



Journées Méditerranéennes Prélèvements et Greffes d'organes et de tissus

« Journées scientifiques et de formation
du réseau de prélèvements d'organes et
de tissus PACA-Est / Haute CORSE »



Approche philosophique et anthropologique du don et du prélèvement d'organes et de tissus sur des personnes en mort encéphalique.

E. Lepresle, docteur en médecine, docteur en philosophie

Nice 31 mai 2007

L'homme, être social et être de langage, habite un monde qui le confronte, au XX^e siècle à la nouveauté techno-médicale du don d'organes et de la greffe. Sous ces mots dont nous connaissons tous le sens, qu'y a-t-il donc de caché ? Donner des éléments du corps humain pour soigner d'autres personnes : ne sommes-nous pas là placés devant une relation inédite qui lie l'homme à la société par l'intermédiaire de son corps devenu produit thérapeutique ? Ce nouvel usage du corps est indissociable des aspects religieux, culturels, des valeurs et des croyances qui habitent notre vie, il interroge le statut de l'identité de la personne. Le philosophe pose des questions : peut-on disposer du corps humain ? Qui peut en disposer, comment, à quelles fins ? Dans l'ordre de l'agir humain qu'est-il possible, acceptable et légitime de faire ? Le citoyen s'interroge : quelles sont les limites du pouvoir de la médecine ?

Moyen de reconnaissance entre les humains, le don, activité interindividuelle, permet de s'affirmer soi-même et d'affirmer la reconnaissance de l'autre, son respect, son égalité avec moi. Le don relève ici de la vertu de chacun. Ce qui fonde le don c'est l'intention de mon acte : « le bien offert est médiateur de la reconnaissance accordée, du se-reconnaître »¹. C'est un acte volontaire, réfléchi, alors le consentement présumé au don semble incompatible avec cette définition. Ce que je donne, l'autre doit l'accepter, mais que me rendra-t-il en retour ? Ce cercle du don, créateur d'asymétrie, tel que Marcel Mauss le rapporte est-il alors

¹ Henaff M., Le prix de la vérité, Paris, Seuil, 2002, p. 193.

réellement un don ? La difficulté est dans le rendre, et Jacques Derrida¹ développe une conception hyperbolique du don en affirmant que « le don est la figure même de l'impossible » puisque « le don ne devrait pas apparaître comme don ni au donataire, ni au donateur ». La philosophie du don est complexe, et sans doute y a-t-il des dons, avec des sens et des formes différentes.

Le don, chez M. Mauss, est aussi un acte collectif, un acte social nécessaire au maintien de la paix dans le groupe et entre les groupes. Ici, il est obligatoire de donner parce que donner oblige. Ce don là est un devoir et ce donner oblige à rendre, au regard de la croyance en une totalité préexistante *a priori*. Déroger à ce don génère des conflits. « Dans la relation de don, le lien importe plus que le bien »² donné, pourtant, les objets donnés ne se parent-ils pas d'une valeur supplémentaire ? « Au delà de toute dimension utilitaire il (le don) est par essence symbolique, le symbole par excellence »³.

Ce lien peut apparaître dans notre société sous la forme du contrat social, qui porte sur ce qui relève de l'utilité publique, qui reconnaît le droit de nature à chacun de ses contractants. L'individu, dans cette société répond de ses actes, mais de quel type de contrat social l'homme se sent-il redevable ? D'un contrat défensif, où l'association vise à surveiller chacun pour qu'il ne nuise pas à l'autre comme chez Hobbes, ou d'un contrat qui s'appuie sur la capacité politique de l'homme, pourvu d'une volonté libre et raisonnable, à la recherche des règles du bien vivre ensemble pour édifier une vie meilleure, comme chez Locke ? Ainsi, la vie n'est plus seulement un don précaire de la nature, c'est aussi une reconnaissance de la société qui jouera le rôle de médiateur entre un ensemble d'hommes libres.

