

RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

La mort n'est plus ce qu'elle était ! Critères de la mort et greffes d'organes vitaux

Ravez, Laurent

Published in:
Ethica Clinica

Publication date:
2013

Document Version
Version revue par les pairs

[Link to publication](#)

Citation for pulished version (HARVARD):

Ravez, L 2013, 'La mort n'est plus ce qu'elle était ! Critères de la mort et greffes d'organes vitaux', *Ethica Clinica*, numéro 72, pp. 49-59.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

La mort n'est plus ce qu'elle était !

Critères de la mort et greffes d'organes vitaux

Laurent RAVEZ

Professeur à l'Université de Namur

Directeur du Centre Interdisciplinaire Droit, Ethique et Sciences de la Santé (CIDES)

Publié dans *Ethica Clinica*, n°72, décembre 2013, pp. 49-59

Alors que le Sénat belge vient de voter, ce 12 décembre 2013, l'élargissement de la loi sur l'euthanasie aux enfants, après des débats parlementaires animés, on peut être étonné de l'absence de dialogue et de réflexion à propos de ce qui se cache derrière toutes ces discussions : la mort. Car c'est bien de la mort que l'on parle, celle que l'on peut réclamer pour soi-même, moyennant conditions, critères et dispositifs sociaux complexes. Mais, au-delà de ces procédures, de quoi parle-t-on exactement ?

Il ne sera pas question dans cette contribution de se livrer à une analyse de la mort de l'être humain en tant que phénomène anthropologique, social, économique, légal ou psychologique¹, mais de se concentrer sur un des aspects importants de cette réalité complexe : la mort telle qu'elle est envisagée dans le contexte biomédical, c'est-à-dire la mort envisagée par la médecine et les sciences de la vie en général, en lien avec les dispositifs de greffes d'organes vitaux.

Pourquoi dès lors ne pas se lancer dans la réflexion avec une définition proposée dans l'un des documents médicaux de référence en matière de réflexion sur les critères de la mort ? « La définition classique de la mort d'un être humaine est liée aux critères utilisés, c'est-à-dire ceux auxquels se réfère le médecin qui identifie cet état. Il est inhérent à cet état d'être irréversible, avec le présupposé qu'il survient à un moment spécifique. Le plus souvent, les critères de la mort sont définis en termes de cessation des fonctions vitales. Cela inclut la perte des fonctions cardiorespiratoires et neurologiques. Les critères pour déterminer une telle perte sont l'absence de battement du cœur, de tension artérielle, de respiration, d'activité motrice et de réponse aux stimuli. D'autres critères ont été suggérés pour confirmer le diagnostic de façon certaine, dont la survenue de la rigidité cadavérique et même la putréfaction, mais la plupart des praticiens en médecine et en droit accepteraient les critères évoqués en premier pour déclarer une personne morte. »².

Il est clairement question dans cette définition de « critères » pour s'assurer de la mort de quelqu'un ; c'est à ceux-ci que je vais m'intéresser dans ce qui suit. Je resterai au niveau d'une réflexion générale sans m'intéresser spécifiquement aux pratiques locales (belges, françaises, européennes, etc.).

Dans les années 60, les progrès de la médecine en matière de réanimation et les succès en matière de transplantation cardiaque ont poussé la communauté scientifique à s'interroger sur de nouveaux critères pour la mort. On pouvait désormais maintenir en vie des patients en difficulté transitoire,

¹ Voir à ce sujet: F. LENOIR – J.-Ph. DE TONNAC (Sous la direction de), *La mort et l'immortalité. Encyclopédie des savoirs et des croyances*, Bayard, Paris, 2004.

² J. KOREIN, "Brain death: interrelated medical and social issues", in *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1978, Vol. 315, pp. 1-441. Traduction libre.

mais aussi prolonger l'existence de corps déshabités parce que privés d'un cerveau fonctionnel. Du côté des greffes, la joie de redonner vie à certains grands malades s'est rapidement mêlée à l'angoisse de prélever des organes sur des donneurs qui ne seraient pas tout à fait morts. Dans ce climat étrange, un concept salvateur est venu calmer provisoirement les émotions de la communauté scientifique et des citoyens concernés : la mort cérébrale. En offrant au cerveau le trône de roi des organes, ce concept permettait de déclarer morte une personne dont le cerveau avait cessé de fonctionner, même si certaines fonctions biologiques vitales pouvaient être entretenues par des technologies biomédicales. La fête ne dura cependant pas longtemps et certains scientifiques commencèrent à se demander si les personnes déclarées en mort cérébrale avaient bien cessé toute activité cérébrale. D'autres chercheurs exprimèrent leur scepticisme quant à l'équation mort cérébrale = mort du cerveau = mort de la personne, suggérant que le cerveau n'est après tout qu'un organe parmi d'autres, même s'il est très important. On chuchota alors que pour déclarer la mort de quelqu'un, les critères cardiopulmonaires n'étaient finalement pas si inutiles, suscitant alors d'autres questionnements sur la durée nécessaire de l'arrêt cardiaque et sur son caractère permanent.

En tentant de prendre un peu de recul par rapport à ces débats très techniques, j'essaierai dans cet article de me faire l'écho de ceux qui pensent qu'en fin de compte la mort relève aujourd'hui plus d'une décision subjective de la part des soignants que d'un constat scientifique infaillible.

