

Éthique et transplantation d'organes (I)

Séminaire Espace éthique/AP-HP - 2009

Philippe Barrier

Professeur de philosophie, docteur en sciences de l'éducation

Patient greffé, auteur de Lettre ouverte à ceux qui ne se voient pas donneurs d'organes, Editions Frison-Roche

Plan

Introduction

- La transplantation d'organes : un édifice complexe
 - Pourquoi un problème éthique ? (qu'entend-on par éthique ?)
1. La question philosophique et éthique de l'utilisation du corps humain comme thérapeutique
 - 1.1. Mutilation, fragmentation : la question de l'identité et du symbolique
 - 1.2. L'instrumentalisation du corps humain
 - 1.3. Les ambiguïtés du consentement présumé
 2. Le don d'organes est-il vraiment un don ?
 - 2.1. A qui appartient le corps ?
 - 2.2. Le fondement philosophique des dispositifs juridiques
 - 2.3. La gratuité
 - 2.4. De la relation abstraitement définie (juridiquement, philosophiquement) à la réalité de la procédure
 3. La perception du don chez le receveur (approche phénoménologique)
 - 3.1. La culpabilité
 - 3.2. La confiance
 4. La question du don chez le donneur et ses proches
 - 4.1. Le donneur décédé
 - 4.1.1. La perception de la mort par les proches du donneur décédé
 - 4.2. Le donneur vivant
 5. Le sens possible (la valeur) du don d'organes
 6. Une solution de conciliation de l'idéal éthique et des réalités pragmatiques ?

Introduction

La transplantation d'organes : un édifice complexe

La transplantation d'organes chez l'homme est une thérapeutique innovante et bouleversante dans l'histoire médicale et extra médicale de l'humanité : c'est en effet avec l'application de cette technique que **l'homme devient médicament pour l'homme**, c'est-à-dire que des *éléments* (et pas seulement des produits) du corps de l'un sont utilisés comme moyens thérapeutiques pour l'autre.

Avant de revenir en détails sur tout ce qu'implique philosophiquement, médicalement, et éthiquement cette constatation, je voudrais souligner **la complexité des interventions et interactions multiples** (organisationnelles, administratives, juridiques, médicales, chirurgicales, relationnelles...) **et leur nécessaire cohérence** pour que fonctionne cette « *transaction sociale* » particulière, non contractuelle, non commerciale, à visée thérapeutique.

Sans faire l'histoire de la greffe d'organes humains, on doit néanmoins partir du fait qu'elle s'est d'abord présentée comme *exploit technique* (la première greffe de cœur du Professeur Barnard en Afrique du sud en 1967) puis, en France par exemple avec les premières greffes de rein, comme *thérapie d'exception*, rendue possible par une évolution des techniques chirurgicales (en particulier dans la suture des vaisseaux sanguins).

Le Droit a suivi, c'est-à-dire qu'il a fallu légiférer pour rendre légalement possible cette nouvelle pratique médicale, et pour le dire un peu crûment, « fournir des organes » à ces expérimentations thérapeutiques, dès lors qu'elles se sont avérées effectivement salutaires pour les malades. Ce fut la loi « Caillavet » de décembre 1976, qui dut, pour atteindre son but, faire ce qui ressemble à une entorse à deux principes relevant du Droit et de la déontologie médicale, principes que l'on peut considérer comme des « règles sociales avérées »¹ : d'une part « *l'identification du corps à la personne* », d'autre part *la nécessité d'une finalité thérapeutique* pour justifier toute intervention médicale ou chirurgicale sur le corps.

Le premier principe empêche que le corps humain soit traité comme un pur objet – or le mutiler pour en prélever des éléments comme les organes semble bien porter atteinte à la personne, à travers l'intégrité de

¹ Pour reprendre l'expression de Dominique Thouvenin dans son article « L'organisation juridique de l'activité de transplantation » dans l'ouvrage majeur *Le greffe humaine* sous la direction de Robert Carvais et Marilyne Saportes, PUF, Paris, 2000.

son corps, même mort, puisqu'il est ce qui la figure encore symboliquement, dans la mesure où il était la personne même.

C'est la notion de **consentement**, comme acte libre et comme choix, qui permet, d'un point de vue légal mais aussi philosophique, le respect de la personne et de sa dignité, car c'est *une personne* qui consent. Consentement donc, de la part du donneur, au prélèvement d'organes, qui de ce fait n'est pas subi comme une atteinte, mais accepté, choisi ; mais consentement nécessairement **anticipé**, puisqu'il est mort lorsqu'on prend la décision de le prélever.

La formulation juridique de la liberté du donneur, pour ce premier texte réglementant le prélèvement et la transplantation d'organes fut le « **consentement présumé** » pur et dur, si l'on peut dire, c'est-à-dire sans aucune atténuation de la présomption, comme les législations ultérieures en apporteront. Si, de son vivant, la personne n'avait pas fait connaître son opposition au prélèvement d'organes, c'est, pour le législateur, qu'elle était d'accord. Autrement dit c'est l'adage « qui ne dit mot consent » qui fait ici office de règle. Nous reviendrons longuement sur ce principe et ses contradictions.

La deuxième difficulté concerne la finalité thérapeutique du geste. Si l'on admettait comme **légitime** la greffe d'organes, parce qu'efficacement thérapeutique et susceptible d'améliorer et de sauver des vies humaines, il fallait bien faire admettre comme légitime le *prélèvement d'organes* qui en est la condition irréductible. Or, si l'on peut facilement montrer l'aspect thérapeutique de la greffe pour le receveur, il faut bien admettre que l'on mutile le corps du donneur (alors décédé), sans aucune finalité ni bénéfice thérapeutique pour lui-même.

En fait, il a fallu faire admettre juridiquement et philosophiquement *l'intérêt thérapeutique d'autrui* comme légitime. On peut donc dire qu'une notion philosophique et éthique (la considération de l'intérêt d'autrui) est intervenue dans l'élaboration d'une législation, établie pour permettre la pratique d'une innovation chirurgicale efficacement thérapeutique.

Les progrès de la biologie (découverte par Jean Dausset du HLA, de l'histocompatibilité ou compatibilité cellulaire), et de la pharmacologie (découverte de la ciclosporine comme traitement antirejet) ont donné une **extension** relativement rapide et inattendue à ces pratiques, qui ont ainsi progressivement cessé d'être des « *thérapies d'exception* » et ce sont répandues comme indications thérapeutiques efficaces pour des cas de plus en plus nombreux.

La législation a donc été amené à évoluer avec la *généralisation* de cette pratique, parce qu'elle avait, en quelque sorte, changé de sens. Les nouveaux besoins nés avec cette généralisation ont posé de nouveaux problèmes qui sont à la fois éthiques, techniques, administratifs et juridiques. En effet, les indications de greffe se multipliant, un décalage

est rapidement apparu entre « la demande » et « l'offre », c'est-à-dire entre le besoin en greffons et le nombre de greffons disponibles, jusqu'à une situation qualifiée de « pénurie ».

