

## RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

### Le corps humain, un bien de consommation ?

Bert, Catherine

*Published in:*

L'allocation des ressources rares en soins de santé

*Publication date:*

1997

*Document Version*

le PDF de l'éditeur

[Link to publication](#)

*Citation for pulished version (HARVARD):*

Bert, C 1997, Le corps humain, un bien de consommation ? dans J Saint-Arnaud (ed.), *L'allocation des ressources rares en soins de santé : l'exemple de la transplantation d'organes*. vol. 92, Les cahiers scientifiques, Acfas, Montréal, pp. 271-284.

#### 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.

## Chapitre 18

### LE CORPS HUMAIN, UN BIEN DE CONSOMMATION ?

---

Catherine Bert  
Centre de droit de la consommation  
Université catholique de Louvain

Le titre de l'intervention<sup>1</sup> pose la question d'une analogie entre des éléments du corps humain prélevables et réutilisables selon des règles éthiques et juridiques et les biens de consommation échangés selon des règles marchandes. Cette analogie se veut à la fois provocante et révélatrice d'une tendance à l'instrumentalisation du corps humain.

La formule est certes provocante et pourtant certains termes du jargon employés aujourd'hui dans le domaine du don d'organes confirment cette tendance. Les notions de banques d'organes, de rareté et de pénurie des greffons, sont notamment des termes proches sinon empruntés à l'économie. Le discours médical se rapproche lui-même parfois d'un discours publicitaire. On entend des médecins qui, au sujet de leur relation avec la famille d'un donneur potentiel décédé, emploient les termes de « *persuasion* » ou de « *management* » de la famille.

Cette tendance à l'instrumentalisation du corps humain ou plus précisément des greffons, est inquiétante quant aux possibilités de dérives et d'évolutions qu'elle renferme.

---

<sup>1</sup> Cette intervention présente les résultats partiels d'une recherche sur « le prélèvement et l'utilisation des éléments et produits du corps humain » (janvier - décembre 1995). Seuls les aspects éthiques sont ici présentés. Pour plus de détails, voir Th. Bourgoignie, C. Bert, J. Deblonde, *Le prélèvement et l'utilisation des éléments et produits du corps humain*, Bruxelles, SSTC, à paraître. L'étude s'inscrit dans le prolongement de travaux sur les droits du patient qui visaient à actualiser les mesures de protection existantes pour le consommateur de soins au niveau fédéral.

L'objectif de l'intervention est d'analyser les facteurs qui, en ce qui concerne la transplantation en Belgique, sont à l'origine de cette tendance. L'analyse se conclut par la proposition de pistes qui visent à redynamiser les valeurs éthiques garantissant le respect de la dignité humaine.

Une description du cadre organisationnel et structurel est tout d'abord proposée, afin de mieux cerner et circonscrire le contexte de la transplantation en Belgique. On donne ensuite un aperçu des différentes perceptions, ainsi que des comportements des acteurs engagés dans le processus de don d'organes. De cette confrontation, émerge une discordance entre les représentations imposées par l'évolution et les besoins scientifiques, d'une part, et les représentations socioculturelles collectives, d'autre part. Cette discordance témoigne d'une faiblesse de l'appréhension collective du don d'organes. On en examine l'origine et la portée.

### Définition du cadre contextuel

La pratique du don d'organes en Belgique comporte des caractéristiques structurelles et organisationnelles bien spécifiques.

#### *Le rattachement à Eurotransplant*

Eurotransplant gère, depuis 1968, l'échange de greffons entre la Belgique, l'Allemagne, l'Autriche, les Pays-Bas et le Luxembourg. Ses objectifs sont, pour l'essentiel, de garantir la transparence du système et une sélection objective basée sur des critères médicaux, d'apporter son soutien dans le recensement des donneurs, afin d'accroître le nombre de tissus et d'organes disponibles, d'évaluer les résultats des transplantations par des recherches scientifiques, ainsi que de promouvoir, soutenir et coordonner la transplantation d'organes au sens large du terme<sup>2</sup>.