Le critère cérébral : révolutionnaire, mais rapidement contesté

Nous savons que dans les régions du monde disposant d'une technologie médicale avancée en matière de réanimation, on ne pense plus aujourd'hui la mort et donc la vie comme on les pensait il y a un siècle. Si nos ancêtres étaient déclarés morts sur la base de critères cardiopulmonaires, nous avons toutes les chances aujourd'hui dans les pays développés de bénéficier en plus de critères neurologiques et cérébraux.

L'histoire de cette (r)évolution est bien connue, elle intervient précisément au croisement de deux fantastiques aventures médicales : d'une part, l'invention de la réanimation mécanique et la mise sur pied des services de soins intensifs³, d'autre part, la chirurgie transplantatoire.

Les premiers respirateurs sont apparus au 19^{ème} siècle et ont progressivement été améliorés jusqu'à devenir l'équipement de base des services de soins intensifs créés pour prendre en charge les malades atteints par les épidémies de poliomyélite entre 1930 et 1960. Permettant de maintenir en vie des patients ne pouvant plus respirer spontanément, ces équipements éminemment salvateurs sont rapidement apparus aux yeux de certains comme la porte ouverte à une forme d'obstination thérapeutique déraisonnable. En effet, grâce à ce respirateur, certains patients dont le cerveau était gravement et irrémédiablement endommagé pouvaient être maintenus en vie sur de longues périodes de temps.

Parallèlement, en 1967, Christian Barnard réalisait la première transplantation cardiaque à Cape Town, en Afrique du Sud. Bien que le cerveau du donneur ayant permis cette greffe avait incontestablement subi de graves dommages, un questionnement a rapidement émergé sur le statut de ce grand malade : était-il réellement mort au moment du prélèvement de son cœur ? N'était-ce pas le geste chirurgical qui avait mis fin à ses jours ?

³ R. M. KACMAREK, "The mechanical ventilator: past, present, and future", in *Respiratory Care*, 2011, Vol. 56, n°8, pp. 1170-1180.

Etant donnés les immenses espoirs que cette première greffe cardiaque avait suscités, certains ont jugé que le questionnement éthique naissant devait absolument trouver des réponses claires. C'est ainsi qu'en 1968 un Comité ad hoc, essentiellement constitué de médecins, s'est constitué à la Harvard Medical School pour réfléchir aux critères médicaux de la mort⁴. Il ne s'agissait pas seulement pour ce comité de repenser les critères de la mort face aux nouvelles techniques transplantatoires, mais aussi plus simplement de réfléchir aux avancées technologiques (dont les nouveaux respirateurs) qui commençaient à rendre possible le maintien en vie d'une personne dont le cerveau était détruit et pour laquelle aucun espoir de rétablissement n'était envisageable.

Les réunions de ce Comité ad hoc allaient accoucher d'un super-héros : le cerveau. Sans lui, rien ne pourrait fonctionner correctement dans le corps humain. Il incarnerait à lui seul l'essence même de l'être humain, au point qu'un dysfonctionnement majeur et irréversible de ce super-organe engendrerait la fin de la personne à qui il appartenait. L'ère de l'approche dite neurologique de la mort s'ouvrait, tournant le dos à une approche cardio-respiratoire où le cœur occupait une place centrale.

Le rapport des travaux de ce Comité ad hoc fut publié dans le *Journal of American Medical Association* et détermine encore aujourd'hui notre façon de penser la mort. La logique interne de ce travail pourrait être résumée comme suit : 1. il existe des situations cliniques pour lesquelles on peut montrer que le cerveau des patients concernés a cessé de fonctionner de façon permanente (coma irréversible) ; 2. Or, un organe, quel qu'il soit (et le cerveau est un organe), qui ne fonctionne plus et ne fonctionnera plus jamais doit être considéré comme mort ; 3. une fois que le cerveau d'un être humain est mort, cet être humain lui-même doit être considéré comme mort. Enfin, pour s'assurer qu'un cerveau humain est mort, il faut se donner des critères. Ceux-ci sont au nombre de quatre : 1. absence de réaction aux stimuli extérieurs ; 2. absence de mouvements ou de respiration ; 3. absence de réflexes ; 4. un électroencéphalogramme plat.

Parmi les très nombreux commentaires auxquels ce rapport a donné lieu, on pourrait d'abord pointer ceux qui désignent le coup de force idéologique constituant à passer de la détermination des critères d'un « coma irréversible » à la conclusion qu'un tel coma est synonyme de mort pour la personne concernée. Alors qu'il est apparemment l'œuvre de scientifiques, ce document ne s'appuie sur aucune donnée empirique, n'offre aucune référence, si ce n'est l'appel à l'autorité morale du Pape Pie XII déclarant que les médecins sont les seules personnes qui devraient avoir le pouvoir de déclarer la mort de quelqu'un⁵.

On peut cependant comprendre facilement cette posture, car, comme le fait remarquer R. M. Veatch, faire correspondre la mort du cerveau d'une personne avec la mort de celle-ci est d'ordre philosophique et ne s'appuie pas sur une démonstration ou une quelconque déduction scientifique⁶. Même si dans la culture occidentale, l'approche biomédicale du phénomène humain occupe le haut du pavé, on ne peut réduire la mort à un fait biologique correspondant à des paramètres scientifiques. Des éléments sociaux, économiques, anthropologiques, philosophiques, psychologique, religieux, etc. doivent être pris en compte pour prétendre cerner le concept de la mort de l'être

⁴ AD HOC COMMITTEE OF THE HARVARD MEDICAL SCHOOL TO EXAMINE THE DEFINITION OF BRAIN DEATH, "A definition of irreversible coma", in *Journal of American Medical Association*, August 5, 1968, Vol. 205, n°6, pp. 337-340.