Dans ce contexte de **rareté**, un problème majeur d'**équité** dans la répartition des greffons disponibles devait donc trouver des solutions réglementaires et juridiques. Dans le même temps, se posait de manière accrue le problème à la fois éthique et juridique né de la **double exigence** de prendre en considération à la fois *le droit* du receveur potentiel à avoir accès à la transplantation thérapeutique d'organes qui répond à ses besoins, et *le respect de la dignité humaine*, en l'occurrence celle du donneur potentiel, à travers le respect de l'intégrité de son corps et de sa volonté.

Etait-on en présence d'intérêts et d'exigences contradictoires ? Il s'agissait de les concilier, dans le respect des principes fondamentaux du Droit et de leurs fondements philosophiques. Cela impliquait à la fois une nouvelle évolution de la législation, posant un certain nombre de principes pour encadrer la transplantation d'organes (nous reviendrons sur ces principes : gratuité, anonymat, consentement présumé atténué), et toute la mise en place institutionnelle et organisationnelle de structures et de personnels entrant en jeu de manière complexe et complémentaire dans la réalisation de la transplantation (de l'EFG à l'actuelle Agence de Biomédecine).

Je pense que l'on aperçoit bien là toute la complexité de cet édifice, dans son évolution et son fonctionnement. On pourrait ajouter, en ce qui concerne les personnels impliqués, une relative *fracture* entre les deux versants de la transplantation : l'amont : le prélèvement, l'aval : la greffe. On constate une inégalité de valorisation entre ces deux activités, avec une tendance à la dévalorisation et à la suspicion qui peut prévaloir pour le prélèvement (et toutes les pratiques concomitantes comme le recensement des morts susceptibles d'être des donneurs potentiels, leur acheminement, etc.), et une tendance inverse à la valorisation en ce qui concerne la greffe. Les uns semblent travailler du côté de *la mort*, les autres du côté de la guérison et de *la vie*. Claire Boileau, dans son enquête sur la perception du don d'organes dans le milieu médical², relate que les membres des équipes de prélèvement d'organes et de coordination se font parfois traités par leurs collègues d'autres services hospitaliers de « charognards »... Une telle déconsidération peut entraîner une différence d'implication des personnels concernés. Pourtant, la cohésion entre ces deux versants est indispensable au bon fonctionnement de l'ensemble.

² Claire Boileau, *Dans le dédale du don d'organes*, Edition des archives contemporaines, Paris, 2002.

Complexité, cohésion, recherche d'équilibre... Droit, éthique, technique médicale, technique organisationnelle... La transplantation d'organes est un tout, dont les éléments sont solidaires et interagissent. La modification de l'un d'entre eux retentit sur le tout et en change l'équilibre, sans cesse en quête de sa pérennité dans la dynamique de son exercice.

Pourquoi un problème éthique, et qu'entend-on par éthique ?

Il me semble que l'on ne peut pas considérer les problèmes éthiques posés par la transplantation d'organes comme une série de problèmes parmi tous ceux qu'elle pose, à traiter au même niveau que les autres. S'il y a solidarité entre tous les éléments, c'est-à-dire tous les domaines d'activité (médicale, légale, etc.) concernés par la greffe, c'est parce qu'ils convergent vers **une dimension éthique** qui la rende « *humainement acceptable* », c'est-à-dire n'en fasse pas une pratique inhumaine, comme la médecine nazie ou totalitaire a pu en donner des exemples effroyables. Il s'agit de conformer la transplantation d'organes à la médecine humaniste, dans la tradition de son origine grecque (Hippocrate), et des développements ultérieurs de l'humanisme et de ses principes d'universalité, (Code de Nuremberg, Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de 48) c'est-à-dire une médecine avant tout et indéfectiblement, soucieuse du respect effectif de la dignité humaine, quels que soient les fulgurants progrès scientifiques et techniques qu'elle peut connaître.

Le soin, dans sa généralité, a d'emblée une dimension éthique, puisqu'il s'agit d'un rapport asymétrique à une personne **vulnérabilisée** par sa situation de malade. Il y est question de rapport à la souffrance, à la mort, mais aussi de liberté, de respect et d'attention portée à l'autre.

La transplantation d'organes étant un soin, elle pose naturellement toutes ces questions. Mais sa spécificité essentielle : être une thérapeutique **qui utilise l'homme comme un moyen** pour guérir un autre homme, pose des problèmes tout particuliers et, sinon inédits, du moins jamais posés avec une telle acuité jusque là. Elle semble pousser à son extrême une tendance lourde de la médecine moderne (depuis la fin du 18^{ème} siècle): **l'objectivation de l'être humain**. Elle est née des nouvelles approches scientifiques et théoriques de l'observation clinique et de la thérapeutique. Il s'agit d'objectiver le malade pour objectiver la maladie et la traiter, de le réduire en quelque sorte à des données quantifiables. Cette orientation nouvelle pose des problèmes dans le rapport de soin, dans la mesure où elle peut plus ou moins occulter, voire nier, *la dimension subjective du patient*, sa capacité de choix et même sa dignité. Elle peut être considérée de ce point de vue comme *humainement réductrice*, puisqu'elle laisse de côté une part essentielle de ce qui fait la condition humaine. Cependant la médecine et le rapport de soin ne sauraient être considérés comme uniquement « objectivant », ou réifiant ; c'est une **tendance** forte de la médecine moderne, qui vient en partie contrarier, sans l'annuler, son

versant humaniste, que garantit l'approche clinique et empathique du malade.

Mais avec *la fragmentation* du cadavre humain et l'utilisation de ses éléments comme thérapeutique salvatrice pour un autre être vivant humain, se trouve exaspérée cette **problématique de l'instrumentalisation de l'être humain**, jusqu'à poser, peut-être, *les limites de l'humain et de l'inhumain*, c'est-à-dire la frontière entre ce qui peut apparaître comme humainement acceptable, aujourd'hui, dans nos sociétés fondées sur le Droit et la Démocratie, avec comme principe constitutionnel (c'est-à-dire supérieur à toute loi et à toute réglementation), celui du **respect inconditionnel et universel de la dignité humaine**, et ce qui apparaîtrait comme inhumain, dès lors qu'il contreviendrait à ce principe fondamental. Ainsi, il nous semblerait humainement inacceptable que soient prélevés ses organes à une personne qui n'en aurait pas accepté le principe de son vivant. Ce serait manquer au respect fondamental de sa dignité et de son autonomie, qui se manifeste par sa capacité de choisir, de décider, et aussi par l'intégrité de son corps cadavérique, comme témoignage de la personne elle-même avec lequel elle se confondait de son vivant.

C'est le problème éthique majeur que l'on aura à aborder. Reste peut-être à savoir ce qu'on entend par « éthique » ; il me semble que soulever et traiter philosophiquement la question du sens et des fondements de l'éthique serait malvenu en ce lieu et à cette occasion. Je me contenterai de la formulation que j'ai suggérée plus haut de « **l'humainement acceptable** », comme ce qui ne contrevient pas au respect fondamental et universel de la dignité humaine. On verra cependant la difficulté à déterminer ce qui origine quoi, ce qui est premier et déterminant dans les interactions multiples entre Droit, morale, philosophie, en œuvre dans la transplantation...