On regrettera la seule représentation du corps médical au sein d'Eurotransplant. Celle-ci induit une logique orientée vers l'efficacité des centres de transplantation. L'organisation du vote à l'intérieur de l'Assemblée

<sup>2</sup> H. M. A. Schippers, « New Structure Eurotransplant Organization », *Eurotransplant Newsletter*, vol. 120, octobre 1994, p. 3.

d'Eurotransplant en est un exemple. Le système d'attribution des voix traduit une volonté manifeste d'encourager les centres qui sont actifs dans l'obtention de greffons. En effet, au sein de l'Assemblée, le délégué d'un centre de transplantation peut recevoir une voix supplémentaire ( avec un maximum de deux voix ), si son centre effectue un nombre donné de transplantations par an. Le choix de ce type de fonctionnement, faisant primer le rendement, laisse perplexe quant aux risques de dérives qu'il pourrait entraîner, tant dans la façon de se procurer des greffons que dans les modalités de représentativité au sein de l'Assemblée. Certains pensent notamment que ce système de bonus a pour effet de susciter un sentiment de propriété vis-à-vis du greffon fourni, ainsi qu'un droit de regard sur les conditions de son allocation.

De surcroît, l'absence de représentants des États concernés, de représentants des associations comme les associations de patients, réduit fortement les possibilités de poser un regard critique sur les pratiques médicales établies.

#### *La dualisation du système de recrutement des donneurs potentiels*

Le nombre de centres de transplantation reste peu élevé en Belgique. Il en existe sept : U.I.Antwerpen, U.C.Gent, K.U.Leuven, V.U.Brussels, U.L.Bruxelles, Saint-Luc ( Bruxelles ), H.U.Liège. Il existe également à Alost un centre privé de transplantation cardiaque qui n'est pas relié au registre national des refus<sup>3</sup>.

L'avantage majeur du nombre limité de centres de transplantation est que ces centres sont tous agréés. Partant, leur pratique reste bien encadrée par la loi. L'inconvénient essentiel est toutefois qu'il s'établit un système de recrutement des donneurs potentiels à deux vitesses. Les hôpitaux périphériques non universitaires collaborent moins facilement par manque d'information sur la mort cérébrale ou au sujet de la transplantation, par manque de motivation, d'expérience de discussion avec les familles ou encore

<sup>3</sup> La loi belge sur le prélèvement et la transplantation d'organes (13 juin 1986, M. B. 14.02.1987 ; err. M.B. 26.02.1987 ; mod. par la loi du 17.02.1987) a opté pour le consentement présumé. Lors de sa manifestation, le refus est enregistré dans un registre national informatisé auquel sont reliés les centres de transplantation officiels.

par crainte de ne pouvoir assumer le surcroît de travail qu'implique la prise en charge du donneur.

#### *Le statut de l'Association Belge pour le Don d'Organes et de Tissus*

Fondée en 1990, cette association sans but lucratif est née suite à la réflexion de personnes sensibilisées à la nécessité d'une information objective et complète sur le don d'organes. Selon ses statuts, elle est indépendante de tout centre de transplantation. Dans les faits, la situation reste confuse. Il faut, par exemple, remarquer que les sept centres de transplantation ne sont pas représentés de manière systématique, au sein de cette association nationale.

Elle ne reçoit aucun subside, ni allocation d'un quelconque organisme public. Les moyens de subsistance sont les cotisations des membres, les dons et les éventuels sponsors. Le travail est réalisé par des bénévoles.

Les patients ne font pas partie de son bureau exécutif. Il ne s'agit pas d'une association de patients. Les médecins ne sont pas non plus admis comme membres effectifs, afin que leur présence au sein des organes de décision et de gestion de l'association ne soit pas mal interprétée par le public.

#### *Les impacts du consentement présumé*

L'adoption de la loi optant pour le consentement présumé a certainement eu un effet bénéfique sur le nombre de prélèvements effectués en Belgique. Ainsi, entre 1986 et 1987, les transplantations de reins sont passées de 271 à 371, de foies de 34 à 42 et de cœurs de 43 à 77. Les chiffres progressent sensiblement chaque année depuis l'adoption de la loi<sup>4</sup>. En Europe, la Belgique, la Suisse et l'Espagne sont les seuls pays à avoir vu augmenter leur nombre de donneurs en 1993<sup>5</sup>.