⁵ D. TERESI, *The Undead. Organ Harvesting, The Ice-Water Test, Beating Heart Cadavers – How Medicine is Blurring the Line Between Life and Death?*, Pantheon Books, New York, 2012, pp. 95-96.

⁶ R. M. VEATCH, *Transplantation Ethics*, Georgetown University Press, Washington, 2000, p. 46

humain. Pour Veatch, la mort peut être définie de façon formelle de cette façon : « La mort est la perte irréversible de ce qui est essentiellement significatif pour la nature des êtres humains »⁷. Si la définition de la mort pose problème pour l'être humain, c'est précisément parce qu'en parlant de la mort d'une personne, on évoque bien plus que la mort biologique.

On pourrait dès lors interpréter le contenu du rapport analysé comme l'expression de la conviction selon laquelle le cerveau caractérise l'être humain en propre. Dès lors que cet organe cesse de fonctionner, c'est la personne elle-même qui cesse d'exister. Mais ne s'agit-il pas en réalité d'une pétition de principe qui considère comme acquis ce qu'il faut montrer ? Un cerveau *détruit* suffit-il à déclarer morte la personne dont il est l'un des organes ?

A supposer que oui, l'équation mort cérébrale = cerveau détruit = mort de la personne s'avère toutefois particulièrement difficile à démontrer. D'abord parce que, pour certains, le diagnostic de mort cérébrale ne correspond pas nécessairement à la destruction du cerveau. Ainsi, des chercheurs ont montré, à la lumière d'une série d'études expérimentales sur des patients diagnostiqués en mort cérébrale, que certains d'entre eux continuent à avoir des traces d'activité cérébrale⁸. On pourrait ajouter à cela que plusieurs articles scientifiques font état du maintien d'une activité électrique cérébrale détectable par un électroencéphalogramme (EEG) chez des patients en mort cérébrale⁹, ce qui peut conduire soit à l'invalidation de l'EEG comme outil d'évaluation en ce domaine, soit à un questionnement sur le fait que ces patients soient réellement morts.

Sont-ils vraiment morts ou plutôt en train de mourir ?

Les patients déclarés en mort cérébrale sont-ils vraiment morts ? Pour le montrer de façon certaine, il faudrait pouvoir établir un lien de cause à effet clair entre le diagnostic de mort cérébrale et la mort de l'individu, ce qui n'a jamais été fait¹⁰. Pour certains¹¹, la mort cérébrale équivaut à la cessation du fonctionnement de l'organisme tout entier parce qu'elle prédit un arrêt cardiaque à brève échéance. Pour les tenants de cette position, une telle approche de la mort rejoindrait une conception intuitive selon laquelle c'est bien le cerveau qui compte chez l'être humain. Une fois que celui-ci cesse globalement de fonctionner, c'est la personne elle-même qui disparaît. R. D. Truog et F. G. Miller réagissent à cela en disant qu'elle relève d'une confusion logique entre *diagnostic* et *pronostic*, ou encore d'une assimilation indue entre un patient *qui est mort* et un patient *qui est en train de mourir*¹².

La lecture de la publication scientifique de référence en matière de mort cérébrale, « Brain death : interrelated medical and social issues » écrite par le neurologue américain J. Korein, semble

⁷ *Ibid.*, p. 87.

⁸ F. G. MILLER – R. D. TRUOG, *Death, Dying, and Organ Transplantation. Reconstructiong Medical Ethics at the End of Life*, Oxford University Press, New York, 2012, p. 61.

⁹ Par exemple: M. M. GRIGG *et al.*, "Electroencephalographic activity after brain death", in *Archives of Neurology*, 1987, Vol. 44, n°9, pp. 948-954; A. MOHANDAS – S.N. CHOU, "Brain death: a clinical and pathological study", in *Journal of Neurosurgery*, 1975, Vol. 35, n°2, pp. 211-218.

¹⁰ F. G. MILLER – R. D. TRUOG, *Death, Dying, and Organ Transplantation. Reconstructiong Medical Ethics at the End of Life*, *op. cit.*, p. 59.

¹¹ Voir par exemple: J. L. BERNAT *et al.*, "On the definition and criterion of death", in *Annals of Internal Medicine*, 1981, Vol. 94, n°3, pp. 389-394.

¹² F. G. MILLER – R. D. TRUOG, *Death, Dying, and Organ Transplantation. Reconstructiong Medical Ethics at the End of Life*, *op. cit.*, p. 63.

confirmer l'hypothèse de la confusion entre diagnostic et pronostic. Voici comment J. Korein définit la mort cérébrale (*brain death*) : « La mort cérébrale est définie comme la destruction irréversible des neurones de la cavité intracrânienne. Cela comprend les hémisphères cérébraux y compris le cortex et les structures profondes, ainsi que le bulbe rachidien et le cervelet. (...) Il n'est pas nécessaire que chaque neurone dans le cerveau soit détruit. Mais il faut que l'étendue des dommages et du dysfonctionnement neuronal irréversible consécutif soit si important que, quelles que soient les mesures supportives, l'arrêt cardiaque irréversible et la mort de la personne adulte concernée sont inévitables endéans la semaine. La mort de l'être humain (...) et la mort cérébrale signifient que toutes les structures neuronales vont mourir (*will die*) »¹³. J. Korein n'utilise pas le présent pour parler de la mort, il parle clairement de la mort à venir. Mais il est évident que l'on peut être en train de mourir sans être mort.

