

La définition de la mort et le prélèvement d'organes : une controverse philosophique persistante

The definition of death and organ retrieval : a persisting philosophical controversy

P. Kinnaert

Chef de Service honoraire, Hôpital Erasme

RESUME

Depuis la publication des recommandations du comité ad hoc de l'Ecole de Médecine de Harvard chargé d'examiner la définition de la mort du cerveau en 1968, les discussions philosophiques concernant le caractère licite du prélèvement d'organes en cas de mort cérébrale n'ont jamais cessé. L'article résume les principaux arguments des partisans et des adversaires de cette procédure.

Rev Med Brux 2014 ; 35 : 103-11

ABSTRACT

Since the publication of the recommendations of the ad hoc committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death in 1968, philosophical discussions concerning the licit character of organ retrieval in brain dead patients never ceased. The present paper summarizes the main arguments of supporters and opponents of this procedure.

Rev Med Brux 2014 ; 35 : 103-11

Key words : whole brain death, upper brain death, brainstem death, organ retrieval, dead donor rule

INTRODUCTION

Les cinquante dernières années ont vu fleurir une imposante littérature souvent redondante consacrée à la définition de la mort. Le but de ce travail n'est pas d'en faire une revue exhaustive mais de fournir quelques jalons permettant de comprendre l'évolution des idées dans ce domaine. L'auteur espère ainsi faire œuvre utile car, même parmi les transplantateurs, peu nombreux sont les praticiens conscients de cette controverse persistante qui reste pour l'instant confinée dans le milieu académique et n'a heureusement pas d'influence sur le nombre de dons d'organes dans notre pays.

MORT CEREBRALE, COMA IRREVERSIBLE, COMA DEPASSE, REGLE DU DONNEUR MORT

Le 5 août 1968 paraissait dans le JAMA, une communication d'un comité *ad hoc* de l'Ecole de Médecine de Harvard, chargé d'examiner la définition de la mort du cerveau, intitulée " *Une définition du*

coma irréversible ". Elle allait déclencher une querelle philosophique qui s'est poursuivie jusqu'à nos jours surtout dans les pays anglo-saxons. Elle assimilait la mort cérébrale à la mort de l'individu et ce faisant, entérinait des procédures adoptées depuis quelques années par les rares chirurgiens qui réalisaient des transplantations rénales dans nos pays à cette époque^{1,2}. Il est intéressant de noter que la même revue avait publié quatre ans plus tôt une étude de Hannibal Hamlin qui concluait que l'absence définitive d'activité électrique cérébrale d'un patient comateux apnéique, ventilé artificiellement permettait d'affirmer son décès³. Le diagnostic de mort cérébrale reposait sur l'absence d'activité respiratoire spontanée, la présence d'un coma profond avec disparition de tous les réflexes et deux EEG iso-électriques sans réponse aux stimuli auditifs ou somatiques enregistrés à quelques heures d'intervalle. On vérifiait que les examens sanguins, y compris les taux d'électrolytes étaient normaux. Plusieurs médecins devaient participer à l'établissement du constat de décès. On pouvait alors arrêter le respirateur sans commettre d'homicide. L'auteur

déclarait que “ *le caractère sacré de la vie humaine n'est pas généré par l'activité cardiaque quand le cerveau est déjà mort* ” et que “ *l'esprit humain qui se révèle dans l'individualité propre à chaque homme n'est pas le produit de son cœur mais de son cerveau* ”. Curieusement, cet article n'avait suscité aucune critique.

Plusieurs éléments expliquent la différence de traitement réservé aux deux publications. Celle de Hamlin n'avait pas été relayée dans la presse à grand tirage et n'envisageait que l'arrêt thérapeutique. Le document du comité de Harvard avait immédiatement bénéficié d'une large publicité et, parmi les raisons invoquées pour justifier les nouveaux critères de la mort, une phrase fut mise en exergue par les journalistes. Elle stipulait que “ *des critères obsolètes pour définir la mort peuvent être source de différends lorsqu'on désire obtenir des organes pour la transplantation* ”. On clama que les médecins avaient changé la définition de la mort uniquement pour pouvoir prélever les organes de patients comateux dont le cœur continuait de battre. Il faut reconnaître que les déclarations de certains médecins étaient pour le moins maladroites. Beecher, le président du comité de Harvard, écrivait : “ *Nous avons le pouvoir de faire un pas de géant pour réduire la pénurie de donneurs en acceptant les nouveaux critères* ” et Rutstein parlait de “ *la nouvelle définition du donneur de cœur* ”⁴. Enfin le titre de l'article était mal choisi. Par définition, seul un être vivant peut être comateux. “ *Dès qu'une personne est morte, elle n'est plus en coma* ”⁵. Bref, la terminologie troublait les esprits du public et de beaucoup de médecins. En Belgique et en France, une situation similaire existait à cette époque. A la suite des travaux de Mollaret et Goulon, nous parlions de “ *coma dépassé* ” pour caractériser l'état de patients inconscients, apnéiques, totalement aréflexiques, insensibles aux stimuli somatiques, ne présentant aucune activité motrice et dont l'EEG était plat. Il fallait exclure l'hypothermie, les intoxications et les troubles métaboliques. On pouvait maintenir ces patients branchés à un respirateur quelques heures à quelques jours mais un arrêt cardiaque définitif survenait inexorablement malgré la poursuite de la réanimation. Ce tableau avait été baptisé “ *coma dépassé* ” parce qu'il était au-delà de toute thérapeutique possible⁶. En 1959, Mollaret et Goulon ne s'étaient pas encore résolus à arrêter le traitement avant l'arrêt cardiaque final mais quelques publications avaient déjà démontré la mort de l'encéphale dans des situations identiques ; on pouvait donc conclure que les malades étaient décédés⁷⁻⁹. Ils étaient souvent assimilés aux préparations cœur-poumon des physiologistes^{2,3,8}. Un être humain privé de cerveau n'était plus qu'un ensemble d'organes dont on pouvait artificiellement maintenir la viabilité mais la personne qui habitait ce corps n'existait plus ; elle avait cessé de vivre. Devant un tel tableau, nous pensions qu'il fallait arrêter le traitement et que nous étions autorisés à prélever les organes avant de débrancher le respirateur alors que le cœur battait encore car on ne pouvait faire de tort à un cadavre. Lors de nos stages hospitaliers dans les

