

Transplantation

LES DIMENSIONS SOCIOLOGIQUES DU « DON » D'ORGANES

Renée WAISSMAN, *sociologue*

C.N.R.S., Chargée de conférences à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales

Notre propos est d'analyser ici les comportements observés chez un groupe de profanes, des familles, confrontées à un événement inattendu : la mort d'un être proche due soit à un accident de la route, un suicide, ou une rupture d'anévrisme, suivie de la demande de don d'organes de la part des professionnels, les soignants, dans une situation d'interaction avec ces familles. La problématique s'articule autour de l'analyse des dimensions qui sous-tendent les refus et les acceptations des familles de donneurs éventuels d'organes en reconstituant leurs *représentations* et leurs *conceptions* du don. On tient compte des décisions prises par les pouvoirs publics : la loi Caillavet et, en particulier, les lois du 30 juillet 1994¹, ces dernières mettent l'accent sur le témoignage de la famille énoncé de la manière suivante – « si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de sa famille » –. Ces lois devraient mettre en relation le contenu des politiques publiques concernant le don d'organes, les contraintes de l'activité médicale, la demande sociale et l'interaction des soignants et des familles de donneurs éventuels.

Le concept de représentation sociale permet d'aborder l'analyse des déterminants des conduites des familles à l'égard des dons biologiques. Selon Max Weber, celles-ci constituent un cadre de référence et un vecteur de l'action² des individus. Elles ont le pouvoir d'anticiper et de prescrire leur comportement, de le

programmer³. Dans cette étude, ce concept s'avère être l'un des éléments susceptibles d'orienter la décision des familles de donneurs éventuels, en l'absence de la volonté écrite ou orale de ces derniers. La représentation sociale met en évidence la place du corps dans l'imaginaire des familles et donne un sens social à leurs conduites à l'égard du don.

L'analyse des données repose sur une enquête qualitative réalisée de 1994 à 1996 au moyen d'entretiens semi-directifs, auprès de deux groupes de personnes, l'un dit « tout-venant »⁴, composé de quinze personnes, qui n'a jamais été confronté à la demande du don d'organes, en tenant compte des variables objectives de l'âge, du sexe, du niveau socioculturel et économique, et du statut marital. L'autre groupe était composé d'une cinquantaine de familles à partir d'une Unité de Traumatologie et de Réanimation chirurgicale (CHU). Parmi celles-ci, vingt-six ont consenti à l'entretien, dix-huit d'entre elles ont accepté le don d'organes, six l'ont refusé. Nous avons également effectué des entretiens avec des professionnels, des médecins transplantateurs, des médecins-réanimateurs, des coordinatrices de prélèvement, des infirmières d'Unité de Traumatologie et Réanimation, une char-

3. Moscovici S. 1989, « Des représentations collectives aux représentations sociales : éléments pour une histoire » in *Les Représentations sociales*, sous la direction de Denise Jodelet, Paris, PUF, 64.

4. Waissman R. 1996, « Analyse des acceptations et des refus du don d'organes ; une étude de cas en France » in *Sociologie et Sociétés*, vol. XXVIII, n° 2, 109-118.

gée de mission auprès du Ministère des Affaires Sociales de la Ville, Direction des Hôpitaux.

L'idée est que le corps du défunt continue à être une *personne* pour sa famille, alors que pour les soignants, le corps mort devient un enjeu de santé publique. Dans ces conditions, le passage de la notion d'espace *privé* à celle d'espace *publique* constitue une agression pour les familles dont le chagrin comme le corps du défunt s'inscrivent dans leur intimité.

La demande du don d'organes par les soignants aux familles de donneurs éventuels fait ressortir les différences de conceptions entre ces deux acteurs. L'objectif des soignants est d'obtenir une ressource rare, d'être efficace dans la requête du don d'organes dans le contexte d'un événement dramatique. Alors que ce qui est en jeu pour les familles, c'est bien la représentation sociale du corps de leur défunt dans leur imaginaire social, qui les amène à définir leurs conduites de don.

En dehors de l'organisation sociale du processus du don d'organes auquel les médecins-anesthésistes réanimateurs sont soumis, leur activité médicale comprend aussi la démarche de prélèvement des organes auprès des familles de donneurs éventuels d'organes avec l'aide des coordinatrices, répondant à la demande d'explication des familles sur le processus du don d'organes, notamment sur la définition de la mort cérébrale. On observe, en effet, qu'il existe des familles pour lesquelles la définition de la mort encéphalique reste difficile à accepter, même s'il y a compréhension de la définition.