Bien sûr, aujourd'hui, les patients qui sont déclarés en mort cérébrale n'ont dans les faits que très peu de chances de survivre biologiquement, tout simplement parce que le diagnostic de mort cérébrale est suivi plus ou moins rapidement du débranchement du respirateur. La mort cérébrale s'impose donc comme une sorte de prophétie autoréalisatrice pour la mort de l'organisme tout entier. L'annonce de la mort cérébrale déclenche une série de décisions et d'actes de la part des soignants qui conduiront inéluctablement à la mort du corps biologique. Mais que se passe-t-il si l'annonce du diagnostic de mort cérébrale n'est pas suivie de l'arrêt du respirateur. C'est précisément ce que D. A. Shewmon a tenté de savoir dans une méta-étude portant sur 175 cas rapportés dans la littérature de patients diagnostiqués en mort cérébrale et qui ont survécu plus d'une semaine¹⁴. On voit alors que certains n'ont « survécu » que quelques semaines, mais d'autres beaucoup plus longtemps, des mois voire des années, jusqu'à plus de 14 ans. Ces résultats sont d'ailleurs en corrélation avec d'autres recherches. Les technologies modernes utilisées en soins intensifs permettent en effet de suppléer au dysfonctionnement cérébral en assurant un fonctionnement intégré du corps. Sans le cerveau, le corps humain aidé par des machines peut donc assurer pendant une période plus ou moins longue un certain nombre de fonctions vitales

Le cerveau est-il vraiment le roi ?

C'est le statut même du cerveau par rapport aux autres organes qui semble ainsi interrogé. S'agit-il de l'acteur central du fonctionnement humain, celui sans lequel rien ne serait possible, ou bien doit-on plutôt l'envisager comme un élément important de l'organisme humain considéré comme un système global ? Certes, une défaillance cérébrale grave entraînera rapidement l'arrêt de la fonction respiratoire et de la fonction cardiaque. Mais en milieu hospitalier une fonction respiratoire défaillante peut être suppléée par une machine, de la même façon que la fonction rénale, la fonction thyroïdienne ou la fonction cardiaque. Grâce à une machine ou à une médication, la fonction perdue peut donc être assurée artificiellement. Dès lors, comme l'écrivent F. G. Miller et R. D. Truog : « (...) les patients en mort cérébrale demeurent vivants et continuent de respirer, dans le sens où l'air continue à entrer et à sortir de leurs poumons, bien que cette fonction soit suppléée artificiellement »¹⁵. Par analogie et pour simplifier à l'extrême, nous pourrions utiliser l'image

¹³ J. KOREIN, "Brain death: interrelated medical and social issues", *op. cit.*, p. 7.

¹⁴ D. A. SHEWMON, "Chronic 'brain death' – Meta-analysis and conceptual consequences", in *Neurology*, 1998, Vol. 51, n°6, pp. 1538-1545.

¹⁵ F. G. MILLER – R. D. TRUOG, *Death, Dying, and Organ Transplantation. Reconstruction of Medical Ethics at the End of Life*, *op. cit.*, p. 66.

suivante : sans médication adéquate, un malade de la thyroïde ou un diabétique vont mourir, pouvons-nous affirmer pour autant qu'ils sont morts ?

En ce sens, il semble particulièrement difficile de conclure qu'un patient en mort cérébrale est nécessairement mort biologiquement. La littérature regorge d'ailleurs d'anecdotes réelles ou de scénarios fictifs autour de ce problème. On connaît ainsi la terrible situation des femmes enceintes déclarées en mort cérébrale mais dont la grossesse a pu se poursuivre jusqu'à faire naître, certes prématurément, des enfants en bonne santé. On compte aujourd'hui plus de 22 cas dans le monde, y compris celui d'une femme ayant poursuivi sa grossesse plus de 107 jours après avoir été déclarée en mort cérébrale¹⁶. Comment penser qu'un être humain mort puisse nourrir la vie et donner naissance à un enfant ?

Du côté des scénarios fictifs, on trouve notamment le « division scenario »¹⁷ qui imagine la situation d'un SDF kidnappé par un savant diabolique qui sépare la tête de son corps. La tête est reliée à un équipement assurant les fonctions circulatoires et respiratoires, alors que le corps sans tête est connecté à un autre système prenant en charge les fonctions biologiques vitales. Les opposants à une approche strictement biologique ou cardio-respiratoire de la mort prennent exemple de ce scénario pour montrer l'absurdité d'une telle conception qui ne permettrait pas de rendre compte du fait qu'intuitivement, nous avons l'impression que l'individualité de la tête sans corps est préservée mais pas celle du corps sans tête. Une personne a-t-elle produit deux individus ? Si l'on débranche la tête de son support vital, le corps restant est-il encore un individu vivant ? Et le SDF en tant que personne est-il mort ?

Les tenants d'une approche biologique de la mort régleront le problème d'une façon pragmatique en disant que ce qui fait l'individualité du SDF, c'est-à-dire une personne en tant que telle, est logé dans la tête et qu'une fois celle-ci déconnectée de son support, cette personne meurt. Mais cela n'empêche pas le corps séparé de continuer à vivre, exactement comme le ferait le corps d'un patient en mort cérébrale soutenu par les machines des soins intensifs. Deux êtres vivants coexistent dans ce scénario : l'un conscient mais sans corps et l'autre réduite à un corps et qui est inconscient. Le premier pourrait être qualifié de personne, alors que l'autre pas¹⁸.