années 50, on nous avait appris que l'absence de pouls et la disparition des bruits cardiaques et respiratoires à l'auscultation ne permettaient pas de conclure à la mort du patient ; il fallait aussi s'assurer que le cerveau avait définitivement cessé de fonctionner en vérifiant l'insensibilité et la disparition des réflexes cornéens et pupillaires. Le développement des méthodes de réanimation cardio-respiratoires renforça d'ailleurs cette exigence dans les années suivantes. A l'opposé, il semblait donc logique d'affirmer qu'une personne est décédée quand son système nerveux central est détruit. Pour nous, la mort n'était pas un problème philosophique mais un fait biologique dont la mort cérébrale n'était qu'une nouvelle manifestation créée par les progrès de la réanimation. Nous n'avons jamais envisagé de tuer des malades pour obtenir leurs organes. Il est inexact de dire que nous avons changé la définition de la mort pour pouvoir extraire les organes d'individus dont le cœur battait encore mais au contraire, c'est parce que nous étions convaincus qu'ils étaient morts que nous avons accepté de prélever leurs organes¹⁰. La **règle du donneur mort** s'imposa donc tout naturellement aux transplantateurs. Mais l'expression coma dépassé qui était alors couramment utilisée créa souvent un malaise voire des malentendus non seulement au sein de la population mais aussi dans le milieu médical. Il aurait mieux valu affirmer que le malade était mort et que le constat de décès était basé sur des critères neurologiques qui sont en fait les seuls fiables.

CRITIQUES FORMULEES PAR HANS JONAS ET ROBERT MORISON

Au printemps 1969, Hans Jonas, le père du principe de responsabilité, désapprouvait formellement les recommandations de la commission de Harvard dans un article de la revue *Daedalus*¹¹. Il admettait qu'on stoppe le traitement d'un malade en coma irréversible pour lui permettre de mourir dignement. Mais, il n'était pas nécessaire pour cela de modifier la définition de la mort, puisqu'en 1957 déjà, le pape Pie XII avait déclaré qu'on pouvait arrêter le respirateur des malades inconscients pour lesquels il n'y avait pas d'espoir de récupération sans commettre une euthanasie, la cause de la mort étant dans ce cas la maladie ou le traumatisme initial. Par contre, Jonas s'opposait fermement à l'exercice des organes d'un donneur à cœur battant car “ *nous ne connaissons pas la ligne de démarcation exacte entre la vie et la mort* ”. Moralement, on ne peut courir le risque d'une erreur de diagnostic, il faut donc exiger les conditions les plus rigoureuses c'est-à-dire “ *mort cérébrale, mort cardiaque plus toute autre indication pertinente* ” avant qu'un prélèvement puisse avoir lieu sous peine de perpétrer un acte de “ *vivisection* ”.

Jonas allait développer son argumentation quelques années plus tard dans un essai intitulé “ *Against the stream* ” (A contre-courant), parce que le concept de mort cérébrale commençait petit à petit à s'imposer dans une partie croissante de l'opinion publique¹². Il considérait que la nouvelle définition de la

mort était une résurgence de l'ancien dualisme corps-âme. Cette fois, le cerveau remplaçait l'âme et la vraie personne humaine résidait dans cet organe, le corps n'étant qu'une machine qui lui était assujettie. Jonas, au contraire affirmait qu'on ne peut séparer le cerveau du reste de l'organisme. Même si les fonctions supérieures de la personnalité siègent dans le cerveau, le corps participe également au caractère particulier, à l'identité de la personne. Celle-ci est un tout indissociable. On ne tombe pas amoureux d'un pur esprit, on aime l'ensemble de la personne (esprit-cerveau et corps). " *C'est pourquoi, aussi longtemps que - même de façon artificielle - la respiration est conservée, le cœur continue à battre et la fonction des autres organes est maintenue, le corps d'un patient comateux doit être considéré comme la perpétuation résiduelle d'un sujet qui a aimé et a été aimé. En tant que tel, il garde en partie le caractère sacré, inviolable accordé à ce sujet par les lois de Dieu et des hommes. Ce caractère sacré interdit de l'utiliser comme un simple moyen* ".

En 1971, Morison introduit pour la première fois dans le débat la notion de mort comme processus¹³. La mort de l'organisme n'est pas un événement ponctuel puisque ses divers éléments dégèrent à des vitesses différentes. Quelques minutes après l'arrêt cardiaque, le cerveau est irrémédiablement détruit mais le rein supporte 30 à 45 minutes d'ischémie et la viabilité des cellules cartilagineuses est préservée pendant plusieurs jours. Morison constatait que face aux problèmes pratiques créés par les progrès de la technologie médicale qui permet de maintenir la viabilité des organes alors que le système nerveux est détruit, les médecins avaient préféré redéfinir la mort c'est-à-dire créer " *une césure imaginaire* " dans un processus continu plutôt que reconnaître que, dans certaines situations, il n'y a plus d'obligation éthique de préserver la vie ou ce qu'il en reste.

