudiant dans une école technique), les lycéennes (une), les employés de bureau (trois), les techniciens (trois), les retraités (un), une personne sous tutelle en raison de sa déficience mentale, un chômeur. Parmi les personnes décédées, tous étaient mariés ou vivaient en concubinage, sauf la lycéenne (dix-sept ans), l'étudiant (dix-neuf ans) et la personne sous tutelle. On compte trois cas de suicide chez les plus jeunes, huit autres décès étant dus à des accidents de la route, un décès à un accident domestique.

7. L'échantillon est construit en fonction des variables objectives traditionnelles, compte tenu de l'âge, du sexe, du statut socio-professionnel, culturel et marital. L'âge est divisé en trois groupes : cinq sont âgés de 18 à 30 ans ; sept de 30 à 45 ans, trois de 45 ans et plus ; cinq sont célibataires, trois sont mariés avec enfants, trois sont séparés avec enfants, deux divorcés avec enfants, deux sont divorcés sans enfants. Le statut socio-professionnel se répartit entre les professions intellectuelles et les cadres supérieurs (sept), les cadres moyens (trois), les étudiants (trois), les professions intermédiaires et les retraités (deux). Treize personnes interrogées sur quinze soulignent l'importance de leur appartenance religieuse. Parmi le groupe « tout-venant », on compte deux protestants, deux musulmans, onze catholiques.

LES DÉTERMINANTS DES COMPORTEMENTS À L'ÉGARD DU DON D'ORGANES

Les idées centrales ordonnant l'analyse de tous les entretiens ont trait à l'appartenance religieuse, aux croyances par opposition aux connaissances, aux rumeurs qui courent sur un éventuel marché des organes. Elles structurent et déterminent les attitudes des personnes interrogées. Les conditions d'accueil des familles à l'hôpital sont largement évoquées par celles-ci, mais elles ne déterminent pas l'acceptation ou le refus du don. Toutefois, elles sont susceptibles d'influencer le processus du don d'organes. Celui-ci revêt un sens différent selon un aspect souvent évoqué : le destinataire des organes. La préférence va unanimement aux enfants plutôt qu'aux adultes, des réponses mettent en valeur la parenté proche plutôt que les étrangers.

LA DIMENSION RELIGIEUSE ET L'IMAGE DU CORPS

Les religions catholique, protestante, musulmane, auxquelles appartiennent les personnes interrogées, se sont toutes prononcées sur le prélèvement des organes, le consentement du défunt, l'intégrité du corps et la définition de la mort cérébrale. Le catholicisme (Desclos, 1993, p. 99-116) et le protestantisme ne s'opposent pas officiellement au prélèvement ni à la transplantation en tant que pratiques sociales susceptibles de sauver des vies, et ils optent à cet égard pour une pensée consensuelle. En revanche, certaines réserves sont émises à l'égard du prélèvement dans les religions musulmane et juive, notamment en ce qui concerne ses trois aspects fondamentaux : la réalité de la mort, l'intégrité corporelle et le consentement du défunt.