Mais pour qu'il y ait société ne faut-il pas des valeurs communes inscrites dans une histoire et dans des traditions culturelles, ainsi qu'une vision d'avenir qui donne sens au vivre ensemble ? « La différentiation croissante entre les sous-systèmes sociaux, chacun possédant sa logique propre, devenant étrangers les uns aux autres, enlève tout contenu à l'idée même de société » affirme Alain Touraine. S'il n'y a plus que des sociétés juxtaposées, que devient la notion de don ? Y a-t-il encore un bien commun possible ? La création d'un lien social, par l'intermédiaire de l'aspect biologique du corps de l'homme et de son usage ne peut-il être considéré par certains comme un abus de pouvoir du politique ? Peut-il encore exister une solidarité dans une société qui privilégie l'amour du « je » à la finalité du « tu » ?

¹ Derrida J., Donner le temps, Paris, Galilée

² Caillé A., Anthropologie du don, Paris, Desclée de Brouwer, 2000, p. 124.

³ Caillé, id p. 125.

L'Etat réunit les intérêts de tous, il a le devoir d'assurer la santé des citoyens qui est devenue un droit créance. Les lois relatives au prélèvement d'organes nous renvoient à une éthique sociale fondée sur la solidarité des membres de la communauté entre eux plus qu'à une éthique de la personne. C'est un devoir de proposer des greffons aux malades inscrits en liste d'attente. La société reconnaîtra sa dette en créant des lieux de mémoire, forme de remerciement aux donateurs.

Le prélèvement et la greffe d'organes, mission de santé publique, s'affirment comme l'expression d'une volonté politique, ils font l'objet d'un chapitre du droit positif. Ainsi, la même loi sera appliquée à tous, la règle du consentement présumé au don sera retenue, car garante de l'égalité entre tous les citoyens, donateurs sauf preuve du contraire. Les lois de bioéthique retiendront le principe déjà inscrit dans le code civil, de la dignité humaine qui se déclinera en respect de l'autonomie de la volonté de chacun, respect du corps humain et de la personne humaine, respect de la justice sociale. On peut se proposer avec M. Godelier de voir dans les lois de bioéthique un nouveau principe de fonctionnement social : « tout ordre social a besoin pour se convaincre de sa légitimité, à la fois de faire silence sur certains aspects de son fonctionnement et d'en projeter d'autres au premier plan, en les chargeant de significations imaginaires et de poids symbolique, bref d'inventer un dispositif idéal, social et matériel qui produise et entretienne les représentations en partie illusoire que chaque société se fait d'elle-même et des autres »¹. Qui suis-je donc dans cette société ?

La loi s'applique aux personnes, « La personne se distingue des autres substances singulières par cette propriété qui constitue le trait essentiel de sa définition, sa dignité ; c'est pourquoi il n'y a de personne que dans la nature intellectuelle qui fait précisément la dignité de l'homme »². La personne humaine, sujet d'imputation juridique, est de nature raisonnable. Le droit suppose un homme volontaire et autonome. Le don ne pourra pas concerner, ceux qui ne sont pas estimés doués de raison.

La personne juridique est liée au corps humain, « aspect physique de l'être humain, inviolable.... » peut-on lire dans le code civil. La loi affirme le droit à l'intégrité du corps et délimite les droits de la personne sur ce corps, ce qui laisse donc une place à l'expression de sa volonté. Ainsi, la personne vivante a des droits sur son corps mort à venir : sur ses funérailles, sur la destination de sa dépouille mortelle, (loi du 15 novembre 1887). L'homme

¹ Godelier M., L'énigme du don, Paris, Fayard, 1996,0p. 209.

² St Thomas d'Aquin, Sentences, distinction 23, 1, 1.

pourra de son vivant s'opposer au don d'organes, par écrit ou oralement. Les volontés d'un homme défunt, gardent tout leur poids juridique.

« Dans le règne des fins, tout a un prix ou une dignité. Ce qui a un prix peut être aussi bien remplacé par quelque chose d'autre à un prix équivalent ; au contraire, ce qui est supérieur à tout prix, ce qui par suite n'admet pas d'équivalent, a une dignité »¹. C'est parce que l'homme a une dignité que de don d'organe doit être gratuit, mais de quelle gratuité s'agit-il ?