LES DEFINITIONS SUCCESSIVES DU CONCEPT DE MORT CEREBRALE

Dès 1972, un nombre croissant d'éthiciens reprochèrent au comité de Harvard de ne pas avoir fourni une véritable définition de la mort mais d'avoir simplement décrit un ensemble de symptômes et de signes indiquant l'arrêt des fonctions encéphaliques pour conclure sans aucune justification au décès de la personne. Selon eux, il aurait fallu d'abord définir le concept " mort ", ensuite établir le critère correspondant pour enfin sélectionner les signes permettant d'affirmer que ce critère était satisfait. En outre, ils n'acceptaient pas que les médecins s'arrogent le droit de décider seuls d'une définition qui est un problème philosophique intéressant la société tout entière¹⁴⁻¹⁷. Considérant que cette définition doit être la même pour tout ce qui vit, les opposants au concept de mort cérébrale conclurent que l'unique formulation répondant à cette exigence était l'arrêt définitif de la circulation des fluides vitaux (le sang et l'air pour les mammifères, la sève pour les végétaux)¹⁸. Le seul critère valable pour l'homme serait donc la cessation irréversible de l'activité cardiaque et

de la respiration.

Il faudra attendre 1981 pour qu'un neurologue, James Bernat, aidé par des philosophes propose une définition applicable à la fois à l'arrêt cardio-respiratoire définitif et à l'abolition des fonctions cérébrales¹⁹. Pour ces auteurs, la mort n'est pas un processus mais un événement ponctuel qui sépare l'agonie de la désagrégation de l'individu. Elle correspond à l'arrêt définitif du fonctionnement de l'organisme comme un tout intégré, le critère correspondant étant la perte irréversible de toutes les fonctions du cerveau. Cet organe coordonne en effet les interactions complexes entre les divers éléments du corps de manière à maintenir l'équilibre de son milieu intérieur et à contrôler ses réactions vis-à-vis de ce qui l'entoure pour préserver son intégrité. Bref, il règle toutes les activités vitales. La majorité des gens meurent en dehors d'une unité de soins intensifs et ne sont donc pas branchés à un respirateur. Dans ces cas, le constat de décès classique basé sur l'absence irréversible de pouls, de bruits cardiaques et respiratoires suffit et répond à la définition et au critère proposés puisque l'arrêt cardio-respiratoire définitif s'accompagne toujours de la disparition de l'activité cérébrale. Pour les malades ventilés artificiellement, les signes recherchés doivent démontrer la perte définitive des fonctions du tronc cérébral et des hémisphères cérébraux : coma profond avec absence de manifestations motrices et sensibles, apnée, absence de tous les réflexes impliquant les nerfs crâniens (à noter qu'on n'exige plus la disparition de tous les réflexes).

Il ne fallut pas longtemps pour que cette proposition soit remise en question par les résultats de nouvelles recherches cliniques. Grâce à l'amélioration des méthodes de réanimation et aux techniques de monitoring de plus en plus sophistiquées, on parvenait à éviter chez certains patients l'arrêt cardiaque inéluctable décrit par Mollaret et à les maintenir dans un état stable pendant plusieurs semaines voire dans quelques très rares cas, plusieurs mois à plusieurs années²⁰. Par ailleurs, le perfectionnement des dosages hormonaux facilitait l'étude de l'activité endocrinienne du cerveau. On avait remarqué que certains patients ne présentaient pas de diabète insipide et les études du fonctionnement de l'axe hypothalamo-hypophysaire démontrèrent peu après une sécrétion hormonale perturbée mais persistant pendant des périodes variables après le diagnostic de mort cérébrale^{21,22}. Or, les sécrétions hormonales forment un système hautement intégré d'actions, d'interactions et de boucles de rétro-action. La définition de Bernat était par conséquent incorrecte. En cas de mort cérébrale, l'organisme ne cesse pas immédiatement de fonctionner comme un tout intégré et le critère proposé (la disparition de toutes les fonctions encéphaliques) n'est pas respecté puisque la fonction endocrine peut subsister plus ou moins longtemps après la disparition de l'activité neurologique.

Bernat fut donc obligé de revoir sa copie. Dans sa version finale de 1999, il soutient que la mort est

“ l'arrêt définitif des fonctions critiques de l'organisme considéré comme un tout ”. Les fonctions “ critiques ” sont celles qui sont “ nécessaires pour maintenir la santé, la vie de l'organisme ”. La sécrétion d'ADH n'est pas une fonction critique car un patient peut survivre sans cette hormone si l'apport hydrique est suffisant. Le critère correspondant est la “ cessation définitive des fonctions cliniques de l'entière du cerveau ”. On peut affirmer l'abolition de l'activité de l'encéphale en démontrant par des examens physiques répétés l'absence des réflexes des nerfs crâniens²³. Les adversaires du prélèvement d'organes sur les individus en mort cérébrale ne manquèrent pas de faire remarquer qu'une fois de plus on parlait d'un tableau clinique pour définir la mort au lieu de faire le contraire. Les médecins adaptaient les formulations à leur convenance pour fournir un texte *ad hoc* répondant aux arguments gênants mais ils ne démontraient ni la mort de l'individu ni même la mort du cerveau. Il s'agissait d'un tour de passe-passe destiné à couvrir les chirurgiens qui enlevaient des organes à des personnes vivantes souffrant “ d'un handicap mental grave ”²⁴.