Comme nous l'avons observé, en particulier dans le groupe « tout-venant », l'appartenance religieuse constitue une référence normative par rapport au corps. La religion musulmane met en valeur l'intégrité du corps après la mort, celui-ci ne peut être soumis à des mutilations, le corps appartenant à Dieu qui l'a créé et qui le reprend. On retrouve la même affirmation dans la religion juive, dans cette sentence biblique qui vaut davantage pour l'autopsie mais peut être également appliquée au prélèvement des organes : « Vous ne ferez point d'incision dans votre chair pour un mort », ordonne le Lévitique dans l'Ancien Testament. Cette idée est mise en valeur dans le discours de Selim[8] (groupe « tout-venant »), âgé de trente-quatre ans, de religion musulmane, de nationalité algérienne, célibataire sans enfant, exerçant le métier de mécanicien dans le secteur de l'automobile. Il fut donneur de sang pendant quelques années, puis abandonna à la suite d'un différend avec le directeur du centre de transfusion où il avait l'habitude de donner son sang. À l'égard du don d'organes, il explique les raisons de sa réticence, fondée sur l'intégrité du corps donnée par Dieu qu'il faut respecter : « Dieu m'a donné mon corps sain, et bien, je crèverai avec le corps sain [...] voilà, et je le garderai ». [...] » Je crois qu'il y a un Dieu et que s'il y a quelque chose qui arrive à quelqu'un, ce n'est pas à moi... » À l'opposé de cette profession de foi, le don d'organes apparaît à certains comme un témoignage de l'amour que l'on porte à Dieu. « Puisque la morale est d'aider son prochain, le don d'organes est un témoignage », affirme Michelle, âgée de trente ans, protestante, mère d'un enfant d'un an, chargée de production dans une organisation financière. Toutefois, on constate que la totalité de son discours n'obéit pas à une seule logique, mais révèle que son appartenance au protestantisme n'est pas en accord avec tous les préceptes de cette religion. Ses convictions personnelles l'emportent et traduisent une réflexion fondée sur d'autres dimensions que sa propre religion. Le corps doit revenir à Dieu : « On est né d'une certaine manière, avec des défauts, des maladies, et c'est un peu se rendre au destin [...] et je ne sais pas si la médecine a le droit de créer des hommes cybernétiques, d'enlever un organe par-ci, en enlever un autre par-là et de reconstituer comme cela, à tire-larigot. » Par ces phrases, Michelle rejoint l'opinion de Selim, de religion musulmane, s'insurgeant contre le morcellement du corps, lorsqu'elle affirme que Dieu « m' a mise sur terre telle que je suis, et j'aimerais

8. Nom fictif à l'instar de celui des autres répondants dans la suite du texte.

bien qu'on me rende à lui dans l'état où je serai au moment de claquer ». La notion de « charcutage » du corps évoquée aussi dans d'autres réponses accentue l'image de la mutilation du corps du donneur. N'est-t-elle pas l'expression d'un sentiment de violence qui rejoint la « fiction » du cannibalisme, s'inscrivant dans l'imaginaire, le symbolique et le réel (Green, 1972, pp. 29-52) ?

LES CROYANCES : LE CORPS MORT FAIT ENCORE PARTIE DE LA PERSONNE

Le corps récemment mort reste une personne pour ses proches. Son morcellement constitue une atteinte à son intégrité. Donner ses organes, c'est enlever une partie de soi. « Mon rein, c'est mon rein, je ne donnerai pas quelque chose qui m'appartient », affirme encore Michelle. Le corps n'est pas séparé de l'âme, on ne peut pas le morceler. Tous les organes sont reliés les uns aux autres. Et l'importance accordée à deux organes, le cœur et les yeux, exprime l'attachement aux symboles qu'ils représentent. « Le cœur, c'est aussi l'âme ; les yeux, le regard, « probablement que même après la mort, on veut encore garder une vision. » C'est la raison pour laquelle le remplacement des cornées prélevées sur un adolescent de dix-neuf ans par des globes oculaires a suscité la révolte des parents (Tesnière, 1993) et ému l'opinion publique (Nau, 1992), alors que ceux-ci, rappelons-le à propos de l'affaire d'Amiens, avaient accepté le prélèvement de quatre organes. À une question d'une journaliste aux parents de cet adolescent : « Et pourquoi pas les yeux, justement ? La mère (enseignante-institutrice) répond : « Simplement parce que les yeux, ça parle [...] même les yeux d'un chien c'est très expressif [...] on ne peut pas retirer le regard des gens, même à quelqu'un qui est décédé [...] on ne peut pas retirer cette image-là. »

La réticence que suscite le don multi-organes, d'une manière générale, le don à un étranger est attestée par une femme jeune, âgée de trente ans, gardienne d'enfants dans une cité proche de Paris, mère de deux enfants et vivant avec son compagnon âgé de trente-deux ans, technicien de maintenance, renversé par une voiture sur la voie publique, alors qu'il circulait en moto. « Je suis d'accord de donner, dit-elle, si c'est la famille proche [...] mais quelqu'un qu'on aime. » On constate qu'une erreur administrative a dû se produire à l'hôpital. Les organes de son compagnon ont été prélevés sans son accord, uniquement avec l'autorisation du père de celui-ci, prévenu de l'accident par l'hôpital, alors qu'elle-même ne l'a été que plus tard par la mère de son compagnon, les parents étant divorcés depuis longtemps. « La situation de concubinage a dû jouer, s'exclame la compagne du défunt, il y a une logique, on vit avec sa femme, on ne vit pas avec sa mère, ni avec son père, c'est donc la femme ou le mari qu'on doit solliciter ! »

On observe que le sentiment de solidarité est manifeste à deux niveaux : celui exprimé envers sa propre famille et celui envers autrui, l'étranger.