J'ajouterai également une référence à ce que l'on appelle « *l'éthique de la sollicitude* », parce qu'elle me semble fournir un cadre réflexif particulièrement approprié à la question de la transplantation d'organes ; l'une de ses figures marquantes est Paul Ricœur. Pour lui, dans le cadre de « *la vie bonne* »³, l'estime de soi ne peut aller sans l'estime de l'autre (l'estime qu'on se porte, l'estime qu'on lui porte, l'estime qu'il se porte et qu'il nous porte).

Il me semble que Ricœur envisage, sans penser particulièrement au don d'organes, une dimension essentielle de ce qu'il peut révéler et promouvoir. Prenant en considération l'asymétrie dans les rapports humains, introduite par la vulnérabilisation qu'entraîne la maladie, il interroge *l'échange entre donner et recevoir*, et montre que le dépassement de soi qu'implique le don envers le plus faible, fait recevoir

³ Expression qu'il reprend à la morale aristotélicienne

de celui-ci davantage que ce qu'on lui a donné : « *C'est peut-être là l'épreuve suprême de la sollicitude, que l'inégalité de puissance vienne à être compensée par une authentique réciprocité dans l'échange.*⁴ »

Le don enrichit autant celui qui donne que celui qui reçoit ; il enrichit aussi le lien social en rétablissant une réciprocité qui en est le principe même. Le dépassement désintéressé de soi offre, paradoxalement, la possibilité d'un échange, et concourt à l'établissement d'une sociabilité non purement utilitariste, mais éthique – point de vue qui sera corroboré par certains sociologues, comme on le verra. Ce serait, pour moi, l'aspect éthiquement et socialement positif de la pratique de la transplantation d'organes.

Enfin, pour clore cette introduction, il me semble important de distinguer **éthique et bioéthique**. Ce n'est pas parce que la transplantation d'organes relève des progrès de la biologie et de la médecine, que son « traitement éthique », si je puis dire, doit être *réservé* à la seule bioéthique, qui prévaudrait comme domaine de spécialistes, en particulier de médecins. Il est vrai que des considérations scientifiques complexes entrent en jeu, dès lors qu'on aborde ces domaines, mais une spécialisation ne peut pas chapeauter et régenter l'éthique elle-même sans lui faire perdre, précisément, son caractère purement éthique, et la subordonner à des finalités autres que le respect de valeurs. Une éthique spécialisée n'est qu'une application de l'éthique à un domaine précis, avec des caractères et des problèmes spécifiques.

La bioéthique reste une éthique, c'est-à-dire *une activité critique et réflexive* appliquée à résoudre *les dilemmes* que posent les développements parfois inattendus des sciences et techniques médicales dans leur confrontation à des valeurs universalisables.

⁴ Paul Ricœur *Soi-même comme un autre*, Le Seuil, Paris, 1996, p. 202.

1. La question philosophique de l'utilisation du corps humain comme thérapeutique

1.1. Mutilation, fragmentation : la question de l'identité et du symbolique

Je pense qu'il n'y aurait que peu de problèmes concernant la greffe d'organes chez l'homme, si son préalable incontournable n'était pas le *prélèvement* d'organes sur l'homme, ou du moins qu'ils seraient nettement moins délicats... C'est cet acte qui est choquant, dans ce qu'il a de plus concret comme réalité première du processus de transplantation, et aussi dans sa charge symbolique, extrêmement lourde et douloureuse. C'est ce sur quoi insiste Simone Bateman-Novaes⁵ avec une certaine gravité : « (...) *la transplantation demeure une démarche thérapeutique extraordinaire du fait qu'elle s'étaye, en amont, sur un acte – la mutilation du corps humain – comportant de nombreuses connotations négatives dans presque toutes les sociétés. (...)* »

Elle en conclut qu'il n'est pas souhaitable, d'un point de vue social, de « banaliser » cette démarche. Je pense, pour ma part, qu'il ne faut pas confondre une extension (relative) de la pratique de la transplantation, née de ses progrès et des besoins qu'elle a fait naître, et la « banalisation » de celle-ci, c'est-à-dire la perte de son caractère « extraordinaire ». Il ne sera en effet jamais banal ou anodin de prélever les organes d'une personne décédée pour entrer dans un processus de soin d'une autre personne. C'est un geste grave qui ne peut être assumé que dans la pleine conscience de ce qu'il implique pour être digne. L'encadrement juridique et les « bonnes pratiques » sont le garant de sa légitimité.

Simone Bateman-Novaes insiste sur ce « *morcellement du corps* », placé avec la greffe au centre de l'expérience de la maladie, qu'elle qualifie de « **dépeçage** » (mettre en pièces), avec la connotation hautement négative contenue dans le terme, originellement réservé aux animaux... Dans l'enquête que j'ai réalisée auprès de jeunes scolarisés, ceux qui étaient choqués par le prélèvement parlaient volontiers de « charcutage », ce qui renvoie à la même animalité, déconsidérée. Réduire l'homme, donc, à un animal de boucherie, et ses éléments à des morceaux de viande consommables.

Les représentations du morcellement du corps humain ont toujours, dans la culture occidentale, une charge indéniable de cruauté. Elle est cependant parfois ambiguë, comme avec le personnage mythologique de Médée qui dépèce son frère et en jette les morceaux au long de sa route

⁵ « Respect des personnes et éthique de la transplantation » dans *La greffe humaine*, opus cité, p. 639 et suivantes.

pour retarder ses poursuivants, mais fait également dépecer son beau père, avant d'en plonger les morceaux dans un bain bouillant, ce qui aura pour effet, de le ressusciter rajeuni... La pratique de l'écartèlement, comme châtiment royal, manifeste une volonté à la fois de faire souffrir, mais aussi d'humilier, par une image du corps désuni et fractionné.

On voit qu'on touche là un domaine très sensible, suscitant des réactions passionnelles et épidermiques. C'est qu'aussi concrètes soient les métaphores, on se situe en fait dans le domaine symbolique. C'est celui de *l'identité* et de « *l'unité corporelle de la personne* » qui se trouve ainsi perturbé, pour Simone Bateman-Novaes, par la transplantation d'organes. Mais elle voit comme une atteinte particulière à cette **unité identitaire** le fait, plus global, que les progrès des connaissances en biologie « *renouvellent notre manière de penser les différences et les ressemblances entre les corps de deux individus.*⁶ »

Je vois, pour ma part, quelque chose de plutôt positif à ce renouvellement, qui peut tendre à faire reculer une conception « *insulaire* » du corps humain. Conception qui ne met pas en valeur l'appartenance spécifique de l'homme, ni sa solidarité de condition. Solidarité qui ne remet pas pour autant en cause son identité individuelle, mais permet peut-être de la comprendre davantage comme *un processus* que comme une essence fixe et immobile. L'individu est un *processus constant d'individuation* dans des interactions continues avec les autres et avec son milieu.