MORT DU CERVEAU SUPERIEUR, MORT CORTICALE, MORT NEO-CORTICALE

Entre-temps, deux autres interprétations du concept de la mort avaient vu le jour. En 1972, Robert Veatch déclarait qu'avant de proposer un critère, il fallait préciser les caractéristiques essentielles de la nature humaine, autrement dit, déterminer les propriétés indispensables pour qu'un corps puisse être considéré comme un homme ou une femme vivants¹⁴. Selon lui, la mort est la perte irréversible des capacités d'expérimentation et d'interaction sociale c'est-à-dire l'abolition des fonctions cognitives¹⁵. Les individus dont le cortex cérébral a été ischémié et détruit lors d'un arrêt cardiaque sont dans cette situation²⁵. Ils respirent spontanément, ont une activité cardiaque normale, maintiennent leurs fonctions d'absorption et d'excrétion, présentent des phases de réveil et de sommeil mais n'ont aucune activité mentale et sont incapables de répondre aux sollicitations ou aux agressions du milieu environnant. Bien qu'ils montrent les signes d'une vie biologique, celle-ci n'a plus rien d'humain (“ *non human biological life* ”), et est comparable à celle des plantes. En réalité, ces personnes ont cessé d'exister. Cette opinion fut également défendue par Tristram Engelhard dans son livre classique : “ *The Foundations of Bioethics* ” paru en 1986²⁶. Ce concept qui correspond à l'état végétatif permanent a reçu dans la littérature philosophique plusieurs dénominations, mort corticale, mort néo-corticale et plus souvent mort du cerveau supérieur (*upper brain death*), toutes jugées incorrectes par les neurophysiologistes. La conscience est en effet le résultat d'interactions complexes entre plusieurs centres nerveux situés dans les hémisphères cérébraux et le tronc cérébral^{27,28}. Veatch reconnaît qu'il est impossible d'obtenir un consensus sur un sujet aussi complexe que la définition de la mort et suggère que les gens devraient avoir la possibilité de choisir entre les divers concepts plausibles¹⁵.

Inutile de dire que le concept de mort du cerveau supérieur suscite beaucoup d'opposition parmi les médecins, les philosophes et les théologiens. Si l'on accepte cette nouvelle définition, on pourrait enterrer des individus qui respirent ou prélever leurs organes²⁹. L'absence de réactions comportementales aux stimuli douloureux ne permet pas d'affirmer que le patient ne perçoit pas la douleur²⁸. Le diagnostic est donc difficile et certaines publications rapportent jusqu'à 40 % d'erreurs³⁰. Les études électro-physiologiques et de neuro-imagerie fonctionnelle récentes ont d'ailleurs démontré que certains sujets présentant toutes les caractéristiques de l'état végétatif permanent peuvent activer des zones du cerveau similaires à celles d'individus normaux en réponse à des demandes simples (imaginer jouer au tennis ou circuler dans sa maison, imaginer des mouvements de la main ou d'un orteil). On a ainsi pu communiquer avec 5 patients sur 54 en leur demandant de penser au tennis pour oui et à la maison pour non. On ne peut cependant pas tirer de conclusion formelle d'un examen qui ne détecte pas d'activité cérébrale car il existe de faux négatifs lorsqu'on teste des témoins normaux³¹⁻³³. La persistance de la respiration reste donc une contre-indication formelle au prélèvement d'organes.

MORT DU TRONC CEREBRAL

En 1971, Mohandas et Chou publiaient les observations cliniques et les constatations anatomopathologiques de malades en mort cérébrale autopsiés peu après l'arrêt cardiaque final³⁴. Le point commun était, dans tous ces dossiers, l'absence de réflexes du tronc cérébral. Certains patients présentaient occasionnellement l'un ou l'autre réflexe médullaire de façon transitoire. L'EEG montrait parfois une activité électrique résiduelle alors que le tronc cérébral et le cervelet étaient complètement lysés dans un de ces cas.

L'examen de l'encéphale révélait toujours des lésions macroscopiques et microscopiques de gravité variable dans les hémisphères cérébraux. Dans 2 cas sur 25, le tronc cérébral avait un aspect normal, dans les autres, on observait toute une panoplie d'altérations : dégénérescence neuronale diffuse, encéphalomalacie, hémorragies ou lyse complète de la structure nerveuse. Les auteurs concluaient qu'un simple examen physique permet d'affirmer la mort cérébrale à condition de connaître la cause du coma (traumatisme, hémorragie) afin de pouvoir exclure l'hypothermie, les troubles métaboliques ou endocriniens et les intoxications. Le diagnostic repose sur la démonstration de l'abolition des fonctions du tronc cérébral c'est-à-dire l'apnée et la disparition des réflexes du tronc cérébral parce que les dégâts irréversibles de cette structure déterminent “ un point de non-retour ” pour l'individu.

En 1976, la conférence des Collèges royaux et des Facultés du Royaume-Uni faisait paraître un memorandum intitulé “ Le diagnostic de la mort cérébrale ” qui stipule que “ la mort fonctionnelle

définitive du tronc cérébral constitue la mort cérébrale³⁵. Les recommandations de ce groupe d'experts reprennent les propositions de Mohandas et Chou en insistant sur l'absolue nécessité de recueillir d'abord l'histoire clinique du patient pour éliminer les causes de coma réversible sans quoi le diagnostic de mort cérébrale ne peut pas être envisagé. Un *addendum* fut publié en 1979 qui, cette fois, indiquait clairement que le diagnostic de mort cérébrale signifie que le patient est mort même si le cœur continue à battre. Toutefois, si ces documents établissaient un critère (l'abolition des fonctions du tronc cérébral) et précisaient les signes à rechercher, ils ne fournissaient pas de définition de la mort.

Celle-ci fut fournie plus tard par un neurologue, Chris Pallis, qui en réponse à la question : " *qu'est-ce qui est à ce point essentiel à la nature humaine que sa disparition est appelée mort ?* ", déclarait : " *la mort est la perte irréversible de la faculté de conscience combinée à la perte définitive de la capacité de respirer* "³⁵. Elle correspond donc à la mort du tronc cérébral (*brainstem death*).

Quoique la définition et le critère soient différents pour la mort cérébrale et la mort du tronc cérébral, le tableau clinique est identique pour les deux concepts. A l'heure actuelle, les intensivistes de notre pays admettent que, dans la plupart des cas, l'examen physique suffit pour faire le diagnostic et les examens complémentaires (EEG, angiographie) sont demandés uniquement pour des raisons médico-légales. Les critiques faites au concept de mort du tronc cérébral sont les mêmes que celles suscitées par le concept de mort encéphalique (*whole brain death*).