L'ALTRUISME EST LE FONDEMENT DU DON

Certains discours soulignent l'acceptation de recourir au prélèvement en cas de nécessité, lorsqu'il est question, par exemple, d'opérer des greffes sur des enfants, surtout son propre enfant, mais en revanche, le don à autrui est mal accepté. « J'ai une sainte phobie de tout ce qui est instrument médical [...] et rien que l'idée qu'on me charcute pour m'enlever quelque chose — déjà que je ne supporte pas les piqûres —, et c'est aussi pour cette raison que je ne donne pas mon sang, déclare Michelle maintes fois citée, mère d'un enfant âgé d'un an. Pourtant, la notion de devoir peut faire changer d'avis. « Grosse différence, par exemple, ajoute la même Michelle : mon fils aurait terriblement besoin d'un rein, c'est vrai que je serais prête à tout supporter. Je sais aussi que pour quelqu'un de très proche, mon mari, mes parents, je le ferais. » On retrouve cette attitude dans une enquête américaine. Donner un rein à un proche résulte d'un engagement moral (Simmons et coll., 1977, pp. 203-206). Dans ces circonstances, c'est aussi redonner la vie. Le lien affectif entre le donneur et le receveur prend une nouvelle

tournure. Dans le cadre d'une greffe intra-familiale[9], le don de rein d'une mère à son enfant signifie « transmettre la santé qui n'a pu être réalisée à la naissance, c'est donner la vie une seconde fois, c'est un deuxième accouchement, c'est une renaissance à tous les niveaux de la vie de l'enfant », affirme Madame Karen, quarante-cinq ans, commerçante, qui a donné son rein à sa fille, dix-sept ans, et défend avec enthousiasme le prélèvement du rein sur donneur vivant.

La solidarité envers autrui revêt divers aspects. L'idée qu'un mort puisse sauver une vie apparaît dans le discours du père d'une jeune fille âgée de dix-sept ans et demi qui s'est suicidée. Il est imprégné d'altruisme tout en gardant une forme utilitariste. Le père qualifie l'acte du suicide comme un « immense gâchis, et c'est tout aussi bien que le corps serve à d'autres [....]Il faut se raccrocher à la vie, même la vie d'inconnus ». Quant à la forme de la demande, « il faut poser la question clairement, avec délicatesse évidemment, parce çà doit être affreusement difficile de poser la question à la famille. Enfin, moi, je suis catholique, ça joue aussi, mais je crois que je sois catholique ou pas, je ne pense pas que ça ait changé, que ça aurait changé ma motivation ». Le discours de la mère est centré sur l'action quant à la forme de la demande du don par les médecins : « Il faut être efficace, même si c'est violer un peu les familles [...] il ne faut pas faire ça par petites étapes pour retourner le couteau dans la plaie. » Le père (qui dirige une petite entreprise) et la mère (qui enseigne l'économie) font allusion au contre-don : « Nous aurions pu être de l'autre côté. » D'autres réponses confirment l'idée que le don d'organes sauve des vies. Un élan vers autrui émane du discours de l'épouse d'un homme âgé de quarante-cinq ans, enseignant en électronique dans une école professionnelle, qui s'est suicidé.

« Le don d'organes est une ouverture vers la vie, vers autrui. Il y a longtemps que j'avais parlé avec mon mari du don d'organes, dit Élisabeth, quarante-quatre ans, cadre dans une entreprise, mère de deux filles étudiantes. « Nous sommes athées bien que d'éducation catholique ; on s'était renseignés pour savoir s'il fallait des papiers. On n'en avait pas reparlé ces dernières années, mais je suis persuadée que c'était sa volonté et mes filles adolescentes au moment de l'événement ne s'y sont pas opposées. Mon mari s'est donné la mort parce qu'il ne voulait plus vivre, il a fait un choix, si d'autres ont envie de vivre et si par sa mort on peut redonner la vie, alors cela serait un moindre mal [...] les rumeurs de commercialisation transmises par la presse comme l'enlèvement à Eurodisney, près de Paris, d'une petite fille à laquelle on aurait retiré un rein ne m'influencent pas », affirme Élisabeth.