Simone Bateman-Novaes s'inquiète encore de ce que : « *la possibilité de conserver certaines de ces parties hors du corps, par la suspension de processus vitaux pour un temps indéterminé, trouble les notions d'espace corporel (comme le dehors et le dedans) et de relation au temps (le passé et l'avenir, le jeune et le vieux, le commencement et la fin). Le sujet ayant ainsi perdu les repères physiques familiers de l'unicité singulière et l'existence socio-temporelle de la personne, a du mal à éclairer son expérience (ou celle que subit autrui) et à comprendre dans de telles circonstances ce qu'est « bien agir », c'est-à-dire décider d'un acte précis à partir de repères normatifs pertinents.*⁷ »

La transplantation d'organes bouleverse-t-elle aussi radicalement la représentation anthropologique de l'homme au point de troubler les fondements mêmes de sa morale ? Les repères normatifs auraient-ils perdu leur pertinence du fait de cette « suspension pour un temps indéterminé » de processus vitaux ?

Sans contester la pertinence du questionnement, il me semble qu'il y a une part fantasmagique dans une telle représentation alarmiste de la

⁶ *Ibid.*, p.640.

⁷ *Ibid.*, p. 641.

déstructuration supposée du sujet. Le geste chirurgical est isolé de son contexte thérapeutique, social et humain, en quelque sorte, montré dans son abstraction dont on théorise ensuite les conséquences. On pourrait, en fait, dire presque la même chose de toute intervention chirurgicale, qui brise aussi un continuum temporel et suspend certains processus vitaux ou les « artificialise ».

Sans vouloir répondre point pour point à cette argumentation, j'aimerais envisager la question des repères identitaires individuels sous un angle plus **phénoménologique**, en ayant recours à ma propre expérience réflexive de personne greffée, surtout dans la mesure où elle m'est apparu précisément comme l'épreuve d'une possible restructuration identitaire. D'autant qu'elle me semble également introduire à un questionnement éthique.

En effet, moralement parlant, non seulement nous tolérons la présence de l'autre, encore qu'à une certaine distance définie par la nature des liens qui nous unissent, mais encore nous en avons besoin pour nous construire nous-mêmes et exister en tant qu'être humain, défini par son « insociable sociabilité », c'est-à-dire ce besoin de l'autre et ses contradictions. La morale se définit toujours dans le rapport de soi à l'autre, et certaines éthiques font même d'autrui une priorité par rapport à soi-même (Emmanuel Levinas).

Or il s'agit, avec la greffe d'organes, de *recevoir* « de l'autre » en soi, dans mon cas « *deux petits morceaux d'un autre* », comme je me suis plu à l'écrire dans un ouvrage antérieur. Et le corps considère l'autre, précisément, comme *étranger* et en tant que tel indésirable en son sein. Il le rejette naturellement. C'est là le travail de ce qu'on appelle ses défenses immunitaires, il en va de son intégrité biologique, apparemment nécessaire à sa survie.

Dès lors, n'y a-t-il pas quelque chose de « *répugnant* » à accepter, biologiquement, de l'autre en soi, malgré les réticences naturelles du corps ? D'autant que la part que l'on va accueillir nous viendra d'un mort. N'allons-nous pas nous trouver dans la situation morbide d'avoir en soi *une part de mort* ? Sans parler de la question de l'identité psychologique : acceptant de l'autre en moi, resterais-je toujours moi-même, ou bien n'acquerrais-je pas quelques caractéristiques (éventuellement psychologiques) de l'autre, comme toute une littérature fantastique (Maupassant, certains films comme « La main d'Orlac », etc.) nous incitent à le penser ?

Je n'étais pas personnellement profondément troublé par ces questions, mais elles me vinrent cependant à l'esprit, renforçant un *sentiment de culpabilité* qui s'y était déjà installé lorsque me vint ce projet de greffe, sentiment sur l'origine duquel je reviendrai ultérieurement. Ces fantasmes concernant un trouble identitaire sont également évoqués dans de

nombreux témoignages de personnes, greffées ou non, lorsqu'elles sont interrogées sur la transplantation.

Pour éventuellement ouvrir une autre phase de discussion, je me permettrais de citer les quelques pages que j'ai écrites à ce propos dans mon premier ouvrage sur la greffe : (*Lette ouverte à ceux qui ne se voient pas donateurs d'organes*, Editions Frison-Roche, Paris, 200 pages 49 à 52 encadrées) et qui sont le fait d'une *résolution apaisée* de ces représentations initiales perturbantes. Apaisement né d'une sorte de saut dans l'inconnu, effectué avec confiance et enthousiasme après toute une période de maturation (d'où le terme d'« épreuve », comme expérience, comme éprouvé et comme difficulté).

1.2. L'instrumentalisation du corps humain

Il s'agit, en effet, d'utiliser à des fins thérapeutiques des éléments du corps humain : des organes. Éléments majeurs, très différenciés et, pour certains d'entre eux, très chargés symboliquement et affectivement. La question se posait déjà, mais avec moins de force, et surtout moins de visibilité, avec la collecte et l'utilisation du sang humain. Elle s'est aussi élargie avec l'utilisation d'autres produits du corps humain, comme les ovocytes, par exemple et l'utilisation potentielle de certaines cellules spécifiques. C'est la raison pour laquelle la loi dite « *relative à la bioéthique* » traite globalement de toutes ces questions sous le titre n° III : « *Don et utilisation des éléments et produits du corps humain* ».

Avec toutes ces nouvelles pratiques, le corps humain servant de médicament pour l'homme devient **un moyen**, un instrument. L'individu, qui est ce corps semble donc ramené, **réduit** à un moyen, ce qui le nie comme **personne**, libre et autonome.

Le moyen n'existe toujours que relativement à une fin (un but) qui lui est extérieure. C'est cette extériorité de la finalité qui fait d'un instrument **une chose**. Philosophiquement, on peut dire que l'homme est une fin en soi, c'est-à-dire qu'il n'a pas besoin de justification extérieure à lui-même pour exister. C'est une autre façon de dire qu'il est une liberté. A ce titre il ne peut être légitimement instrumentalisé, c'est-à-dire devenir le moyen d'une fin qui lui soit extérieure. Kant formule très clairement les exigences morales de ce respect de la dignité humaine (*Fondements de la métaphysique des mœurs*, 1785, *Critique de la raison pratique*, 1788) qui font que mon action doit toujours faire en sorte que l'autre ne soit jamais pour moi « *seulement un moyen, mais toujours aussi une fin* ». Dans cette formulation de l'impératif (« **aussi une fin** »), il reconnaît, au moins implicitement, que les hommes sont engagés dans des rapports sociaux et interindividuels où ils sont souvent le moyen d'une fin (d'un but) qui leur est extérieure. Nous interagissons les uns avec les autres, et nos buts se

croisent, parfois s'unissent, parfois s'affrontent. Il y a cette instrumentalité dans toute fonction exercée par un individu.

Ainsi, d'une certaine manière, l'enseignant est le moyen de l'enseignement pour l'enseigné. Mais il serait un pur moyen, et donc réduit à un instrument, s'il n'avait pas choisi lui même d'exercer cette fonction, et s'il perdait toute autonomie (de penser, d'agir) dans l'exercice de sa fonction. Dans la mesure où il est libre de le faire (ou de ne pas le faire) il est aussi liberté, c'est-à-dire fin en soi, et se manifestera comme tel dans l'exercice de sa fonction.