La question de la conscience

Se pose ainsi de façon abrupte la question de la conscience chez l'être humain. Certains, veulent clairement défendre une conception de l'être humain en tant qu'esprit incarné dont la conscience et l'esprit apparaissent comme des caractéristiques essentielles. Selon cette approche, nous commençons à exister en tant qu'être humain quand ces caractéristiques apparaissent et mourons quand elles disparaissent de façon irréversible¹⁹. Les partisans d'une telle approche de la mort basée sur des critères liés à la perte des fonctions supérieures du cerveau ont longtemps pensé que ces caractéristiques se logeaient dans le néocortex, zone souvent dévastée chez les patients en état

¹⁶ R. A. FARRAGHER – J. G. LAFFEY, "Maternal brain death and somatic support", in *Neurocritical Care*, 2005, Vol. 3, n°2, pp. 99-106.

¹⁷ G. KHUSHF, "A matter of respect: a defense of the dead donor rule and of a "whole-brain" criterion for determination of death", in *Journal of Medicine and Philosophy*, 2010, Vol. 35, n°3, pp. 330-364.

¹⁸ Voir à ce sujet : F. G. MILLER – R. D. TRUOG, *Death, Dying, and Organ Transplantation. Reconstructing Medical Ethics at the End of Life*, op. cit., pp. 84-86.

¹⁹ Voir par exemple : J. MCMAHAN, *The Ethics of Killing*, Oxford University Press, New York, 2002, pp. 423-426.

végétatif chronique, les patients atteints d'hémorragies cérébrales sévères, certains enfants hydro-anencéphales, etc. Plusieurs études récentes invalident cependant cette croyance, en montrant que la conscience n'est pas le produit d'une zone spécifique du cerveau²⁰. Il devient dès lors difficile d'argumenter que la perte définitive de la fonctionnalité de certaines zones du cerveau signe la mort de la personne en tant que telle, quand bien même l'organisme biologique continuerait à fonctionner. Par ailleurs, cette approche de la mort condamnerait au moins symboliquement les très nombreux patients en coma végétatif chronique et dont on connaît très mal le fonctionnement neurologique. Cela étant, malgré leur extrême fragilité conceptuelle, ces hypothèses tardent pourtant à disparaître des discussions. La raison de cette situation doit probablement être cherchée du côté des difficultés posées par la règle à la fois morale et légale dite « Dead Donor Rule ».

Dead-Donor Rule

Cette règle qui a accompagné toute l'histoire contemporaine des greffes veut que le prélèvement d'organes vitaux pour une transplantation ne puisse pas être à l'origine de la mort du donneur. Autrement dit, le donneur d'organes vitaux doit être mort *avant* le prélèvement²¹. Cela suppose évidemment que l'on soit capable de déterminer précisément quand une personne est décédée : arrêt des fonctions cardiorespiratoires, arrêt du fonctionnement cérébral en totalité ou en partie (fonctions supérieures), etc.

Cependant, nous avons vu combien tout cela était difficile. Certains ont cru trouver une issue en se tournant vers des critères liés aux fonctions cérébrales supérieures, comme nous venons de l'évoquer. Ils ont alors défendu l'idée que nous pourrions cesser d'exister en tant que personne humaine dotée d'une conscience et d'un esprit, alors même que nous restons un organisme vivant. En ce sens, nous pourrions donc être considérés comme morts pour autre chose que pour des raisons strictement liées à l'arrêt de la vie biologique²².

Pour leurs partisans, des critères de la mort basés sur la perte des fonctions supérieures du cerveau offriraient donc des arguments pour des dons d'organes vitaux avec cœur battant sans mort cérébrale déclarée. Les avantages seraient évidents : des organes vitaux préservés et une augmentation du nombre potentiel de donneurs. Mais le prix moral à payer pour obtenir ces avantages semble bien trop élevé pour beaucoup de spécialistes. L'argument de la pente glissante notamment est régulièrement utilisé pour mettre en garde contre les dangers d'une telle évolution des critères de la mort²³. Si l'on décidait par exemple que la perte totale de conscience, indépendamment du maintien d'autres fonctions cérébrales, constitue un critère pour déclarer la mort de quelqu'un, ne pourrait-on pas chercher à s'interroger sur le statut de ceux qui ne manifestent plus que des traces de conscience ? Le risque de pente glissante est évidemment d'autant plus important que le concept « conscience » est particulièrement flou et subjectif.

²⁰ Voir par exemple: B. MERKER, "Consciousness without a cerebral cortex: a challenge for neuroscience and medicine", in *Behavioral and Brain Sciences*, 2007, Vol. 30, n°1, pp. 63-81.

²¹ R. D. TRUOG *et al.*, "The Dead-Donor Rule and the future of organ donation", in *The New England Journal of Medicine*, 2013, Vol. 369, n°14, pp. 1287-1289.

²² Voir par exemple : H. T. ENGELHARDT, *The Foundations of Bioethics*, second edition, Oxford University Press, New York, 1996, pp. 250-253.

²³ R. M. VEATCH, *Transplantation Ethics, op. cit.*, pp. 109-111.