LES RUMEURS : LE DON D'ORGANES COMME « FICTION » DE COMMERCIALISATION

La croyance en un marché des organes émerge davantage dans les réponses du groupe « tout-venant », certaines confirmant l'influence des récits faisant état de trafic d'organes en Amérique du Nord en vue de prélever des organes sur des touristes de passage ; en Amérique du Sud pour opérer des enfants pauvres et envoyer leurs organes vers les pays riches (Scheper-Hugues, 1992). Selon Campion-Vincent, que j'ai interrogée (1993), le trafic d'organes ne peut pas être érigé en système en Europe, ce qui n'exclu pas, dit-elle, des initiatives privées du receveur ou du donneur. Parmi les professionnels interrogés, un médecin spécialiste chef de service exerçant dans un hôpital parisien (CHU) confirme l'existence « d'organismes de transplantation en Inde, qui prélèvent des organes sur des gosses. Les mômes sont payés à une espèce de tarif syndical qui va aux familles [...] les gens européens riches, les gens du golfe Arabo-persique vont aux Indes dans une dizaine de centres se faire faire des transplantations contre de l'argent [...] il y a des agences en Europe qui fonctionnent, à Rome, qui vous donnent, l'hôtel, l'hôpital, le donneur.

9. Au cours d'une enquête sur le rôle de la famille dans la prise en charge des soins à domicile dans le cadre de la dialyse rénale, j'ai pu m'entretenir avec quatre familles dont la mère avait donné son rein à son enfant.

Le don d'organes est-il devenu un troc *?Tu meurs, donc je vis.* Le corps est chosifié : n'est-il pas comparable à une machine et à ce titre rentable dans la médecine occidentale ? Le prélèvement multi-organes, le transfert des organes d'une même personne sur d'autres, autorisé depuis 1984, suscite des images de troc à l'intérieur d'un groupe social, les organes devenant une monnaie d'échange entre professionnels, selon un couple (la mère est employée de maison, le père est employé dans une grande surface commerciale) qui a refusé le don d'organes lorsque leur fils âgé de dix-neuf ans est décédé sur la voie publique, renversé par un camion tout près de la maison familiale, alors qu'il se rendait à bicyclette à ses cours dans une école technique. « Donner l'un de ses organes à une personne anonyme peut favoriser la vente, comme celle du rein. Je l'ai souvent entendu dire dans des émissions, je l'ai lu dans des articles », commente Simone (groupe « tout-venant »), quarante-sept ans, Française, mariée, trois enfants, catholique, sans profession. Une autre personne interrogée déjà citée, Selim, s'exprime dans ce sens sous une forme directe : « Vous demandez un organe, on achète et on vous revend [...] C'est un marché. » Cette remarque est nuancée dans la discussion entre Selim, Barbara, vingt-cinq ans, Française, célibataire sans enfant, étudiante en psychologie et Karim, vingt-six ans, Français d'origine algérienne, célibataire sans enfant, économiste. Tous les trois acquiescent à l'idée d'un marché des organes, de circuits payants. Karim ajoute qu'il n'y aurait pas de trafic d'organes si tout le monde donnait. Il compare le don d'organe au don de sang, auquel la population participe en France. Son récit reprend les rumeurs sur la fiction de l'enlèvement pour prélever des organes. L'action se passe à New York : « Il y avait deux Français, raconte-t-il, qui étaient partis à New York passer des vacances et se sont retrouvés dans une boîte de nuit, et sur les deux jeunes, il y a en un qui s'est fait draguer par deux charmantes Américaines [...] il y en a un qui est rentré et a laissé son copain. Le lendemain, il reçoit un coup de fil de son pote lui disant : « Viens, je suis dans une pièce, il y a un téléphone, je ne sais pas ce qui m'est arrivé, il y a l'adresse sur un papier, viens vite donc. » Son copain s'est pointé avec les flics, ils ont trouvé son pote attaché, il venait de subir une opération, on venait de lui enlever un rein.. les flics lui ont dit qu'il avait de la chance, parce que le chirurgien qui avait opéré la nuit l'avait super bien opéré. En fait, les deux nanas l'avaient charmé — elles ont dû le droguer — et il s'est retrouvé [...] » Karim évoque une histoire similaire de trafic d'organes se déroulant cette fois-ci à Paris dans une boîte de nuit à la mode.