LA DEFENSE DU PRELEVEMENT D'ORGANES

De nos jours, la plupart des philosophes réfutent les nouvelles définitions de la mort et les éthiciens partisans du prélèvement d'organes ont dû développer des argumentations différentes pour justifier cette pratique. Ainsi, le philosophe australien Peter Singer écrit dans son livre " *Rethinking life and death. The collapse of our traditional ethics* " (Repenser la vie et la mort. L'effondrement de notre éthique traditionnelle) que " *la notion de mort encéphalique était plutôt une supercherie, un choix éthique maquillé en fait médical* "³⁶. Selon lui, essayer de résoudre un problème par une redéfinition, c'est le plus souvent courir à l'échec. Il vaut mieux l'envisager sous un autre angle. Sans conscience, la vie n'a plus de valeur. Le malade dont le cerveau est détruit a cessé d'être une personne, c'est-à-dire un être humain conscient, doué de raison, capable de penser, d'interagir avec son entourage, d'éprouver des émotions et des sentiments. Or, si le droit à la vie est un droit humain, on ne peut l'attribuer qu'à une personne. Rien ne s'oppose donc à ce qu'on prenne les organes d'un patient qui n'est plus une personne et qu'on mette fin à ses jours. La persistance d'une sécrétion hormonale ne lui apporte aucun bénéfice, elle ne peut remplacer les activités motrices, sensorielles, cognitives définitivement perdues.

Toutefois, les philosophes sont loin d'être d'accord sur la définition de la personne²⁴. Nous avons vu que pour Jonas par exemple, l'individu sans cerveau fonctionnel garde au moins en partie les attributs de la personne¹².

Dès le début des années 90, un nombre croissant d'éthiciens épousèrent le point de vue de Morison considérant la mort comme un processus. Les progrès de la réanimation permettant de maintenir durablement la ventilation et la circulation de certains malades en mort cérébrale révélèrent qu'il existait divers stades dans la détérioration du système nerveux. Dans certains cas, il existait encore des foyers de neurones ayant une activité électrique mais sans fonction cérébrale organisée, dans d'autres cas, on observait un silence électro-encéphalographique avec une sécrétion hormonale conservée et enfin il y avait des sujets ne manifestant plus aucune activité neurologique ou neuro-endocrinienne. Fixer un moment précis dans ce *continuum* pour certifier la mort serait un choix arbitraire indéfendable éthiquement^{29,37}. Comment justifier dès lors le prélèvement d'organes qui permet de sauver d'autres vies humaines ?

En 1993, Amir Halevy et Baruch Brody proposent une solution ne nécessitant pas le recours à une redéfinition de la mort²⁹. Il suffit de répondre à trois questions en tenant compte du fait que la société ne peut pas gaspiller les ressources destinées à la santé parce qu'elles ne sont pas illimitées : 1) quand l'entrepreneur de pompes funèbres doit-il intervenir ? 2) quand peut-on arrêter le traitement ? 3) quand est-on autorisé à pratiquer un prélèvement d'organes ?

La réponse à la première question est aisée, il suffit de suivre la coutume unanimement admise, on prépare l'enterrement ou la crémation après l'arrêt cardiaque définitif. Concernant la deuxième interrogation, il faut cesser de ventiler un patient en mort cérébrale car les ressources limitées du système de santé doivent être utilisées de manière rationnelle et ne peuvent servir à maintenir indéfiniment un être apnéique, irrémédiablement inconscient dans un état plus ou moins stable. Une telle attitude est généralement acceptée par la population mais comme elle entraîne l'asystolie, elle empêche le don d'organes*. Ce problème ne peut être résolu par une révision du critère de la mort. Il faut trouver un équilibre entre les avantages de la récolte d'organes de bonne qualité qui sauvent des vies humaines, ce qui est un bien et la nécessité de ne pas heurter les sentiments du public par les procédures de prélèvement, ce qui risquerait d'augmenter le nombre de refus. Pragmatiques, les auteurs concluaient qu'on peut récupérer les organes de patients en mort cérébrale avant de les débrancher du respirateur car cette façon de faire classique en 1993 ne suscitait pas de mouvement généralisé de réprobation dans la société. Il n'y avait, par conséquent, aucune raison de la changer. Il n'était pas indispensable de la justifier par

* En 1993, peu d'éthiciens étaient au courant de la technique de prélèvement d'organes après arrêt cardiaque planifié initiée peu auparavant à Pittsburgh.

une nouvelle définition de la mort, il suffisait d'établir des règles consensuelles et de les suivre à la lettre. Considérant lui aussi que le concept de mort cérébrale est incohérent, Robert Truog, un anesthésiste par ailleurs convaincu de la nécessité de favoriser la transplantation d'organes, suggère en 1997 d'abandonner la règle du donneur mort³⁷. Il s'appuie sur le principe de non-malfaisance pour justifier l'exérèse des organes d'un patient en mort cérébrale si celui-ci a donné au préalable son consentement ou si la famille autorise l'intervention. Il est en effet impossible de lui faire du tort. Sa vie n'a plus de valeur, on ne peut plus le faire souffrir et en outre, on respecte son autonomie. Truog reconnaît cependant que son raisonnement se heurte à un problème majeur ; il faudrait admettre qu'il est licite de tuer quelqu'un pour obtenir ses organes.

Sinnott-Armstrong et Miller ont récemment proposé une solution pour le moins originale pour résoudre cette difficulté³⁸. Un homicide serait immoral non pas parce qu'il met fin à la vie d'un individu mais parce qu'il provoque un handicap total définitif ; la victime ne peut plus voir, entendre, manger, se déplacer, éprouver des sentiments, etc. Cette invalidité complète était indissociable de la mort avant l'avènement de la réanimation et des soins intensifs. Actuellement, on peut maintenir en vie des êtres totalement et irrémédiablement handicapés. Causer sciemment une infirmité à son semblable est condamnable au même titre que le meurtre. On devrait donc remplacer le commandement " *Tu ne tueras point* " par la règle éthique " *Tu ne provoqueras pas de handicap* ". Cette nouvelle formulation couvre tout l'éventail des lésions que l'on peut infliger, de la plus minime à la plus grave entraînant le décès. Elle a l'avantage pour le moraliste de remplacer deux interdictions distinctes par une loi unique. Les transplantateurs peuvent ainsi abandonner la règle du donneur mort et prélever les organes d'un patient dont le cerveau a définitivement cessé de fonctionner car il est impossible de lui infliger un handicap supplémentaire. Il n'a en effet aucune chance de récupérer la moindre faculté humaine, son invalidité est totale et définitive. Remarquons en passant que cette proposition a l'avantage de ne pas recourir à la notion controversée de personne.