Devant ces critères de plus en plus complexes, ces concepts de plus en plus subtils et ces argumentations serrées, on pourrait se réjouir en se disant qu'un phénomène aussi difficile à cerner que la mort mérite bien quelques efforts. Mais on pourrait ainsi se dire que tout cela risque de créer un fossé gigantesque entre quelques savants qui pourront jongler avec tous ces arguments et le reste de la population qui ne comprendra plus rien à une réalité qui concerne pourtant chaque citoyen. Pire, on pourrait craindre de voir émerger des soupçons à l'égard des acteurs de la santé et des décideurs politiques que certains pourraient accuser de volontairement opacifier la fin de vie des citoyens afin d'exploiter les corps des défunts, ou déclarés tels, pour la recherche, les dons d'organes ou l'industrie.

On ne peut nier ici que l'enjeu est énorme. Les pionniers de la greffe ont cherché de façon respectable à rassurer le public sur leurs activités et leurs projets. Il s'agissait de convaincre les citoyens que personne n'allait être sacrifié pour la « bonne cause » : on ne tuerait pas un être humain pour en sauver d'autres. Ainsi, dès la première greffe cardiaque, le projet de transplantation d'organes vitaux s'est présenté comme la valorisation pour le plus grand bien de l'humanité de corps déshumanisés parce qu'abandonnés par un propriétaire décédé. Autrement dit, dans une approche très utilitariste visant à maximiser le plus grand bien du plus nombre, certains ont fait le pari qu'il était non seulement possible mais nécessaire de recycler les corps rendus inutiles par le décès du propriétaire. Le concept de mort cérébrale est alors apparu, n'interdisant pas le prélèvement d'organes frais transplantables et ménageant une opinion publique susceptible de s'émouvoir de pratiques scientifiques inhabituelles.

Mais comme nous l'avons vu, le critère de la mort cérébrale manque d'assise scientifique et ses faiblesses ont très vite été mises en évidence. Tant parmi les scientifiques que les citoyens, rares sont ceux aujourd'hui qui nient l'intérêt et la nécessité des greffes d'organes vitaux, mais beaucoup par contre doutent, souvent sans l'avouer, de l'intérêt de continuer à utiliser la mort cérébrale comme critère de la mort de l'individu²⁴. Et pourtant, le besoin d'organes est immense : des milliers de patients dans le monde figurent sur les listes d'attente pour une transplantation et beaucoup mourront faute de trouver le cœur, les poumons, le foie ou le pancréas nécessaires à leur survie²⁵.

Pour élargir l'offre d'organes transplantables, certains ont ouvert la voie à un don après que la mort du donneur ait été déterminée sur une base circulatoire. Concrètement, ici les organes sont prélevés après le constat de l'arrêt de la respiration et des battements du cœur durant une période plus ou moins longue selon les protocoles (entre 2 et 5 minutes)²⁶. L'acceptation de tels critères pour la mort permet notamment de donner des organes après une euthanasie. La Belgique et les Pays-Bas font figure de pionniers en la matière²⁷. Si ces nouveaux critères augmentent mécaniquement le nombre

²⁴ Voici ce qu'écrit par exemple un des spécialistes de la question : « Au fil des années, j'ai été amené à conduire des discussions socratiques informelles avec des collègues, et il est rare d'en rencontrer un qui puisse articuler une défense cohérente de la raison (...) pour laquelle la destruction totale du cerveau doit être considérée comme la mort ». (D. A. SHEWMON, "Controversies surrounding Brain Death", in S. J. JENSEN (ed.), *The Ethics of Organ Transplantation*, The Catholic University of America Press, Washington, 2011, pp. 25-26.) Traduction libre.

²⁵ Voir par exemple : EUROTRANSPLANT INTERNATIONAL FOUNDATION, *Annual Report 2012*, Leiden, 2012.

²⁶ J. L. BERNAT, "The boundaries of organ donation after circulatory death", in *The New England Journal of Medicine*, 2008, Vol. 359, n°7, pp. 669-671.

²⁷ D. YSEBAERT *et al.*, "Organ procurement after euthanasia: Belgian experience", in *Transplant Proceedings*, 2009, Vol. 41, pp. 585-586.

d'organes disponibles et jouent donc un rôle positif à l'égard des patients en attente de greffe, ils ont également suscité de nombreuses critiques. Pour le comprendre, il faut avoir à l'esprit que les patients concernés par ces critères circulatoires souffrent en règle générale de problèmes neurologiques incurables très sévères (maladies neuromusculaires, atteintes de la moelle épinière, etc.) qui les rendent souvent dépendants du respirateur. Une décision encadrée légalement de leur part ou de leurs proches peut limiter l'assistance respiratoire et médicamenteuse dont ils bénéficient, de façon à ne pas basculer dans ce qui serait considéré comme un acharnement thérapeutique. Une fois déclarés morts, ces patients deviennent avec leur accord ou celui de leurs représentants des donneurs potentiels. Mais précisément, s'interrogent certains, sont-ils morts ? La difficulté ici est que déclarer une personne morte après cinq minutes d'arrêt cardiaque pose problème, d'une part, parce que des manœuvres classiques de réanimation pourront souvent faire repartir le cœur, et, d'autre part, qu'il n'est pas impossible que le cœur reparte de lui-même. D'ailleurs, dans le cas d'un don, ce même cœur de donneur que l'on déclarera définitivement arrêté dans le cadre de critères circulatoires de détermination de la mort, se remettra heureusement à battre dans la poitrine du receveur²⁸.