Les croyances en ces récits, qui alimentent la méfiance de l'opinion publique vis-à-vis de la médecine de pointe, cèdent la place à d'autres opinions fondées sur la connaissance, la réflexion, sur le rôle des avancées de la médecine et de la science.

LES PROGRÈS DE LA MÉDECINE DOIVENT OUVRIR D'AUTRES PERSPECTIVES QUE LE DON D'ORGANES

Pourquoi faut-il attendre la mort de quelqu'un pour lui remplacer son organe malade ? s'interroge Monique, faisant partie du groupe « tout-venant », cinquante et un ans, mariée, trois enfants, catholique, professeur de langues. L'opinion publique n'est plus aussi admirative devant les prouesses techniques médicales. Il est nécessaire de développer une politique d'urgence préventive, la recherche scientifique et médicale devant être dirigée vers la protection de la santé de l'individu. Monique évoque à l'exemple de jeunes qui ne veulent plus travailler en usine comme leurs pères, qui aspirent à préserver leurs corps et rejettent l'image du corps asservi, du corps-machine. Selon Michelle, citée à plusieurs reprises, les progrès de la médecine doivent être accompagnés d'une éthique fondée sur un sentiment de respect envers l'individu, car prélever sur un corps mort, « c'est comme enlever des pièces sur des carcasses de voiture [...] Certains médecins aiment à se voir dans le rôle de créateurs ou de sauveurs de vies, je pense qu'il est dangereux de vouloir influencer les gens, parce qu'il faut leur laisser le choix de dire oui ou non, même si on n'est pas en connaissance des choses ; on ne peut pas être tous médecins, on ne peut pas connaître les conséquences ». La science et la morale ne convergent pas nécessairement (Moulin 1993).

LES MÉDECINS DOIVENT RESPECTER LE CHOIX DES FAMILLES.

Deux des quatre familles qui ont refusé le don d'organes critiquent les conditions d'accueil lors du décès de leur parent. L'une, en la personne du fils interrogé, trente ans, chef de rang dans un grand restaurant parisien (Waissman, 1996, p. 48), rapporte que son père bien que divorcé de sa mère, a refusé de donner ses organes en l'absence d'instructions laissées par celle-ci. Il ajoute que les conditions d'accueil — téléphone en pleine nuit pour demander à l'ex-mari de se rendre à l'hôpital où une demande de prélèvement lui est présentée — a largement contribué au refus. L'autre témoigne d'une relation désagréable entre le médecin-chef et la famille. Le père de Florence, est renversé sur la voie publique le 14 août 1993 en fin de matinée, veille de fête nationale, alors qu'il se rendait en voiture pour faire des courses. Celui-ci était âgé de 66 ans, ouvrier manœuvre retraité, d'origine espagnole, catholique pratiquant, venu en France dans les années 1960 pour des raisons économiques. Florence, mariée, la trentaine, une fille âgée de huit ans, est cadre dans une banque. La mère est prévenue par la police à trois heures de l'après- midi, alors que l'accident s'est passé devant le commissariat, à onze heures du matin, près du domicile des parents de Florence, situé dans la banlieue est de Paris. Ce n'est que le soir à sept heures que la famille — la mère, le frère et Florence — peut prendre contact avec le médecin-chef de l'unité de Réanimation et de Traumatologie où le père est transporté après avoir été dirigé auparavant sur deux hôpitaux parisiens. Le médecin est assis dans son bureau, si l'on en croit Florence ; « Il feuillette une revue scientifique ou je ne sais trop [...] on demande des explications [...] savoir ce qu'est [...] On n'avait rien vu, pas les radios [...] ce monsieur nous a expliqué que c'était très grave [...] À notre question, combien de temps va-t-il rester dans le coma ? Ah, mais çà peut aller, vous savez, on ne sait pas, de 48 heures à plusieurs mois [...] Puis, comme nous sortions, comme çà de la porte de son bureau, il nous dit : « Mais est-ce que vous pensez que votre père souhaitait donner [...] faire don de ses organes, de son corps [...] je ne sais plus, comme ça. Il nous a posé cette question, on n'avait pas encore vu notre père [...] Nous, on restés pétrifiés. On l'a regardé [...] on s'est regardés. On a répondu : non. De toute manière, on en a discuté en famille et il est hors de question [...] Alors à partir de ce moment-là, on a vu le visage de cet homme changer, on n'était plus du tout intéressant [...] C'est vraiment ce qu'on s'est dit [...] c'est comme ça que nous l'avons ressenti ».