COMMENTAIRES

L'auteur de ces lignes reconnaît avoir été passablement étonné quand il a découvert à la fin de sa carrière hospitalière l'abondance de la littérature philosophique consacrée à la définition de la mort. En effet, il n'y a pas eu de grand débat public sur ce sujet dans notre pays depuis la promulgation de la loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes de 1986. Légalement, le décès doit être constaté par trois médecins indépendants des équipes de prélèvement et de transplantation qui se fondent " *sur l'état le plus récent de la science médicale* " pour établir ce diagnostic³⁹. Le législateur laisse donc aux praticiens le choix de la définition et des tests indispensables. Le

concept de mort cérébrale n'a jamais suscité d'opposition majeure dans la presse et dans la population au contraire d'autres pays tels que le Danemark, l'Allemagne ou le Japon⁴⁰⁻⁴². Ailleurs, la controverse concernant la définition de la mort est restée limitée au monde académique et est souvent ignorée des cliniciens qui ne lisent pas les publications philosophiques. J'avoue avoir été surpris par certains arguments aussi bien des partisans que des adversaires de l'exérèse des organes en cas de mort cérébrale. On a parfois l'impression qu'il s'agit de simples jeux de langage.

En ce début du 21^e siècle, nous nous trouvons face à quatre définitions de la mort (tableau) : la mort conventionnelle cardio-respiratoire, la mort du cerveau supérieur (*upper brain death*), la mort encéphalique (*whole brain death*) et le mort du tronc cérébral (*brain stem death*).

Tableau : Concepts de la mort.

Mort encéphalique (*whole brain death*)

Définition : arrêt définitif des fonctions critiques de l'organisme comme un tout
 Critère : cessation irréversible des fonctions cliniques de l'entièreté du cerveau
 Tests : cessation prolongée des fonctions cliniques mesurables du cerveau

Mort du tronc cérébral (*brainstem death*)

Définition : perte définitive de la conscience et de la capacité de respirer
 Critère : destruction du tronc cérébral
 Tests : apnée, abolition de la conscience et des réflexes du tronc cérébral

Mort du cerveau supérieur, mort corticale (*upper brain death*)

Définition : perte définitive de la conscience, des capacités cognitives
 Critère : abolition des fonctions corticales
 Tests : neuro-imagerie fonctionnelle

Mort cardio-respiratoire

Définition : arrêt définitif de la circulation des fluides vitaux
 Critère : arrêt définitif du cœur et de la respiration
 Tests : absence de pouls, de bruits cardiaques et respiratoires
 ECG

A l'heure actuelle, on ne prélève pas les organes de patients en état végétatif permanent (mort du cerveau supérieur) étant donné la difficulté de certifier qu'ils sont réellement inconscients et dépourvus de sensibilité. Pour le clinicien, la distinction entre la mort encéphalique et la mort du tronc cérébral est purement théorique. Les donneurs britanniques présentent un tableau clinique identique à celui des donneurs européens.

L'impossibilité d'atteindre un consensus au sujet de la définition de la mort doit-elle nous faire renoncer au concept de mort cérébrale et accepter seulement l'arrêt cardio-respiratoire **irréversible**, comme le prétendent certains théologiens et philosophes ? Il faut remarquer que cette formulation est elle-même sujette à discussion. La vie de l'être humain ne cesse pas nécessairement au moment de l'ultime battement

cardiaque. Quoique le cerveau soit très sensible à l'anoxie, il n'est pas détruit sur-le-champ lors d'un arrêt cardiaque brutal. Il peut récupérer une activité normale ou plus ou moins importante si l'on rétablit rapidement la circulation et la ventilation. Par ailleurs, on n'entreprend pas systématiquement une réanimation cardio-respiratoire lorsque les personnes décèdent en dehors d'une unité de soins intensifs. Dans certains cas, on pourrait cependant faire redémarrer le cœur pour des périodes variables. **L'irréversibilité** n'est pas absolue dans ces conditions, elle est la conséquence d'une décision de ne pas traiter. Il faut donc admettre qu'une définition indiscutable de la mort n'existe pas. On ne peut dans une formulation simple satisfaire à toutes les objections, à toutes les subtilités des éthiciens. Déterminer le moment exact de la mort est impossible puisqu'elle n'est pas un événement ponctuel mais un processus. On constate un décès quand il s'est déjà produit sans pouvoir préciser à la minute près à quel moment il a eu lieu. Toutefois, les médecins sont capables de certifier qu'une personne n'existe plus lorsqu'ils constatent que le cerveau a définitivement perdu toute fonction neurologique. C'est en effet, le point de non-retour aussi bien après un arrêt cardiaque qu'après un traumatisme crânien ou une hémorragie cérébrale.