Ce précepte kantien indique dans le même temps que la finalité de mon action doit toujours inclure *la considération bienveillante de l'autre*, en tant qu'homme, comme liberté : que l'homme, c'est-à-dire l'humanité de l'homme, soit toujours le but de mon action, et son sens.

Appliquons cette analyse à la question de la transplantation d'organes. Sa finalité est thérapeutique, c'est donc bien une *prise en considération du bien d'autrui*. Mais la greffe d'organes passe par le prélèvement d'organes, et à ce titre se sert, en quelque sorte, d'un tiers pour atteindre sa finalité thérapeutique légitime. Ce tiers serait purement instrumentalisé si l'on pratiquait sur lui cet acte entrant dans le processus de la transplantation sans tenir compte de sa liberté, c'est-à-dire aussi bien contre son gré que sans son accord. Sans son **consentement**.

C'est là la notion centrale qui est *le pivot philosophique*, si je puis dire, mais aussi *juridique*, permettant d'éviter l'instrumentalisation d'autrui. *Le consentement fait l'acte libre*. Ce consentement n'est pas une concession, un accord mou ou contraint, mais un acte affirmatif de la volonté, l'affirmation d'une liberté : un choix. Je reprends la très belle définition du consentement donnée par Jean Claude Ameisen⁸ :

« Consentir, c'est avoir considéré la possibilité du refus, puis avoir refusé de refuser. C'est donner au oui l'épaisseur du non qu'il a nié (...) Tout véritable oui contient la négation de son contraire. Un véritable oui n'est pas une alternative au non : c'est un oui qui fait retour sur le non, qui le submerge, qui le prend en compte et le dépasse. La noblesse du consentement, c'est l'affirmation implicite de la négation d'une négation, du refus d'un refus. »

On pourrait dire ainsi que le consentement au don d'organes, par refus de son refus, est comme un don puissance deux.

Il me semble que dans le domaine médical il faut prendre très au sérieux, c'est-à-dire comme *un impératif catégorique*, cette nécessité absolue du

⁸ « Ethique, médecine et société », sous la direction d'Emmanuel Hirsch, Espace éthique, éditions Vuibert, Paris 2007, p.22.

consentement du sujet sur lequel un acte sera pratiqué. C'est la condition même du respect de la dignité humaine, faute de laquelle les dérives les plus horribles sont immédiatement possibles. C'est bien ce qu'a montré le procès de Nuremberg concernant les criminels nazis, et en particulier les médecins ayant participé à des expérimentations sur l'homme particulièrement abominables et inhumaines.

La surprise des juges fut de constater que la défense des médecins incriminés se fondait sur des arguments qui se voulaient tout à fait rationnels, en faisant valoir les limites de l'expérimentation animale, les bienfaits pour les malades et pour l'humanité occasionnés par le résultat de ces expérimentations. Les chercheurs allemands, dans leur grande majorité, avaient trouvé dans la population des camps de concentration l'opportunité de mener sans entrave leurs recherches, également avec un moindre coup économique supporté par la nation. Au nom d'une certaine idée du « modernisme » (le nazisme se voulant une idée neuve sur l'humanité), ils remettaient en cause les principes, jugés par eux archaïques, du serment d'Hippocrate, c'est-à-dire d'une médecine humaniste. Le premier d'entre eux étant de ne pas nuire.

Ce qui a rendu possible des telles pratiques inhumaines, c'est qu'une idéologie (le nazisme) déniait la dignité humaine à certaines catégories d'être humains, au premier rang desquels les juifs. Dès lors, tout devenait possible, d'abord parce que, très concrètement, ils avaient perdu tout droit, et d'abord celui de porter plainte. Mais on sait bien, et l'histoire l'a encore prouvé par la suite, que cette *déshumanisation* d'abord idéologique *d'une catégorie d'êtres humains*, désignés comme bouc émissaire, s'enclenche très vite et ne connaît pas de marche arrière dès qu'elle est entamée. Cette démarche est, le plus souvent, soutenue par une idéologie guerrière et des intérêts précis (politiques, économiques, etc.). Mais il me semble que la médecine moderne, avec sa tentation *techniciste* (faire de la technique et de son développement une finalité en elle-même), n'est pas exempte d'un tel risque. Tout ce qui affaiblit la prise en considération du *sujet* du soin, tout ce qui tend à *le réduire à un objet* et à placer ailleurs qu'en lui la finalité d'une action sur lui-même, peut entraîner dans cette voie.

Il y a certes une objectivation du sujet indispensable au soin, pour déterminer par l'observation et la mesure la nature de la pathologie et la thérapeutique correspondante, mais cela ne doit jamais faire oublier, comme le rappelle avec force Georges Canguilhem que « *l'intention (objective) du pathologiste ne fait pas que son objet soit **une matière vidée de subjectivité.***⁹ », c'est-à-dire d'abord incapable de souffrir, et aussi de penser par elle-même et de choisir. La médecine est humaniste ou n'est pas médecine, son projet c'est la santé de l'homme, et non une volonté de maîtrise de la vie. Le respect de la dignité de l'être humain en

⁹ Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, PUF, Paris, 1966, p. 155.

est donc l'alpha et l'oméga, il passe irréductiblement par celui du **consentement** de l'individu à ce qui est pratiqué sur lui, de manière à ce que cela soit toujours *avec lui*, et dans des limites – pour ce qui est du prévisible – qui ont été définies ensemble.

Le problème tient au fait qu'en matière de transplantation d'organes, pour la législation française, le consentement au don d'organes post mortem est un **consentement présumé**, même si sa présomption a été atténuée dans les législations successives qui ont fait suite à l'initiale « loi Cavaillet ». Ce sont ses ambiguïtés que nous allons considérer maintenant.

1.2.1. Les ambiguïtés du consentement présumé

On est en effet passé du « qui n'a dit mot a consenti », de la loi de 1976, à des formulations plus nuancées. Si demeure en effet la formule du consentement présumé dans la loi bioéthique modifiée du 29 juillet 1994 « *Ce prélèvement peut être effectué dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement. Ce refus peut-être exprimé par l'indication de sa volonté sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révocable à tout moment. (...)* », elle est atténuée par la mention 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**.* » Est-il besoin de préciser que le recueil du témoignage de « la famille » (dont on notera d'ailleurs qu'il n'y a pas de définition légale), est particulièrement délicat dans les circonstances d'un prélèvement potentiel d'organes, c'est-à-dire en salle de réanimation, alors que l'on vient d'annoncer la mort inattendue d'un être cher... Ce contexte peut induire, comme le souligne Robert Carvais¹⁰, « *des affirmations passionnelles et contradictoires, relativement à ce qu'aurait été l'intention du trépassé...* »

On peut ajouter que les proches (c'est le terme qui sera choisi dans la législation ultérieure), interprètent souvent la demande de témoignage qui leur est faite, et quelle que soit la clarté avec laquelle elle leur est faite, comme concernant leur propre avis sur la question du prélèvement, c'est-à-dire au fond comme si leur était demandée l'autorisation de prélever des organes sur le proche qu'ils viennent de perdre subitement. Ils n'ont, la plupart du temps, pas encore eu le temps d'accepter la réalité de la mort de l'être cher (d'autant plus difficile à admettre qu'elle semble contredite par l'état du corps qu'on leur montre en cas de mort encéphalique : un corps chaud, ventilé, qui semble seulement endormi). Il est donc difficile de concevoir qu'ils puissent envisager sereinement, si la question n'avait jamais été abordée entre eux de son vivant, un prélèvement, ressenti alors comme une atteinte insupportable, d'abord parce qu'elle entérine de

¹⁰ *Opus* déjà cité, chapitre : « le droit, garde fou de la science », p. 205.

façon radicale la réalité de sa mort. Comme le remarque Jean-Paul Vernant¹¹ : « *pour la première fois, il s'agit de parler à la place de l'autre ; or, parler à la place de l'autre, c'est dire qu'il est mort* ».