Le questionnement peut se faire particulièrement complexe quand on y ajoute les discussions très animées autour de la licéité éthique de la ventilation non thérapeutique ou élective dans le but de prélever des organes. Celle-ci peut être définie de cette façon : « La ventilation élective (*elective ventilation*) consiste à offrir à un patient des traitements médicaux intensifs dans le seul but de faciliter le don d'organes, en l'absence de tout bénéfice médical attendu »²⁹. Ces manœuvres médicales peuvent avoir lieu dans une enceinte hospitalière ou même à l'extérieur, typiquement sur les lieux d'un accident. Dans le premier cas, la situation typique qui pose question est celle d'un patient ne répondant pas aux conditions de mort cérébrale mais néanmoins gravement endommagé sur le plan neurologique et pour lequel la poursuite des soins intensifs n'est plus indiquée pour le patient lui-même. Si la situation de celui-ci est désespérée, il constitue encore néanmoins une source précieuse d'organes. Des soins intensifs pourront alors être poursuivis dans le seul but de maintenir ces organes en bon état jusqu'au prélèvement qui aura lieu sur cœur arrêté juste après le débranchement des machines³⁰. Dans le deuxième cas, le patient concerné sera classiquement une personne prise en charge à l'extérieur de l'hôpital, dont le décès sera constaté sur place par une équipe médicale après mise en œuvre d'un protocole de réanimation et sur qui sont pratiqués post-mortem des manœuvres destinées à préserver les organes en vue d'un don³¹.

Dans ces deux situations, la principale difficulté éthique résulte du doute légitime concernant l'irréversibilité de l'arrêt cardiaque constaté avant le prélèvement. C'est bien parce qu'à un moment donné, il est décidé de ne pas intervenir pour faire repartir le cœur de ces patients que leur arrêt

²⁸ F. G. MILLER– R. D. TRUOG, *Death, Dying, and Organ Transplantation. Reconstructing Medical Ethics at the End of Life*, *op. cit.*, pp. 100-105; R. M. VEATCH, *Transplantation Ethics*, *op. cit.*, pp. 209-211.

²⁹ D. WILKINSON, "Ventilating the debate : elective ventilation revisited", in *Journal of Medical Ethics*, 2013, Vol. 39, n°3, Box 1, p. 127. Traduction libre.

³⁰ A. BAUMANN *et al.*, "Elective non-therapeutic intensive care and the four principles of medical ethics", in *Journal of Medical Ethics*, 2013, Vol. 39, n°3, pp. 139-142.

³¹ K. G. MUNJAL *et al.*, "A rationale in support of uncontrolled donation after circulatory determination of death", in *Hastings Center Report*, 2013, Vol. 43, n°1, pp. 19-26.

cardiaque devient permanent et qu'ils sont déclarés « morts ». Mais il est clair que ce cœur destiné au don repartira dans une autre poitrine et que l'arrêt ne peut donc pas être dit « irréversible »³².

Quand est-il éthique de se procurer des organes vitaux sur une personne vivante ?

Face à ces difficultés, certains n'hésitent plus aujourd'hui à défendre l'idée que la Dead-Donor Rule a fait son temps, qu'il faut arrêter l'escalade dans la complexification des critères de la mort et se tourner vers les vivants : « Au lieu d'essayer de déterminer quand les êtres humains sont morts de façon à ce que leurs organes vitaux puissent être donnés, nous avons maintenant besoin d'enquêter et de débattre pour savoir quand il est éthique de se procurer des organes vitaux sur quelqu'un qui est encore en vie »³³. Deux principes très classiques pourraient servir de repères éthiques : le respect de l'autonomie du patient et l'interdiction morale de lui nuire³⁴. La logique à l'œuvre ici ne serait pas très différente de celle que nous connaissons bien en Belgique concernant les droits du patient. De la même façon que nous avons le droit de refuser ou d'arrêter des traitements, ou encore de demander l'euthanasie, nous aurions le droit, au nom du respect de notre autonomie, de décider, dans certaines situations médicales spécifiques, de donner nos organes vitaux, quand bien même ce prélèvement provoquerait notre mort. Ces situations spécifiques correspondent à celles de patients gravement détériorés sur le plan neurologique et pour lesquels la poursuite de soins lourds (soins intensifs) serait perçue comme une obstination déraisonnable. Il est rare dans ces situations que le patient concerné soit capable lui-même de demander l'arrêt des traitements, mais il peut avoir laissé des instructions anticipées dont son représentant sera le porte-parole. Puisque la décision de donner des organes vitaux sera ici clairement liée à une décision d'arrêt de la réanimation, le principe de non-malfaisance est tout à fait respecté. Les intérêts du donneur ne sont nullement lésés puisqu'une décision d'arrêt de traitement est intervenue préalablement au prélèvement. Que celui-ci provoque la mort ou que le décès y soit antérieur ne change rien à l'affaire : la volonté du patient éventuellement relayée par son représentant a été respectée et il n'en a pas souffert.

Pour les tenants de cette position d'ouverture, dont R. D. Truog et F. G. Miller apparaissent comme les chefs de file, il s'agit donc à la fois d'en finir avec une argumentation hypocrite autour de la nécessité que le donneur soit mort avant le prélèvement de ses organes vitaux et d'affirmer clairement l'importance de l'autonomie du donneur et de son représentant³⁵. Bien sûr les oppositions à une telle approche de la fin de vie sont nombreuses. Il ne serait pas intéressant dans le cadre de cet article d'essayer d'être exhaustif. Je me contenterai d'en pointer deux qui permettront d'ailleurs d'approfondir un peu notre approche de la position critiquée.