Enfin, étant donné notre incapacité à fournir une définition satisfaisante, faut-il cesser de prétendre que les donneurs d'organes sont morts ? Faut-il abandonner la règle du donneur mort comme le préconisent certains éthiciens ? Les transplantateurs sont très réticents à envisager une telle suggestion de peur qu'elle ne provoque une augmentation du nombre d'oppositions au prélèvement. L'exemple du Danemark incite à la prudence. Ce pays est doté d'une loi sur la transplantation d'organes stipulant que le constat de décès est basé sur des critères cardio-respiratoires ou sur des critères neurologiques mais son Conseil national d'éthique a par ailleurs publié un document largement diffusé qui réfute le concept de mort cérébrale. Celle-ci serait seulement le début d'un processus conduisant au décès de l'individu signé par l'arrêt cardiaque. L'exérèse des organes d'un patient dont le cerveau a définitivement cessé de fonctionner est cependant autorisée. Elle n'est pas considérée comme la cause de la mort car c'est l'affection initiale qui a déclenché le processus⁴⁰. Le nombre de donneurs cadavériques est nettement plus faible au Danemark qu'en Belgique. Il ne semble donc pas indiqué de faire des déclarations intempestives qui risqueraient de mettre en péril toute l'organisation du don d'organes. Dans nos régions, il n'y a pas eu jusqu'à présent de controverse concernant la mort cérébrale mais il faut admettre qu'il existe une certaine confusion voire une totale incompréhension non seulement parmi les profanes mais aussi chez certains professionnels. Le traitement médiatique du cas de l'actrice française Marie Trintignant décédée en 2003 à Vilnius est à ce titre exemplatif. La radio annonce à ce moment que cette jeune femme, victime d'un traumatisme crânien est après deux interventions neurochirurgicales en coma dépassé (donc en mort cérébrale). Les médecins

lituaniens s'opposent à un transfert médicalisé qu'ils jugent trop dangereux ! Finalement, l'autorisation est accordée. A l'arrivée à Paris, on enregistre un électroencéphalogramme plat et on parle de mort clinique mais le décès n'est annoncé que deux jours plus tard. Par ailleurs, il arrive qu'après avoir consenti au prélèvement d'organes, des parents demandent au coordinateur de transplantation qu'on ne fasse pas souffrir le donneur montrant par là qu'ils acceptent l'exérèse des organes alors qu'ils ne sont pas sûrs de la mort de l'être cher. Comment expliquer une telle attitude ? Les idées concernant les questions de vie et de mort ont considérablement évolué depuis les années 60 où la règle du donneur mort est née. La notion de qualité de vie a pris de plus en plus d'importance par rapport au maintien de la vie à tout prix. En 1965, on hésitait à débrancher le respirateur alors que le malade était condamné. Souvent, la réanimation était poursuivie jusqu'à l'arrêt cardiaque final. Actuellement, on arrête régulièrement des traitements lourds lorsqu'ils sont sans profit pour le malade et cette attitude est approuvée par le public⁴³. Il n'est donc pas exclu que l'on puisse, dans un avenir plus ou moins proche, obtenir des organes de patients en mort cérébrale maintenus au respirateur sans devoir insister sur le fait qu'ils sont décédés mais en garantissant qu'ils sont définitivement inconscients, insensibles à la douleur et que leur état est incurable.

CONCLUSION

Il y a actuellement quatre définitions de la mort : la mort cardio-respiratoire conventionnelle, la mort encéphalique, la mort du tronc cérébral et la mort du cerveau supérieur. Les adeptes de la première estiment que la définition doit être identique pour toutes les espèces et que le maintien de la circulation sanguine démontre qu'un être est vivant. Ils exigent donc l'arrêt définitif des fonctions cardiaque et respiratoire et par voie de conséquence, la disparition de toutes les activités cérébrales. A l'opposé, les défenseurs de la mort du cerveau supérieur déclarent que soumettre l'homme aux mêmes critères qu'une plante ou un mollusque n'a pas de sens. La persistance des fonctions cardiaque et respiratoire ne suffit pas pour affirmer qu'une personne existe. Ce qui caractérise la vie humaine, c'est la capacité d'expérimenter, d'interagir avec le monde. L'abolition de la conscience signe donc la mort de la personne. Entre ces deux extrêmes, les tenants des concepts de mort encéphalique ou de mort du tronc cérébral affirment également que la persistance d'une vie biologique n'est pas synonyme de vie humaine mais considèrent que le décès correspond à l'absence irréversible de la fonction neurologique du cerveau qui se manifeste par l'inconscience et l'apnée. Ces différentes conceptions ne sont pas conciliables. Notre vision de la mort est influencée par de nombreux facteurs tels l'éducation, la culture, la société dans laquelle nous vivons, les convictions philosophiques ou les croyances religieuses. La controverse sur la définition de la mort n'est donc pas près de s'éteindre.