<sup>4</sup> P. Vanormelingen, « Dons d'organes en Belgique : État de la question en 1994 », à paraître dans *Horizon* ; voyez aussi L. Roels, Y. Vanrenterghem, M. Waer, J. Gruwez, P. Michiels, « Effect of a Presumed Consent Law on Organ Retrieval in Belgium », *Transplantation Proceedings*, vol. 22, ( no 4 ), août 1990, p. 2078-2079.

<sup>5</sup> Tous trois disposent d'une loi fondée sur le consentement présumé.

Ces résultats s'expliquent également par le travail des coordonnateurs de transplantation, ainsi que par des initiatives locales visant notamment à assurer une meilleure prise en charge des donneurs potentiels<sup>6</sup>.

L'option pour la présomption de consentement est justifiée par une volonté de faciliter les conditions de prélèvements, afin d'enrayer la rareté des greffons. Cette option fait preuve de résultats encourageants. Mais la situation de rareté subsiste. Les problèmes qui se posent pour atteindre l'objectif sont pour l'essentiel :

- le manque d'information ( l'absence de projets à long terme et de démarches éducatives ont également contribué à renforcer le rôle des médecins ) et
- l'usage circonstancié du consentement présumé ( l'avis des proches reste la plupart du temps prédominant<sup>7</sup> ).

L'analyse du cadre contextuel de la transplantation en Belgique montre que, si les chiffres signalent une évolution positive, le citoyen est néanmoins fort peu associé à cette évolution. La transplantation reste essentiellement le fait des médecins spécialistes travaillant dans les hôpitaux universitaires et des coordinateurs de transplantation. L'ABDOT ne dispose pas de moyens suffisants pour pallier ce manquement.

#### **Les perceptions et comportements des acteurs**

Deux types d'acteurs sont ici distingués. On isole les coordonnateurs et les médecins transplantateurs qui occupent une place centrale dans le système du don d'organes. Leur discours est confronté aux perceptions du citoyen et du médecin de famille.

<sup>6</sup> M. Daune et al., *Prise en charge du donneur d'organes à l'Hôpital Civil de Charleroi*, Symposium infirmier sur les prélèvements et transplantations d'organes, 1er avril 1995, C.U.B. Hôpital Erasme, Bruxelles.

<sup>7</sup> Conseil de l'Europe, *La transplantation d'organes*, Mesures législatives en matière de transplantation et de coopération européenne, Conférence des ministres européens de la santé, Paris, 16-17 novembre 1987, Strasbourg 1987.

### La perception du don d'organes

Une enquête<sup>8</sup> révèle que 57 % des belges accepteraient, une fois décédés que l'on prélève un de leurs organes pour le donner à un malade, contre 23 % de refus et 20 % de sans opinion. Et à la question « Si un membre de votre famille mourait, accepteriez-vous qu'on lui prélève un organe pour le donner à un malade ? », 55,7 % répondent oui, contre 26,8 % non et 17,5 % sans opinion.

Ces chiffres attestent d'une sensibilisation encore partielle du public. Un peu plus de la moitié de la population présente une réponse positive. En outre, le nombre de personnes sans opinion reste important dans un le cadre juridique qui prévoit qu'un citoyen qui ne s'est pas exprimé accepte le don.

Parallèlement, une enquête de la revue *Le Généraliste* démontre que 44 % des médecins généralistes encourageraient leur patient à faire un don d'organes pour 30 % qui refuseraient de les encourager et 26 % de sans opinion. De même, si l'un des patients était en état de mort cérébrale et que la famille hésitait à ce que l'on prélève un organe, 34 % des médecins conseilleraient d'accepter, 37 % conseilleraient de refuser et 29 % restent sans opinion<sup>9</sup>.

La prise en considération de l'avis des médecins généralistes n'est pas à négliger, car la relation thérapeutique, telle qu'elle s'établit avec le généraliste, médecin de famille, est une relation de confiance. Son rôle tend notamment à inclure une pratique de médiation entre les spécialistes, le milieu hospitalier et le patient. Son information et sa sensibilisation au don d'organes restent des facteurs importants quant à l'influence que le généraliste pourrait avoir dans ce domaine<sup>10</sup>.