Ajoutons encore que, pour le médecin et l'équipe de prélèvement, la présomption du consentement n'est pas confortable non plus, et que, dans le doute, il préférera le plus souvent s'abstenir, de peur d'une réaction fortement négative de l'entourage ; et de l'opinion d'une manière générale, qui a déjà eu tendance à montrer sa perte de confiance dans les instances médicales, après la désastreuse affaire du sang contaminé...

La grande ambiguïté de la référence au témoignage de la famille, et les interprétations diverses, et souvent restrictives qu'elle implique, semblent laisser place dans la dernière version de la loi (6 août 2004) à un retour peut-être plus marqué au consentement présumé plus « pur » : (art. L. 1232.1.) « *Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès des proches **l'opposition au don d'organes** éventuellement exprimée de son vivant par le défunt, par tout moyen, et il les informe de la finalité des prélèvements effectués.* » Le témoignage des proches se bornerait donc désormais à leur seule connaissance d'un refus, dont le défaut de preuve « *testimoniale multiple et concordante ou étayée et argumentée*¹² » suffirait à faire conclure à un consentement.

Des juristes, comme Thierry Revet¹³, voient dans la présomption du consentement un **artifice juridique** : « *sous les apparences d'une présomption – la loi supposerait le consentement du défunt, puisqu'elle s'incline devant la preuve de son défaut – , il y a plutôt **fiction** car, du moins jusqu'ici, on ne voit pas comment le contexte pouvait autoriser à tirer du silence du « de cujus » son accord au prélèvement.* » Pour l'article 1349 C. du Code Civil : « *Les présomptions sont des conséquences que la loi ou le magistrat tire d'un fait connu à un fait inconnu.* » En l'occurrence le fait connu (si l'on parvient à l'établir) est : « il n'a pas dit non », la conséquence que l'on en tire est : « il était donc d'accord ». En fait, le plus souvent, la réalité est que la personne ne s'était tout simplement pas prononcée...

Je mentionne les statistiques tirées du rapport de Jean-François Mattéi de 1994 sur les lois de bioéthique : le nombre de personnes ayant fait connaître par écrit leur refus ou leur acceptation d'un prélèvement d'organes est estimé à seulement 0,5% de la population. En fait, 20% seulement des français connaissent la disposition légale leur permettant de se prononcer. L'instauration du registre automatisé des refus n'a pas notablement modifié cette situation. On n'a donc de connaissance directe

¹¹ *Opus* déjà cité, chapitre « le paradoxe de l'acceptation et du refus », p.389.

¹² D'après certains juristes comme Thierry Revet ou Christophe Jamin.

¹³ Commentaires des décrets du 1^{er} avril 1997.

d'un consentement ou d'un refus au prélèvement d'organes que sur la minorité d'une minorité...

Les enquêtes d'opinion révèlent clairement l'existence d'une majorité de positions favorables au don d'organes, mais le fossé est énorme entre le nombre de répondants faisant état d'une opinion favorable au don, et ceux *ayant envisagé avec leur famille la conduite à tenir en cas de problème* devant amener à se poser la question du prélèvement sur l'un d'entre eux. Dans la situation dramatique, se pose de manière concrète et immédiate à des gens qui n'y sont pas préparés *la question éthique du don d'organes*, dans toute sa profondeur et sa difficulté.

On comprend bien que le consentement explicite, dans l'état actuel de la situation, et sans prendre des dispositions légales pour contraindre la population à se prononcer sur le prélèvement d'organes, rendrait ce dernier impossible, puisqu'une très faible minorité de la population se sent suffisamment concernée (et est suffisamment informée) pour faire connaître clairement sa position.

Le consentement présumé qui assure quantitativement, si l'on peut dire, les conditions de la transplantation d'organes, pose néanmoins **un problème éthique**, que suscite l'ambiguïté, au regard même de la législation, de son statut juridique. **Respecte-t-il réellement le libre choix des individus concernés ?**

Il semble que ce ne soit totalement vrai que pour ceux qui ont eu connaissance de la question de la transplantation et des dispositions légales qui l'encadrent. Ils ont pu faire alors librement leur choix, y compris dans sa dimension communicationnelle, c'est-à-dire en décidant d'informer aussi leurs proches, au delà des éventuelles démarches institutionnelles prévues par la loi.

Même si, en démocratie, nul n'est sensé ignorer la loi, on se trouve donc, précisément d'un point de vue démocratique, dans une relative aporie dont l'information seule, même si elle est massive, transparente, honnête et exhaustive, ne saurait sans doute pas totalement nous faire sortir.

On reste donc, avec le consentement présumé tel qu'il est envisagé aujourd'hui, sur une relative ambiguïté. Mais elle porte moins sur le respect du choix personnel (et donc de la dignité et l'autonomie de la personne), que sur sa fréquente *délégation de fait* aux proches, par une mésinterprétation de leur part due à une insuffisance d'information préalable. En découle le *scrupule* consécutif des médecins à agir à l'encontre de la volonté exprimée des proches. On a en quelque sorte déplacé le problème, par apparente commodité, sans le résoudre.

2. Le don d'organes est-il vraiment un don ?

Il nous faut aller jusqu'au bout des ambiguïtés et de toute la complexité de la transplantation d'organes pour tenter une honnête mesure de sa valeur éthique. C'est pourquoi j'aborde maintenant cette question, qui n'est évidemment pas de pure terminologie, car elle engage tout *le sens philosophique et éthique du geste*.

Sans faire le cuistre, je commencerai tout de même par rappeler la définition du dictionnaire, car elle ouvre à plusieurs problématiques différentes qu'il nous faudra aborder : « *action d'abandonner **gratuitement** à quelqu'un **la propriété ou la jouissance** de quelque chose* »¹⁴.

2.1. A qui appartient le corps ?

Le premier point consiste, dans la mesure où l'on ne peut donner que ce qui nous appartient, à savoir si le corps et ses éléments nous appartiennent en propre. Deux principes du Droit français permettent de répondre à cette question : le principe de « *non-patrimonialité du corps* » (loi du 29 juillet 1994) et « *le principe d'indisponibilité* » (article 1128 du Code Civil).