BIBLIOGRAPHIE

1. Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death : A definition of irreversible coma. *J Amer Med Ass* 1968 ; 205 : 85-8
2. Discussion of the topic : Organ Transplants: practical possibilities. In : Wolstenholme GEW, O'Connor M, eds. *Ethics in medical progress : with special reference in transplantation*. CIBA Foundation Symposium. Boston, Little Brown 1966 : 65-77
3. Hamlin H : Life and death by EEG. *J Amer Med Ass* 1964 ; 190 : 112-4
4. Kass LR : Death as an event : a commentary on Robert Morison. *Science* 1971 ; 173 : 698-702
5. Sweet WH : Brain death. *N Engl J Med* 1978 ; 299 : 410-2
6. Mollaret P, Goulon M : Le coma dépassé (mémoire préliminaire). *Rev Neurol* 1959 ; 101 : 3-15
7. Löfstedt S, Von Reis G : Intracranial lesions with abolished passage of X-ray contrast throughout the internal carotid arteries. *Opuscula Medica* 1956 ; 8 : 199-202
8. Wertheimer P, Jouvet M, Descotes J : A propos du diagnostic de la mort du système nerveux dans les comas avec arrêt respiratoire traités par respiration artificielle. *Presse Med* 1959 ; 67 : 87-8
9. Bertrand I, Lhermitte F, Antoine B, Ducrot H : Nécroses massives du système nerveux central dans la survie artificielle. *Rev Neurol* 1959 ; 101 : 101-15
10. Kinnaert P : Some historical notes on the diagnosis of death – the emergence of the brain death concept. *Acta Chir Belg* 2009 ; 109 : 421-8
11. Jonas H : Ethical aspects of experimenting with human subjects. *Daedalus* 1969 ; 98 : 219-47
12. Jonas H : Against the stream : Comments on the definition and redefinition of death in *Philosophical Essays : From ancient creed to technological man*. Chicago, The University of Chicago Press, 1974 : 132-41
13. Morison RS : Death : process or event. *Science* 1971 ; 173 : 694-8
14. Veatch RM : Brain death. *Hastings Center Rep* 1972 ; 2 : 10-3
15. Veatch RM : The whole brain oriented concept of death : an outmoded philosophical formulation. *J Thanatol* 1975 ; 3 : 13-30
16. Roelofs R : Some preliminary remarks on brain death. *Ann NY Acad Sc* 1978 ; 315 : 39-44
17. Stickel DL : The brain death criterion of human death. An analysis and reflections on the 1977 New York conference on brain death. *Ethics Sc Med* 1979 ; 6 : 177-97
18. Mayo D, Wickler D : Euthanasia and the transition from life to death. Robinson WL, Pritchard MS, eds. *Medical responsibility : paternalism, informed consent and euthanasia*. Clifton NJ Humana Press 1979 : 195-211
19. Bernat JL, Culver CM, Gert B : On the definition and criterion of death. *Ann Inter Med* 1981 ; 94 : 389-94
20. Shewmon AD : Chronic «brain death». Meta-analysis and conceptual consequences. *Neurology* 1998 ; 51 : 1538-45
21. Sugimoto T, Sakano T, Kinoshita Y, Masui M, Yoshita T : Morphological and functional alterations of the hypothalamo-pituitary system in brain death and long term bodily living. *Acta Neurochir (Wien)* 1992 ; 115 : 31-6
22. Arita K, Uozumi T, Oli S, Kurisu K, Ohtani M, Mikami T : The function of the hypothalamo-pituitary axis in brain death patients. *Acta Neurochir (Wien)* 1993 ; 123 : 64-75
23. Bernat JL : Refinements in the definition and criterion of death. In : Yougner SJ, Arnold RM, Shapiro R. *The definition of death. Contemporary controversies*. Baltimore, London, The Johns Hopkins University Press, 2000 : 83-92
24. Jones DA : Metaphysical misgivings about " brain death ". In : Potts M, Byrne PA, Nilges RG. *Beyond brain death. The case against brain based criteria of human death*. Dordrecht, Springer Netherlands, Kluwer Academic Publishers, 2000 : 91-119
25. Brierley JB, Adams JH, Graham DI, Simpson JA : Neocortical death after cardiac arrest. *Lancet* 1971 ; 2 : 560-5
26. Engelhardt HT : *The foundations of bioethics*. Oxford, Oxford University Press, 1986
27. Smith Churchland P : Les neurosciences concernent-elles la philosophie. In : Missa JN, ed. *Philosophie de l'esprit et sciences du cerveau*. Univ Paris 1991 : 16-22
28. Missa JN : Mort cérébrale. In : Hottois G, Missa JN. *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique*. Bruxelles, De Boeck Université, 2001 : 605-10
29. Halevy A, Brody B : Brain death : Reconciling definitions, criteria and test. *Ann Int Med* 1993 ; 119 : 519-25
30. Demertzi A, Vanhaudenhuyse A, Bruno M-A *et al.* : Is there anybody in there ? Detecting awareness in disorders of consciousness. *Expert Rev Neurother* 2008 ; 8 : 1719-30
31. Cruse D, Chennu S, Chatelle C *et al.* : Bedside detection of awareness in the vegetative state : a cohort study. *Lancet* 2011 ; 378 : 2088-94
32. Owen AM, Coleman MN, Boly M, Davis MH, Laureys S, Pickard J : Detecting awareness in the vegetative state. *Science* 2006 ; 313 : 1402
33. Overgaard M, Overgaard R : Measurements of consciousness in the vegetative state. *Lancet* 2011 ; 378 : 2052-3
34. Mohandas A, Chou SN : Brain death. A clinical and pathological study. *J Neurosurg* 1971 ; 35 : 211-8
35. Pallis C : Brainstem death : the evolution of a concept. In : Morris PJ. *Kidney transplantation. Principles and practice*. Philadelphia, London, New York, WB Saunders 2001 : 75-88
36. Singer P : *Rethinking life and death. The collapse of our traditional ethics*. Oxford, New York, Oxford University Press, 1994
37. Truog RD : Is it time to abandon brain death ? *Hastings Center Report* 1997 ; 27 : 26-36
38. Sinnott-Armstrong W, Miller F : What makes killing wrong ? *J Med Ethics* 2013 ; 39 : 3-7
39. Loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes, 13 juin 1986. *Moniteur Belge* 14/02/1987 : 2129-32
40. Rix BA : Brain death, ethics, and politics in Denmark. In : Yougner SJ, Arnold RM, Schapiro R, eds. *The definition of death. Contemporary controversies*. Baltimore, London, The Johns Hopkins University Press, 1999 : 227-38
41. Kinnaert P : Religions chrétiennes et transplantation d'organes. *Rev Med Brux* 2008 ; 29 : 187-91
42. Lock M : The problem of brain death : Japanese disputes about bodies and modernity. In : Younger SJ, Arnold RM, Schapiro R. *Definition of death. Contemporary controversies*. Baltimore, London, The Johns Hopkins University Press, 1999 : 239-56

43. Prendergast TJ, Luce JM : Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill.
Am J Respir Crit Care Med 1997 ; 155 : 15-20

Remerciements

L'auteur remercie F. Ouanda qui a dactylographié et mis en page le manuscrit.

Correspondance et tirés à part :

P. KINNAERT
14 Route du Roteu
4960 Mont-Malmedy
E-mail : paulkinnaert@skynet.be

Travail reçu le 28 septembre 2013 ; accepté dans sa version définitive le 4 février 2014.