<sup>8</sup> B. Maes, *Le don d'organes*, Dossier Presse Actualquarto, no 88, 1993.

<sup>9</sup> Ibid.

<sup>10</sup> J. B. Otte, « La transplantation d'organes en 1993. État actuel et perspectives d'avenir », *Louvain Médical*, vol. 113, ( no 4 ), avril 1994, p. 237.

### Le discours médical

Le discours comporte un premier aspect légaliste. Il y est souvent fait référence à la loi. Un des principes de base de la discussion avec la famille se tient dans le « caractère légitime des prises d'organes en vue de transplantation : rien de répréhensible ! »<sup>11</sup>.

Dans la pratique, cependant, l'aspect émotionnel est aussi très intense pour le personnel médical. La tension est souvent présente entre l'empathie pour la famille du donneur défunt et l'efficacité de la technique du don qui vise à sauver des receveurs<sup>12</sup>.

Un second aspect récurrent dans le discours médical est la « persuasion » de la famille. Les principes de discussion avec la famille sont énoncés de la façon suivante par un médecin : « douceur mais fermeté, réassurance, respect de l'opinion mais persuasion : 1. diagnostic de la mort cérébrale indiscutable ( médecin sûr de lui ) ( ... ) acte positif du patient et de la famille ( altruisme ) ; ( ... ) »<sup>13</sup>.

Dans la plupart des cas, le médecin se trouve face à une famille qui ressent des sentiments de révolte, de dénégation de la mort. La première réaction des proches est, le plus souvent, d'interpréter le prélèvement comme une profanation ou comme une mutilation choquante<sup>14</sup>. La famille anticipe rarement une demande de prélèvement. Le médecin doit alors en peu de temps gagner la confiance en informant, notamment sur la mort cérébrale et sur le consentement présumé, puis exprimer l'intention de prélever.

<sup>11</sup> J. L. Vincent, *Le donneur d'organes parmi les malades*, Symposium infirmier sur les prélèvements et transplantations d'organes, 3 avril 1996, C.U.B. Hôpital Erasme, Bruxelles.

<sup>12</sup> M. Vranckx, *Réactions psychologiques du médecin et de la famille du donneur d'organes : une situation de crise*, Symposium infirmier sur les prélèvements et transplantations d'organes, 3 avril 1996, C.U.B. Hôpital Erasme, Bruxelles.

<sup>13</sup> J. L. Vincent, *Op. cit.*

<sup>14</sup> *Le don d'organes*, mémorandum de l'ABDOT, Bruxelles, Éd. M. Genon, mai 1995, p. 16.

### *Ambiguïté des représentations relatives au don d'organes*

Deux éléments inhérents au don d'organes, auxquels l'étude s'est attachée, confirment l'émergence d'une discordance entre les représentations collectives et les représentations imposées par l'évolution scientifique.

#### *a. La mort*

Un grand nombre de prélèvements s'effectue sur des personnes décédées. Cette nécessité médicale incite tout un chacun à réfléchir sur l'acceptation de la mort et plus particulièrement de sa propre mort. Le contexte socioculturel actuel favorise pourtant difficilement une réflexion d'ordre thanatologique<sup>15</sup>. La mort tend à être considérée comme un sujet tabou dont la médecine s'efforce de repousser les limites. Un autre aspect délicat est celui de la définition médicale de la mort et de son fondement, dans le cas particulier des sujets en état de survie artificielle. Le patient entrant en mort cérébrale garde pour ses proches le même aspect que lorsqu'il était encore déclaré vivant. En effet, la plupart du temps il se trouve dans une unité de soins intensifs, intubé, ventilé, appareillé de divers systèmes de surveillance, munis de lignes de perfusion. La similitude des actes destinés à sauver le patient et des actes permettant une bonne conservation des organes transplantables perturbe les proches. L'aspect non cadavérique et médicalisé du corps du défunt rend difficilement acceptable, psychologiquement, la notion de mort cérébrale<sup>16</sup>.