Suivant le premier principe, le corps du défunt n'est pas « *un objet versé au patrimoine* », on ne peut donc pas en hériter. Ce qui revient à dire qu'il *n'appartient pas* à la famille du défunt, entendue comme héritiers. Ceux si ne peuvent donc en disposer à leur guise et décider légitimement pour lui, par exemple, d'un prélèvement d'organes ou de son refus.

Or, on l'a vu, c'est parfois ainsi qu'est interprétée par les proches la question qui leur est posée par le personnel de coordination de greffe. Les proches peuvent se sentir parfois propriétaires du corps de l'être cher, ils peuvent penser que l'amour qu'ils lui portent les autorise à une sorte de « *transfert de propriété* » qui, de toute façon, on va le voir, n'existe pas.

Car non seulement le corps ne revient pas aux héritiers, mais, ce qui est encore plus fondamental, pour la loi « *le corps humain, en pleine propriété, n'appartient à personne, PAS MEME A SOI.* » Le Code Civil dit en effet clairement que seuls « *l'usus* » (l'usage) et « *le fructus* » (le fruit) du corps humain sont autorisés à soi-même, et pas aux autres. Ainsi nous sommes, en quelque sorte « *usufruitiers* » de notre propre corps.

En un sens, et même avec cette restriction, cela permet de répondre positivement à la question que nous nous posons sur la réalité du don, puisque nous pouvons, de par la loi, « *abandonner gratuitement* à

¹⁴ Sens 1 du mot « don » pour le Petit Robert.

quelqu'un » à défaut de la propriété « *la jouissance* » de celui-ci, puisque c'est ce seul « usufuit » que nous possédons. Mais ce n'est pas non plus sans certaines limites qui seront définies par la suite.

Cette non propriété du corps à soi-même, ne signifie pas pour autant que le corps appartienne à la société – à la différence de ce que l'on peut trouver dans d'autres législations ou régimes politiques. Simplement, en pleine propriété, **le corps n'est à personne...** Précisément parce que l'on ne peut avoir en propriété que *des choses* (des « biens »), et que le corps n'est pas considéré par le Droit comme une chose. **Le corps humain est la personne elle-même.** Pour le Droit, la personne n'existe pas sans son corps – corps que l'on est, corps que l'on a. Les deux doivent se confondre, et le corps doit être considéré sous l'angle des *libertés fondamentales et du Droit des personnes*, et non sous l'angle du Droit de propriété.

Le sens philosophique et éthique de cette disposition fondamentale du Droit français contemporain peut apparaître, par contraste, si l'on se rappelle l'existence du tristement célèbre « *Code Noir* » (promulgué par Louis XIV en 1685, confirmé et aggravé en 1724, définitivement aboli seulement en 1848) qui régit l'esclavage aux Antilles et en Louisiane. Il considère l'esclave non « *comme une personne ni comme un animal, mais comme un **bien meuble**, une de ces choses stipulables ou transmissibles, comme une somme d'argent ou comme toute autre **chose mobilière**. Le code Noir en tire les conséquences économiques concernant la capitalisation de ce bien et sa circulation dans les transactions et les testaments...*¹⁵ » On voit là comme dans un miroir inversé, et presque point par point (transmission, héritage...) comment la loi permet de **refuser la dignité humaine à un être**. Il faudrait tout un long développement philosophique et historique pour analyser et expliquer ce qui nous semble aujourd'hui (à juste titre) une monstruosité, mais qui n'indigna que fort peu les contemporains de la législation (même en plein siècle de lumières).

Ainsi, c'est pour éviter à l'homme d'être esclave, c'est-à-dire « chose » que la loi aujourd'hui refuse la patrimonialité au corps et donc à la personne humaine, et c'est ainsi, au contraire, sinon qu'elle édifie, du moins qu'elle assoit et assure **sa dignité**, puisque aucun corps humain, en tant qu'il est la personne même, ne peut être considéré et traité comme une chose. Entre temps, au moins pour le Droit, avant de l'imposer dans les faits, l'homme noir a été reconnu comme appartenant de plein droit à l'humanité...

Ce principe de non patrimonialité se couple avec celui de « *l'indisponibilité* » du corps, qui établit qu'il n'y a que les choses qui sont dans le commerce et qui peuvent être l'objet de conventions. Le corps

¹⁵ Louis Sala-Molins, *Le code noir ou le calvaire de Canaan*, PUF, Paris, 1987.

humain est « *hors commerce juridique* », il n'entre pas dans le champ des conventions. Ainsi l'aliénation (la vente) de son corps serait esclavage, l'aliénation de ses organes (leur vente) n'a pas de valeur juridique. Le Droit français ne reconnaît donc pas comme légal le commerce des organes (pas plus que des autres éléments et produits du corps humain).

La réflexion juridique, sortant du domaine des conventions qui régissent le commerce, se porte alors sur **l'exercice d'une liberté** : celle de **disposer de son corps** (le fameux usufruit dont nous jouissons); liberté qui repose sur le consentement exprimé de la personne. L'homme récupère ainsi sur son corps un *pouvoir de disposition* qui n'est pas tributaire de l'analyse classique du droit de propriété. Mais le corps étant aussi la personne, il la constitue, et à ce titre il convient de définir ce qui, du corps, définit **l'identité du sujet humain** et devient, de ce fait, **indisponible** pour autrui comme pour le sujet lui-même.

2.2. Le fondement philosophique des dispositifs juridiques

Or ce qui est indisponible pour la personne elle-même (ce dont elle ne peut pas disposer à sa guise), c'est la dignité humaine. On ne peut pas « toucher » à la dignité humaine, c'est-à-dire faire ce qui irait à son encontre, ni sur autrui ni sur soi-même. L'indisponibilité du corps est **une limite à la liberté de disposer de son corps**, limite imposée par le **respect** de la dignité humaine, qui est donc le fondement adéquat du principe de non disponibilité du corps humain.

La liberté de disposer du corps doit d'effectuer dans le respect de la personne elle-même, dans sa singularité, mais aussi dans **sa dimension d'universalité d'être humain incarnée par la personne singulière**, puisque cette dignité humaine est universelle, c'est-à-dire reconnue à tout homme, partagé par tous les hommes. Le droit civil ne protège pas seulement le corps de chaque individu, mais également *l'humanité abstraite* de ces hommes qui se trouvent avoir un corps...

Le respect de la dignité humaine – **principe à valeur constitutionnelle** – garantit la sauvegarde de la dignité de la personne contre toute forme d'asservissement et de dégradation. (Le fait que ce principe ait valeur constitutionnelle lui permet de supplanter tous les règlements et mêmes toutes les éventuelles lois qui contreviendraient à ce principe en bafouant la dignité humaine. Nul ne peut se mettre à l'abri du fait d'avoir obéi à un ordre, un règlement, si ceux-ci sont contraires au principe constitutionnel de respect de la dignité humaine. Le premier devoir du citoyen réside dans le respect de ce principe premier, « à valeur constitutionnelle ». Cela me semble autoriser, dans certaines circonstances à définir avec beaucoup de rigueur, une salutaire « désobéissance éthique ».)