Une divergence de perspectives est manifeste entre les familles sollicitées et les soignants à des niveaux différents. Le corps constitue un enjeu, car même mort, il est le siège des relations affectives et sociales. Ce qui est en jeu, c'est la perte du rapport privé, intime du corps du défunt avec ses proches. Le corps qui vient de mourir est encore bien souvent, une personne, aux yeux des familles, selon leur groupe social. Cette perspective ne peut pas être partagée par le demandeur, le médecin-réanimateur, qui, lui, se situe dans une perspective d'efficacité globale orientée vers la société en vue d'obtenir le plus d'organes possibles à greffer sur des patients en attente. La simultanéité de l'annonce de la mort et de la requête du don d'organes représentent une difficulté majeure dans la communication entre les soignants et les familles. La demande du don met en relief la disponibilité du corps du défunt à l'égard de la société, car le corps ne représente pas une propriété privée, d'après la loi : « Le corps humain ne peut faire l'objet d'un droit patrimonial » (loin ° 94-653 du 29 juillet 1994, relative au respect du corps humain). Cette disposition est mal vécue par les familles, même si elles l'acceptent rationnellement. Le corps ne peut pas être un bien collectif qu'on exploite dans le cadre d'une efficacité institutionnelle (Walzer, 1983). De même, le morcellement du corps auquel donnerait lieu le prélèvement multiple, sur lequel l'opinion publique est mal informée, représente une deuxième mort. La définition de la mort cérébrale est acceptée intellectuellement mais non affectivement, comme l'attestent les discours des conjoints ou parents ayant accepté le don d'organes. Ceux-ci s'interrogent sur la souffrance possible ressentie par le défunt au moment du prélèvement.

La circulation et l'attribution des organes constituent également un enjeu qui mobilise la société tout entière, les professionnels, les pouvoirs publics et l'opinion publique, dont dépend

l'acte du don d'organes. Leur prélèvement peut provoquer des « fantasmes traumatiques », comme dans le cas du prélèvement des yeux sur un adolescent accidenté que les parents ont ressenti comme un « viol » sur le corps de leur fils, commis par le corps médical, le déférant devant la justice.

La situation d'intense émotion où sont plongées les familles interrogées et la décision immédiate qu'elles doivent prendre ne favorisent pas l'adhérence aux rumeurs de commercialisation des organes. Celles-ci sont considérées comme dérisoires, anecdotiques [...] faisant partie de l'actualité, par rapport à un problème qui nous touche directement », souligne la mère de la jeune fille de dix-sept ans et demi qui s'est suicidée. N'étant ni confrontées à une situation de deuil, ni soumis à une décision imminente, on comprend que les personnes interrogées du groupe « tout-venant » soient davantage sensibles aux rumeurs que propagent la littérature et dans la presse sur les trafic d'organes, dans un contexte de méfiance à l'égard du processus du don d'organes.

L'appartenance religieuse joue un rôle pour justifier l'acceptation ou le refus du don d'organes. Elle est l'expression d'un choix personnel selon les normes que chacun intègre dans l'univers culturel qui l'a façonné.