Alors qu'il est clair que la position défendue par R. D. Truog et F. G. Miller associe la décision de prélever des organes vitaux chez un patient encore vivant avec celle d'arrêter les supports vitaux qui maintiennent ce patient en vie, certains objectent qu'arrêter un respirateur ne tuera pas nécessairement le malade, alors que le prélèvement vital l'emportera à coup sûr. Cette différence est essentielle aux yeux de certains, déterminant d'un côté l'acceptabilité éthique d'un arrêt thérapeutique et de l'autre côté, le rejet absolu du prélèvement d'organes vitaux sur une personne

³² D. MARQUIS, "Are DCD donors dead ?", in *Hastings Center Report*, 2010, Vol. 40, n°3, pp. 24-31.

³³ F. G. MILLER— R. D. TRUOG, *Death, Dying, and Organ Transplantation. Reconstructing Medical Ethics at the End of Life*, op. cit., p. 96. Traduction libre.

³⁴ R. D. TRUOG *et al.*, "The Dead-Donor Rule and the future of organ donation", op. cit., p. 1288.

³⁵ F. G. MILLER— R. D. TRUOG, *Death, Dying, and Organ Transplantation. Reconstructing Medical Ethics at the End of Life*, op. cit., pp. 115-122.

encore vivante. A cette objection, R. D. Truog et F. G. Miller répondent en mettant en avant l'importance clinique des décisions humaines en matière de fin de vie. Même si les chances qu'un patient concerné par un tel prélèvement survive au débranchement du respirateur dont il dépend sont particulièrement faibles, elles ne sont pas nulles. Donc, il se pourrait, même si cela est très improbable, qu'un patient encore en vie, pâtisse d'un prélèvement d'organes vitaux avant l'arrêt des machines. Mais avant d'imaginer des scénarios catastrophe, il faut se souvenir, d'une part, que les personnes concernées sont très malades, que la poursuite d'une vie de qualité est inenvisageable pour eux, et, d'autre part, qu'ils ont décidé (éventuellement par l'intermédiaire de leurs représentants) d'arrêter les traitements et d'offrir à d'autres la possibilité de survivre grâce à leur don³⁶.

Sans chercher à nier la gravité du questionnement, R. D. Truog et F. G. Miller insistent sur l'importance des règles éthiques et légales qui doivent encadrer de telles pratiques, ce qui introduit la deuxième objection possible : celle de l'exploitation éventuelle des personnes les plus vulnérables. En autorisant le prélèvement d'organes vitaux chez des patients encore vivant, on favoriserait l'idée que le corps de certains individus peut être utilisé comme un simple moyen au service de la (sur)vie d'autres. L'instrumentalisation possible du corps humain ainsi dénoncée ne tient cependant pas compte du fait que le prélèvement et l'arrêt des machines sont le résultat de la décision même du patient ou de ses représentants. A partir du moment où nous décidons en toute liberté de mettre nos organes vitaux devenus inutiles pour une vie qui va s'interrompre au service d'une autre vie, il n'y a pas là sujet à exploitation ou à instrumentalisation, mais construction d'un projet commun entre le donneur et le receveur. Il est clair que des règles éthiques et légales strictes doivent accompagner ces dons particuliers, permettant à la fois de respecter les patients concernés et l'intégrité professionnelle des soignants, comme c'est le cas pour les dons d'organes non vitaux³⁷.

L'importance des décisions et des choix humains

Dans cette contribution, j'ai cherché à mettre en évidence que le dogme de la mort cérébrale avait fait son temps et que les autres critères proposés pour déterminer la mort de l'être humain avaient tous montré leurs limites. Loin de nous encourager à trouver d'autres réponses, un tel résultat devrait plutôt nous inciter à revoir le questionnement lui-même. Derrière la question « quand est-on mort ? » se cache en réalité celle de l'identité humaine, de son avenir et des décisions qui la construisent. En effet, comme nous l'avons vu, nous pouvons être déclarés mort alors que nos organes sont en parfait état et rester en vie alors que certains de ceux-ci sont très délabrés ou ont même cessé de fonctionner. Nous pouvons cesser de vivre en tant que personne alors que la vie de nos organes se poursuit dans le corps d'un autre. Les prothèses font déjà partie de notre quotidien et pallient des dysfonctionnements organiques importants. Et il se pourrait que dans l'avenir, la mémoire de notre vie puisse être transférée sur un support digital et acquérir une forme d'éternité. La mort n'est plus ce qu'elle était... Et la vie non plus ! Il ne s'agit pas de tomber dans un délire de toute-puissance médicale, mais plus modestement de pointer l'évidence du fait que par ses décisions et l'exercice de sa liberté, l'être humain acquiert chaque jour un peu plus la capacité de se choisir.

A la question « que veux-tu faire de ta vie ? » se trouvera de plus en plus souvent associée celle-ci : « que veux-tu faire de ta mort ? ». Si nous pensons que la vie de nos organes n'a de sens que dans

³⁶ *Ibid.*, pp. 118-122.

³⁷ *Ibid.*, pp. 122-133.

leur corps d'origine, nous envisagerons probablement la mort d'une façon très différente que si nous croyons que la vitalité de nos cellules peut soutenir d'autres existences que la nôtre. Une plus grande valorisation des décisions et des choix de chacun en matière de vie comme en matière de mort devrait permettre de revoir nos vieux critères. Cela ne se fera évidemment pas sans un solide accompagnement tant éthique que légal.