Pour accroître le nombre de greffons, on tend en outre à faire coexister deux critères : le critère de la mort cérébrale et le critère de cœur non-battant. En effet, une possibilité nouvelle se fait jour de prélever des organes<sup>17</sup> sur des donneurs dont le cœur vient de cesser de battre. Partant, le constat de décès se base dans ce cas sur l'arrêt des fonctions cardiorespiratoires.

D'un point de vue scientifique, ces critères restent distincts. Aucune donnée ne prouve que le critère de mort cardiorespiratoire implique les critères neurologiques d'un arrêt irréversible des fonctions cérébrales<sup>18</sup>. Dès lors, la possibilité de choisir entre l'un ou l'autre critère laisse à la profession médicale le pouvoir de choisir et de décider quels tests et examens sont nécessaires pour déterminer la mort. Le problème du diagnostic de la mort reste un problème médical. En revanche, le fait d'accepter la mort cérébrale ou le cœur non-battant comme critère de décès relève aussi de l'éthique et du droit.

La motivation qui pousse à adopter certains critères de mort plutôt que d'autres semble être fort dépendante des besoins scientifiques. Partant, elle transforme le phénomène naturel de mort en un artefact imposé. L'intention d'accroître le nombre de greffons, afin de sauver des vies est incontestable. On peut toutefois se demander pourquoi la priorité est donnée aux moyens techno-scientifiques. D'autres démarches moins litigieuses pourraient, en effet, être proposées.

#### *b. Le statut du corps humain*

En Belgique, (à l'instar de la France<sup>19</sup>) aucune loi ou loi cadre ne précise le statut du corps humain. De manière générale, le droit ignore la question des rapports que la personne entretient avec son corps. La définition que la culture occidentale a élaboré de la personne humaine accorde davantage de considérations à l'être conscient qu'à l'être corporel<sup>20</sup>.

Or les progrès de la biologie moléculaire, notamment, peuvent modifier le corps humain en un matériau.

<sup>15</sup> P. Ariès, *L'homme devant la mort*, Paris, Seuil, 1977.

<sup>16</sup> J. Saint-Arnaud, « Les critères de détermination de la mort : perspectives interculturelles », *Frontières*, vol. 7, (no 2), automne 1994, p. 7.

<sup>17</sup> Vu les différents temps d'ischémie, seul le rein peut actuellement faire l'objet d'un prélèvement sur un donneur à cœur non battant.

<sup>18</sup> « Special issue : Ethical, Psychological, and Public Policy Implications of Procuring Organs from Non-Heart-Beating Cadavers », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 3, (no 2), juin 1993, p. 107 et 164. Après seulement deux minutes d'absence de pouls, la mort cérébrale n'est pas encore totale.

<sup>19</sup> Loi du 29 juillet 1994, n°94-654, relative au respect du corps humain.

<sup>20</sup> P. Tulkens, *Nouvelles technologies, commerce et corps humain : aspects juridiques*, Commission des Communautés européennes, Science, Recherche et Développement, FAST, document FOP 224, juin 1991, p. 32.

L'idée de considérer le corps comme un bien ordinaire heurte le principe de dignité humaine. D'une part, le fait d'envisager le corps comme un bien revient à le considérer comme une chose susceptible d'appropriation. Le concept de propriété est en ce cas encore relatif et indéterminé. Ainsi, l'on peut se demander quel genre de bien est le corps ? Appartient-il à l'individu ou est-il l'individu ? Selon quels principes peut-on revendiquer des droits de propriété sur son corps ? Par ailleurs, si un organe n'appartient pas à un individu, de quel droit peut-il le donner et dès lors comment justifier le don d'organes ? D'autre part, la notion de bien a toujours été associée à des choses et non à un corps humain. Assimiler celui-ci à une chose déshumanise l'existence. Cette conception repose sur l'idée que les parties du corps humain sont le reflet de notre conception de la personne. C'est là que les objections à la vente et à l'acquisition de tissus humains trouvent leur fondement. Par exemple, aliéner un rein en le donnant en vue d'une transplantation est un geste louable ; par contre, l'aliéner en le vendant constitue un acte répréhensible. L'enjeu moral ne porte pas sur l'aliénation en soi, mais sur l'aliénation dont la contrepartie est d'ordre pécuniaire.