Pour certains le don s'oppose à l'économie de marché, il doit être anti-utilitaire. Ce qui circule sous forme de don ne peut être impliqué dans la circulation à valeur marchande. Si le don est un fait social total, comme l'écrit Marcel Mauss, il intègre tous les aspects de la vie sociale, il cohabite avec les rapports monétaires. M. Weber s'interroge sur la subordination moderne des activités sociales à la loi du calcul rationnel : y a-t-il encore des biens non marchands, y a-t-il des biens situés dans le hors de prix ? Ce qui n'a pas de valeur marchande a-t-il encore de la valeur ? Que pense la société de la vente des organes, « du trafic » des organes pour reprendre les termes médiatiques, à quels mythes et légendes veut-elle donner corps ?

Mais la gratuité peut se situer dans un autre champs. M. Mauss relève dans le don, le déficit adressé à l'Autre, celui d'être obligé d'accepter puis de rendre, celui d'être obligé de participer au lien social. Le don a ici un prix, il engendre une dette.

Offrir quelque chose de soi renvoie à la notion de sacrifice, au sens où le sacrifice est un phénomène symbolique qui remet en place l'ordre social, répond à la question du pouvoir de l'homme sur le monde. Le sacrifice est une forme de don, reconnaissance de la dette envers les dieux et obligation pour eux de continuer à porter un regard bienveillant sur les humains.

S'il n'y a pas de transcendance à qui vais-je sacrifier ? Les organes donnés sont prélevés, par une main chirurgicale, mais le prélèvement depuis le XVII^e siècle nous renvoie à l'impôt et au pouvoir de l'Etat.

C'est parce qu'il y a respect de la personne humaine qu'il y a anonymat, garantie du respect de la vie privée, obligation de restauration soigneuse du corps du défunt. Ce respect lui est conféré à la fois par le regard de l'autre et par le regard qu'il porte sur lui-même. Reconnaissance sociale et respect de soi sont les deux conditions nécessaires à l'estime de soi. La reconnaissance est une relation positive de soi à soi-même à partir du point de vue encourageant d'autrui. L'homme désire être reconnu comme valeur. « L'homme ne peut rien réaliser de plus grand que son propre mode d'apparaître aux autres » écrit H Arendt, mais cet

¹ Kant E., Fondements de la métaphysique des mœurs, Paris, Delagrave, 1996, p. 160.

apparaître dépasse l'identité physique pour englober l'identité narrative, l'ordre du récit. (P. Ricoeur). Comment articuler cette attente, cette demande de reconnaissance si forte dans notre société avec l'anonymat du don ? Ce n'est bien que par le récit, que de hautes valeurs morales comme la générosité, le désintéressement pourront être attribués au défunt, qui ne sera plus simple quidam.

Que voulait donc ce défunt ?

Le consentement présumé nécessite l'information qui permet à la volonté raisonnable de faire des choix et de les exprimer. L'information est la condition de la possibilité de l'expression de l'autonomie de la volonté. Mais que puis-je présumer de la volonté de celui qui n'a rien dit ? C'est la loi qui règle la portée du silence qui ici vaut consentement.

Le corps est l'élément matériel, support de la personne et c'est à ce titre qu'il est objet de droit. Mais le corps c'est aussi une construction culturelle, religieuse et esthétique. Puis-je donner des éléments de mon corps ? Comment puis-je vivre le don des éléments du corps de l'autre ? Ces questions sont posées par tous : soignants, médecins, citoyens.

Le corps est le lieu de la mort de l'homme, « je me considère premièrement comme ayant un visage, des mains, des bras, et toute cette machine composée d'os et de chair, telle qu'elle paraît en un cadavre, laquelle je désignais du nom de corps ». Telle est la définition du corps de l'homme chez Descartes (deuxième méditation). Ce corps qu'est-il pour moi ? Un avoir qui une fois mort m'est devenu inutile, ou mon être incarné ? Un corps mis à disposition de la médecine et de mes concitoyens ? Mes organes sont-ils des choses, des morceaux de mon corps biologique, en traient-ils avec eux, lors de la greffe, l'esprit de la chose donnée, « le *hau* » ? Le pouvoir de la médecine, dans la droite ligne de l'idéologie du progrès et ses abus ont engendrés une crise de confiance. Quant à l'amour de mes congénères, il faudrait encore prouver qu'ils méritent mes greffons !