Le don d'organes est le fruit d'une décision prise librement en fonction d'une réflexion personnelle ou collective, de valeurs que chacun construit. Il peut n'être qu'un acte unique, se situant dans l'intimité parentale. Le lien interpersonnel devient une réalité, comme dans le cas de la greffe intrafamiliale.

L'idée que les morts font vivre les vivants relève de la générosité envers la souffrance d'autrui. Dans ces conditions, le principe d'efficacité, de rapidité de l'acte doit être mis en valeur, comme le suggère la mère de la jeune fille de dix-sept ans et demi, citée plus haut, en raison précisément de la cruauté de la situation et de la nécessité de conserver les organes dans un état biologique acceptable pour la transplantation. Même les hommes peuvent redonner la vie, affirme l'épouse d'un homme qui donnait son sang, âgé de trente-six ans, contrôleur à la Société nationale des chemins de fer français, mort par accident domestique dans sa maison. Le don d'organes devrait faire l'objet d'une décision avant la mort. Telle est la conclusion succincte que l'on peut tirer de l'analyse de réponses des personnes interrogées, qui, malgré elles, se sont souvent trouvées dans l'obligation de prendre une décision *postmortem*.

Renée WAISSMAN
CERMES -CNRS
182, Boulevard de la Villette
75019 Paris, France

RÉSUMÉ

Le don d'organes est un acte qui suscite actuellement de la méfiance dans les sociétés occidentales. Il continue à représenter une avancée de la médecine pour les patients en attente de transplantation dont la vie peut être prolongée. Cependant, d'aucuns s'interrogent sur la pertinence d'un acte médical dramatique pour les familles de donneurs mais salvateur pour les receveurs, les dérives vers le trafic ou la commercialisation ayant largement entamé l'enthousiasme du public vis-à-vis des techniques médicales de pointe. Une enquête menée au moyen d'entretiens semi-structurés auprès d'un groupe de familles de donneurs potentiels à la suite du décès d'un parent dans un site hospitalier universitaire et auprès d'un groupe de personnes « tout-venant », vise à discerner les déterminants des acceptations ou des refus du don d'organes dans un contexte culturel français structuré par les médias.

SUMMARY

Organ donation is an act which at the present time inspires distrust in Western societies. It continues to represent medical progress for those patients waiting for a transplant and whose life can be prolonged by such a procedure. However, the question arises as to the relevance of such a medical act so dramatic for the donor's family yet life-giving for the receiver, when problems of traffic and commercialization have to a large extent undermined the public's enthusiasm for the latest medical technologies. A survey carried out by means of semi-structured interviews out of a university hospital on a group of potential donor families after the death of a family member, and on a random group of persons, seeks to identify the determinants of acceptance or refusal of organ donations in media-structured French cultural context.

RESUMEN

La donación de órganos es un acto que provoca actualmente desconfianza en las sociedades occidentales. Ella sigue representando un avance de la medicina para los pacientes que esperan un transplante gracias al cual la vida puede ser prolongada. Sin embargo, un interrogante pesa sobre la pertinencia de un acto médico dramático para las familias de los donadores pero salvador para los receptores, cuyo desvío hacia el tráfico o la comecialización ha despertado un amplio entusiasmo del público por las técnicas médicas de punta. Una investigación a través de entrevistas semi estructuradas de un grupo de familias de donadores potenciales luego de la muerte de un pariente que depende de un hospital universitario, y de un grupo indiscriminado de personas, apunta a discenir los determinantes de las aceptaciones y/o de los rechazos de una donación de órganos en un contexto cultural francés estructurado por los medios de comunicación.

BIBLIOGRAPHIE

BOLTANSKI, Luc (1990), *L'Amour et la justice comme compétence : trois essais de sociologie de l'action,* Paris, Métailié.

CAMPION-VINCENT, Véronique et RENARD, Jean-Bruno (1993), *Légendes urbaines. Rumeurs d'aujourd'hui,* Paris, Payot, pp. 272-274.

DIESBACH, Roger de (1993), « Les rumeurs de vols d'organes décourageant les donneurs » *Le Nouveau Quotidien,* Paris, vol. 3, n° 3.

DESCLOS, Jean, (1993), *Greffes d'organes et Solidarité,* Montréal, Paris, Éditions Paulines-Médiaspaul.