La question du statut du corps humain se complexifie dès lors que l'on considère l'utilisation du corps humain tant dans sa globalité que dans ses moindres composantes. Aujourd'hui, la destination finale des produits du corps humain, prélevés dans le cadre d'une relation de soins, est multiple. Les finalités de l'utilisation peuvent être thérapeutiques mais aussi scientifiques, voire commerciales.

L'évolution scientifique semble condamner une conception absolue du principe d'indisponibilité du corps humain. Il est admis de plus en plus que ce dernier comporte un nombre croissant d'exceptions légales inhérentes aux progrès médicaux et scientifiques.

#### *Faiblesse de l'appréhension collective du don d'organes*

L'analyse du cadre contextuel a montré que, bien qu'il existe une volonté de sensibilisation de la population, le don d'organes ne correspond pas à une préoccupation collective ni à une priorité politique. La confrontation des comportements des acteurs et des représentations relatives au don d'organes amène à constater un décalage entre le monde médical et les représentations induites par l'évolution scientifique, d'une part, et, d'autre part, le public et les

représentations socioculturelles. Cette discordance fragilise l'appréhension collective du don d'organes et des valeurs qui le sous-tendent.

#### *a. Le déficit informationnel*

Avec la loi du 13 juin 1986, le législateur a initialement prévu une information du public réalisée par le canal des autorités publiques<sup>21</sup>. Dans les faits, cette information systématique est restée embryonnaire. L'information dépend actuellement d'une initiative personnelle. Au moment de la demande de don, le médecin doit délivrer une information, tout en incitant à une réponse favorable. La réponse des proches doit être donnée rapidement. C'est dans cet instant de crise émotionnelle qu'un « débat » peut se tenir.

Une information sur les progrès et les avantages de la transplantation, pour ceux qui en ont bénéficié et pour ceux qui sont en attente, confère au principe de solidarité sociale qui sous-tend le don, toute sa dynamique. L'affaiblissement du sentiment de solidarité contribue à l'instrumentalisation du greffon.

La participation au principe de don requiert une information préalable adéquate, tant sur les valeurs symboliques du don que sur les conditions légales de prélèvement. C'est aussi la condition selon laquelle le mécanisme de consentement présumé reste garant du rapport dialectique instauré entre le receveur et le donneur.

#### *b. Enjeu*

La faiblesse de l'appréhension collective facilite l'imposition de certains présupposés techniques. Ainsi, la loi du 13 juin 1986 constitue plutôt une adaptation de la société et du droit aux besoins et aux progrès scientifiques mais non l'inverse. Dans ce processus adaptatif, peu de préoccupations sont orientées vers les attentes des citoyens, ainsi que vers les représentations socioculturelles et anthropologiques préexistantes.

<sup>21</sup> C. Hennau-Hublet, « Approche juridique du projet de loi belge sur le prélèvement et la transplantation d'organes », Communication faite au Centre d'Études Bioéthiques, UCL, 17 avril 1987.

Le décalage entre l'évolution scientifique et les représentations collectives rend également plus difficile la réappropriation de la technique et pose d'emblée un problème démocratique. La réappropriation d'une technique par la collectivité confère à celle-ci un sens et un aspect humain. Pour que la technique conserve un aspect humain, celle-ci doit simultanément respecter la dimension privée et la dimension sociale de l'individu. Le respect de la dimension privée est, cependant, dépendant des garanties de protection du droit à l'autodétermination, tandis que la dimension sociale, dans le cas du don d'organes, fait référence à la solidarité interhumaine.

En l'absence de prise en compte des préoccupations de la collectivité, la réappropriation est malaisée.

### Conclusions

La question de départ proposait une réflexion sur la tendance à l'instrumentalisation du corps humain induite par la technique du don d'organes. L'enjeu souligné était non pas de mettre en cause, de manière radicale, le postulat d'objectivation du corps. Celui-ci se présente comme condition de réelle mise en œuvre d'une qualité scientifique de la médecine. L'intention est de souligner que cette étape doit néanmoins s'accompagner de l'exigence de ne jamais objectiver la personne en ce corps.