L'explication du don est fondée sur l'analyse des rapports sociaux qui le suscitent. L'analyse de ces rapports met l'accent sur la cause du décès, qui ne trace pas une typologie de personnes, mais laisse émerger des profils de comportements à l'égard du don.

L'acceptation des familles de donner les organes de leur défunt repose principale-

1. Loi N° 94-654, art. 671-9°

2. Weber M. 1995, *Économie et Société*, 42.

Transplantation

ment sur l'idée que le corps ne représente qu'une « enveloppe charnelle », toutefois celles-ci sont attentives à ce que le prélèvement ne doit pas « abîmer » le corps de leur défunt ; les cicatrices après le prélèvement doivent être « invisibles ».

La dimension *utilitariste* du don est exprimée, en particulier, par les parents dont les enfants se sont suicidés, le suicide étant considéré comme un « gâchis » ; donner les organes, dans ces conditions, répond à une conduite *d'action* pour effacer la perte de vie. Il en est de même des familles dont les enfants et/ou adolescents sont décédés à la suite d'un accident de voiture. *La générosité perçue comme un élan vers autrui* signe le comportement d'un certain nombre de familles qui ont accepté le don par analogie avec les souhaits de leur défunt (certains défunts avaient l'habitude de donner leur sang, par exemple). *La solidarité à l'égard autrui exprimée comme un guide, une « philosophie » de vie*, complète les motivations des familles. L'idée de *transmission de la vie* à travers le don d'organes et les caractéristiques liées au donneur (les qualités de cœur du donneur sont mises en avant dans un exemple cité par des parents) met en relief la dimension symbolique du don.

Quant au refus du don, celui-ci met l'accent sur l'image du corps comme unité corporelle qui ne peut pas être *morcelée*, voire *mutilée*, car le corps mort continue à être une *personne*. On observe aussi ce comportement chez des personnes se réclamant d'une appartenance religieuse. Dans l'enquête auprès du groupe « tout-venant⁵ », le discours d'un jeune homme est éloquent. Celui-ci âgé de trente-quatre ans, de nationalité algérienne, musulman, exerçant le métier de mécanicien dans le secteur de l'automobile, exprime de la réticence à l'égard du prélèvement des organes : « Dieu m'a donné mon corps sain, et bien, je crèverai avec le corps sain... je le garderai ». Par ailleurs, les entretiens soulignent que le refus du don est largement fondé sur les conditions sociales d'accueil émanant des soignants dans le cadre de l'hôpital : le manque de déférence à l'égard de l'événement de mort subi par les familles, comme à l'égard du défunt, la demande du don d'organes effectuée dans les couloirs de l'hôpital, par exemple, l'absence d'explication de la part des soignants sur le processus de réanimation du défunt, tous ces éléments concourent à nourrir le refus du don.

5. *Ibidem*, p. 112.

Le don d'organes constitue un modèle singulier⁶. Il ne peut être associé que sur le plan symbolique à l'idée de circulation établie sur celle de *l'échange, et de la dette*, suivant le paradigme de l'ethnologue Marcel Mauss⁷ : donner, recevoir, rendre. Le don d'organes est fondé pour l'ensemble des acceptations sur des valeurs sociétales, émises parfois par le défunt oralement ou par écrit, auxquelles d'ailleurs leurs familles se conforment par fidélité ; même lorsque celles-ci n'adhèrent pas à l'idée de prélèvement des organes, et que le défunt n'a fait connaître son témoignage que dans un discours oral. Le terme *recevoir*, dans le cas des familles de jeunes suicidés, ou de jeunes gens accidentés induit du sens, celui de perpétuer la vie malgré le drame. Le troisième terme *rendre* n'est pas pertinent pour le donataire pour lequel le don d'organes reste anonyme, gratuit, comme la loi l'exige, et de ce fait, celui-ci sera dans l'incapacité de créer une relation de réciprocité avec le donneur.

6. Pour les différentes analyses de la signification du don d'organes, voir l'article de Florence Paterson « Solliciter l'inconcevable » in *Sciences Sociales et Santé*, La greffe d'organes : le don nécessaire, vol. 15, n° 1, mars 1997, 40-41.

7. Mauss M. 1991, « Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », *Sociologie et Anthropologie*, Paris, PUF.



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