La mort n'est pas un sujet de discussion convivial, sa mise en mots n'est plus dans nos habitudes, comme si, par un étrange comportement magique, parler de la mort risquait de la faire venir. D'ailleurs qu'est-ce que mourir ? Ce que la loi va définir, les critères médicaux de la mort encéphalique, cette mort coincée entre le syndrome de Lazare et Thomas, qui veut voir pour croire ? La mort de mon corps biologique, dont le cœur a cessé de battre et les poumons de respirer ? La mort est une affaire trop sérieuse pour être confiée aux seuls médecins. *Esse est percipi*, ce qui est c'est ce que je vois, et face au mort je m'interroge. Suis-

je responsable, coupable de sa mort ? Quand la mort est là, le proche ne se trouve-t-il pas démuné, quand il est amené à parler pour celui qui ne dira plus jamais rien, enfin peut-être ? Respecter l'avis des proches qui disent « je ne veux pas qu'il y ait de prélèvement » quand le mort n'a rien dit est illégal. C'est injuste peuvent proclamer les malades en attente de greffe, les familles des malades décédés en attente d'un greffon. Et puis dans les proches selon quelle hiérarchie s'organisent-ils ? Il y a des proches trop proches, pas proches, la famille, papa, maman, la bonne et moi.

La mort n'est visible qu'à travers le corps de l'homme. Ce corps est-il sacré ? Le sacré est un rapport de l'homme aux origines des choses, c'est un moment où l'homme réel est remplacé par l'homme imaginaire. Les biens sacrés ne circulent pas, ne s'échangent pas. Dans une société il faut que restent conservés par l'individu des choses qui l'ancrent dans son histoire, dans sa culture. Annette Wiener montre que ce qui ne circule pas ce sont « les objets qui affirment les identités et leur continuité à travers le temps »¹. Pour les proches du défunt, si ce corps est sacré, peut-il alors faire l'objet d'un don ? Quelles traductions l'imaginaire nous livre-t-il du don d'organes ? Quelles sont les représentations de ce don ?

Face au prélèvement ressenti comme violence envers le corps, s'il « n'y a plus de transcendance religieuse, humaniste ou de toute autre sorte pour définir la violence légitime et garantir sa spécificité face à toute violence illégitime, le légitime et l'illégitime de la violence sont définitivement livrés à l'opinion de chacun »². Dès lors chacun exprime ce qu'il ressent et donne sa propre opinion. Il est bien difficile de penser à l'autre qui attend le greffon pour vivre, lors de cette confrontation avec l'absence définitive de l'être aimé.

Le rite mortuaire supporte une action dans l'ordre de la croyance en lien avec le sacré, il vise à endiguer l'angoisse. Le respect des dernières volontés du défunt s'inscrit dans le respect du corps et de l'esprit du défunt. Que se passera-t-il si les volontés sont transgressées ?

Allons, simplifions, nationalisons les cadavres : « Au nom de la solidarité le pouvoir devrait s'exprimer sous forme de prosopopée. Je t'ai permis de naître, je t'ai protégé, surveillé, éduqué, entouré. A partir du moment où tu cesseras de vivre, abandonne-moi ton cadavre »³

A. Camus va répondre à F Dagognet : un homme révolté c'est « Un homme qui dit non. Il signifie par exemple, « les choses ont trop duré », « jusque là oui, au-delà non », « vous allez

¹ Godelier M., L'énigme du don, Paris, Fayard, 1996, p. 49.

² Girard R., La violence et le sacré, Paris, Grasset, 1972, p. 41.

³ Dagognet F., La maîtrise du vivant, Paris, Hachette, 1988, p. 188.

trop loin », et encore « il y a une limite que vous ne dépasserez pas ». En somme ce non affirme l'existence d'une frontière... Ainsi le moment de la révolte s'appuie en même temps sur le refus catégorique d'une intrusion jugée intolérable et sur la certitude confuse du bon droit »¹

¹ Camus, A., L'homme révolté, Paris, Gallimard, 1968, p. 25-27.