Les conclusions de l'analyse de la situation en Belgique demandent que soient repensés deux principes : le statut du corps humain et l'information.

#### *Une réflexion sur le statut du corps humain*

Les nouvelles technologies ayant l'homme pour objet ont conduit à la remise en cause du statut de personne, de la représentation du corps et de ses parties, des organes et des substances, notions qui sont parfois encore définies de manière incomplète. Outre des problèmes de terminologie juridique, ces questions reflètent des incertitudes plus fondamentales relativement aux concepts et valeurs qui s'y attachent. Elles devraient conduire à une réflexion plus large d'ordre éthique, afin d'évaluer quel type de représentation du corps le droit tend à faire prévaloir, notamment au vu de ses dispositions ainsi qu'en fonction des termes du débat. On songe, par exemple, aux débats qui se sont tenus au Parlement européen au sujet de la brevetabilité du vivant.

Dans ses dispositions générales, la loi belge sur le prélèvement d'organes assure que « les cessions d'organes et de tissus ne peuvent être consenties dans un but lucratif, quelles que soient les parties entre lesquelles elles s'opèrent.<sup>22</sup> »

Le principe de gratuité protège l'individu en limitant a priori le pouvoir qu'il exerce sur son propre corps. Le don s'inscrit en outre dans le contexte d'une relation de solidarité sociale par laquelle un individu fait don d'une partie de son corps pour permettre la prolongation de la vie d'un autre individu.

L'application du principe de non-commercialisation nécessite une grande cohérence en ce qui concerne le corps humain, tant dans sa globalité que dans ses moindres composantes. Une application cohérente du principe doit notamment éviter les dérives commerciales qui aboutiraient à la création d'un marché des produits d'origine humaine. Elle doit aussi empêcher les inégalités dans l'accès aux soins, ainsi que la réduction de la valeur de parties du corps humain à un moyen de préservation de la vie d'autrui.

D'une part, elle se justifie car, qu'il s'agisse d'organes, de tissus ou de produits, tous ont un rapport avec le sujet. D'autre part, elle permettrait de clarifier notre conception de la personne et partant, préciserait le(s) critère(s) de mort, mais aussi et corollairement, le(s) critère(s) de vie que nous sommes prêts à accepter.

#### *L'information*

Le citoyen est en quelque sorte laissé en marge de l'évolution que constitue le don d'organes. Ses aspirations, ses besoins d'expressions symboliques sont fort peu considérés. La plupart du temps, l'information relative au don d'organes est, soit délivrée occasionnellement (et pas toujours objectivement) par les médias, soit par le médecin au moment d'une demande de prélèvement.

<sup>22</sup> Loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, M.B. 14.02.1987, art. 4, §1.

Dans la Déclaration d'Amsterdam<sup>23</sup>, on s'accorde à concevoir que, de manière générale, l'information ne peut pas être englobée dans la notion de consentement, mais qu'elle doit recevoir une signification autonome. Le droit à l'information y est présenté comme un droit collectif ( information relative aux soins de santé et à la manière de les utiliser au mieux ) et comme un droit individuel ( information sur l'état de santé et sur les données médicales concernant le malade ).

Une transmission intelligible, exacte et honnête de l'information est nécessaire à plus d'un titre, en ce qui concerne le don d'organes. Dès lors que cette thérapeutique est susceptible en même temps d'avoir des effets sociaux et humains dont l'acceptabilité fait question pour la conscience morale, une information fiable et précise figure parmi les conditions élémentaires d'un débat éthique nécessaire.

Le rôle des pouvoirs publics n'est, en cette matière, pas à négliger. Un devoir d'information leur incombe même s'il revient au médecin de s'assurer *in fine* du consentement. Ce qui est en jeu, c'est également la capacité démocratique de la société toute entière à conquérir une vraie transparence dans ce domaine.

La qualité de la diffusion et de la nature de l'information devrait faire en sorte que l'appel à la solidarité suscite un don véritablement assumé.

---

<sup>23</sup> World Health Organization, *A Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe*, Amsterdam, European consultation on the rights of patients, 1994.