DODIER, Nicolas (1992), « La méthode comparative continue en analyse qualitative », *in* Anselm Strauss, Textes réunis par Isabelle Bazsanger, *La Trame de la négociation,* Paris, L'Harmattan, pp. 283-300.

Établissement français des Greffes (1994), « Le prélèvement et la greffe en France en 1994 », *Rapport du Conseil médical et scientifique de l'Établissement français des greffes,* résumé, pp. 4-5.

FOX, Renée C. et SWAZEY, Judith P. (1992), *Spare Parts, Organ Replacement in American Society,* New York, Oxford University Press.

FOX, Renée C. et SWAZEY, Judith P. (1978), *The Courage to Fail. A Social View of Organ Transplants and Dialysis* (2e édition) Chicago, University of Chicago Press.

GODBOUT, Jacques T. (en collaboration avec Alain Caillé) (1992), *L'Esprit du don,* Paris, Éditions de La Découverte.

GREEN, André (1972), « Cannibalisme : réalité ou fantasme agi ? », *Destins du cannibalisme, Nouvelle Revue de psychanalyse*, Paris, Gallimard, pp. 27-52.

HERPIN, Nicolas et PATERSON, Florence (1992), « Centralisation et pouvoir discrétionnaire, la transplantation rénale en France », *Éthique des choix médicaux,* Poitiers, Observatoire du changement social en Europe occidentale, pp. 37-61.

LÖWY, Ilana, MOULIN, Anne-Marie (1985), « Du don à l'échange », *Culture technique,* n° 15.

MACHADO, Nora (1996), « The Swedish Transplant Acts : Sociological Considerations On Bodies and Giving », *Social Science and Medicine,* vol. 42, n° 2, pp. 159-168.

MAUSS, Marcel (1968), « Du don et en particulier de l'obligation de rendre les présents », *Sociologie et Anthropologie*, Paris, PUF, pp. 145-279.

MOULIN, Anne-Marie (1993), « Body Parts », *Transplantation Proceedings,* n° 25, pp. 33-35.

MORELLE, Aquilino (1993), « L'institution médicale en question. Retour sur l'affaire du sang contaminé », Paris, *Esprit,* pp. 5-51.

NAU, Yves (1992), « La mort violée », *Le Monde,* 17-18 mai, p. 13.

NOVAES, Simone (1991), »Don de sang, don de sperme », *Biomédecine et devenir de la personne*, Paris, Le Seuil, pp. 265-289.

PROTTAS, Jeffrey (1994), *The Most Useful Gift,* New York, Jossey-Bass Publishers.

SHANTEAU, James et HARRIS, Richard Jackson (1990), *Organ Donation and Transplantation,* Washington, American Sociological Association.

SCHEPER-HUGUES, Nancy (1992), « Everyday Violence : Bodies, Death and Silence », *Death Without Weeping. The Violence of Everyday Life in Brazil,* Berkeley, University of California Press, chap. 6, pp. 216-267.

SIMMONS, Roberta G. et KLEIN, Susan D. et SIMMONS, Richard L. (1977), *The Gift of Life : The Social and Psychological Impact of Organ Transplantation,* New York, John Wiley and Sons.

TESNIÈRE, Alain (1993), *Les Yeux de Christophe,* Paris, Éditions du Rocher.

THOUVENIN, Dominique (1995), « Les lois n° 94-548 du 1er juillet 1994, n° 94-653 et n° 94-654 du 29 juillet 1994 ou Comment construire un droit de la bioéthique », *Actualité législative Dalloz,* 20e Cahier, pp. 149-190.

VERSPIEREN, Patrick (1994), « Les limites du tolérable », *Études,* Paris (14, rue d'Assas), pp. 465-475.

WAISSMAN, Renée (1996), communication : « Mort, Prélèvement d'Organes et Société », *Transplantation et Société*, Boulogne-sur-Seine, Janssen-Cilag, 1996, pp. 45-50.

WALZER, Michael (1983), *Spheres of Justice. A Defense of Pluralism and Equality,* New York, Basic Books, pp. 86-90.

WEBER, Max (1995), *Économie et Société,* tome I, Paris, Pocket.