Le législateur n'a pas donné de définition à la dignité humaine. Son contenu est donc **subjectif**, ce qui ne signifie pas relatif à la subjectivité

de chacun, mais qu'il **repose sur des fondements d'ordre éthique ou philosophique** et non législatif ou juridique. Il s'appuie donc sur une définition de l'humain, mais ne saurait s'accommoder des appréciations subjectives de chacun. Le législateur reconnaît une « dignité en soi » et pas seulement « pour soi » (c'est-à-dire telle que chacun en fixerait subjectivement les limites). Tout ce qui touche ontologiquement à l'homme (c'est-à-dire dans son être) en relève donc. **Est indigne ce qui déshumanise la personne.**

Le fait de conférer une valeur patrimoniale au corps humain déshumaniserait-il la personne ? (en permettant aux proches ou à quelque instance que ce soit désignée par la loi, de disposer à sa guise du corps de l'autre, de ses éléments et produits) ? Sans conteste, **oui** pour la philosophie, en particulier de tradition kantienne. Dans le « règne des fins » (le monde moral) tout a *un prix ou une dignité* (le « ou » étant exclusif). Ce qui a un prix peut être remplacé par quelque chose d'autre, à titre d'équivalent. On pourra évaluer, chiffrer les degrés d'équivalence, et par là déterminer un prix. Au contraire, ce qui est supérieur à tout prix, ce qui n'admet pas d'équivalent, c'est ce qui a une dignité. C'est le cas de l'être rationnel qu'est l'homme. Ainsi les organes humains, en tant qu'humains précisément, ont une dignité et non un prix que l'on puisse évaluer.

2.3. La gratuité

La loi adjoint donc un troisième principe : *la gratuité* de ce qu'elle qualifie effectivement de « don d'organes », et qui répond bien ainsi à cet autre aspect fondamental de la définition par le dictionnaire du mot don qu'est *la gratuité* de l'abandon à un autre de ce que l'on possède ou de ce dont on a la jouissance.

En effet, pour l'article 16-9 de la loi de bioéthique, y compris dans sa dernière version de 2004, le don d'organes est gratuit, c'est-à-dire qu'il ne saurait être rétribué, d'aucune façon que ce soit : « *Aucune rémunération ne peut être allouée à celui qui se prête à une expérimentation sur sa personne ou à un prélèvement d'éléments de son corps ou à la collecte des produits de celui-ci* ».

Ce principe répond au vœu du législateur d'éviter la *commercialisation* du corps. Ces trois principes conjugués (non patrimonialité, non disponibilité du corps, non rémunération du prélèvement) établissent clairement ce qui ne contrevient pas au principe fondamental de la dignité humaine.

2.4. De la relation abstraitement définie à la réalité de la procédure

Mais un certain nombre de problèmes surgissent dès lors que l'on passe du niveau « principliel » et même juridique, à l'application concrète... En effet, cette gratuité, ce don, ne concerne que **le premier stade de l'échange**, celui, abstrait en fait, entre le donneur et le receveur potentiel : le consentement de donner gratuitement, après sa mort, un élément de son corps à autrui. *L'échange* tenant à la réciprocité potentielle des positions : pour la loi nous sommes tous des donneurs potentiels et des receveurs potentiels.

Mais l'élément du corps est ensuite « **valorisable** » : le coût de la préparation, transformation, conservation de l'échantillon, et les techniques mises en œuvre sont facturables par des entités administratives, et il y a bien une rétribution des praticiens pour les actes médicaux et chirurgicaux effectués et pour tous les personnels impliqués. Ainsi, l'ensemble de la transplantation d'organes à un coût, et donc d'une certaine façon, *un prix*. Ce coût est pris en charge par la collectivité, par l'intermédiaire de l'assurance maladie, expression de la « solidarité nationale », et par des mutuelles. On n'a donc pas affaire au « marché », à proprement parler, et l'organe prélevé ne devient pas ainsi une « marchandise », mais plutôt « l'objet » d'une « *transaction sociale* », pour reprendre l'expression de Dominique Thouvenin¹⁶. Transaction entre les donneurs potentiels et les malades en attente de greffe, mais par **l'intermédiaire** de tout un système organisationnel, institutionnel et médical d'une grande complexité et qui, lui, a un prix.

La présence, pourtant indispensable, de cet intermédiaire, de cette « *médiation médicale* » pour reprendre l'expression de Simone Bateman-Novaes¹⁷, peut dénaturer le sens du geste initial. En effet, le réseau institutionnel très complexe qui assure les opérations successives permettant d'acheminer vers les receveurs les organes prélevés, assure des fonctions organisationnelles très précises et rigoureuses qui le structurent totalement.

Le risque étant que la logique de cette structuration soit celle « *d'un système qui centralise et redistribue des ressources rares* » au lieu de la logique de « *réciprocité différée qui caractérise le don.* » Notre auteur va même jusqu'à voir là le risque d'une confusion (pas très éthique, effectivement) des intérêts : « *les personnes en position de médiation structurent, par leur travail professionnel, l'offre et la demande (d'organes). Les droits et les intérêts de ceux qui viendront donner et recevoir seront alors nécessairement **interprétés** par les médiateurs à la lumière de leur propre perception du circuit, car leur activité*

¹⁶ *Opus* cité, p. 657.

¹⁷ *Opus* cité, p. 634, 635.

professionnelle y est en jeu, voire même les intérêts de l'institution qu'ils représentent. »

Il en va ainsi de la délicate question de **la répartition des greffons**, heureusement très encadrée par la législation afin d'assurer sa plus grande *équité* possible, mais dont l'encadrement législatif lui-même, d'une part soulève des difficultés éthiques importantes, et d'autre part peut-être détourné précisément par une interprétation allant davantage dans le sens de l'intérêt d'un élément du système (par exemple un centre de prélèvement particulier¹⁸), plutôt que dans celui de l'intérêt général, c'est-à-dire de celui des malades dans leur ensemble.

Si ce souci d'équité semble aller de soi, il faut tout de même savoir qu'il n'est clairement formulé que dans la dernière mouture de la loi de bioéthique (6 août 2004), qui le formule ainsi : « *Les règles de répartition et d'attribution des greffons doivent respecter le principe d'équité.*¹⁹ » Il semble donc, de la même façon, aller de soi que ces règles de répartition et de priorité soient strictement médicales (à l'exclusion de toute considération sociale par exemple). Mais le problème demeure néanmoins, dans la mesure où la rareté des greffons (7675 inscrits sur liste d'attente au 1^{er} janvier 2008, 5774 nouveaux inscrits en 2007, 4666 greffes effectuées en 2007, 360 décès en liste d'attente en 2007) oblige à prendre en compte, de manière qui peut sembler parfois contradictoire, à la fois *l'intérêt thérapeutique de tel malade particulier*, mais toujours en même temps de *l'ensemble des malades concernés* pouvant bénéficier de la même thérapeutique. Notons, avec Emmanuel Hirsch et Marc Guerrier²⁰ que « *la formulation des priorités – qu'il s'agisse de la gestion des urgences ou des listes d'attente – relève de la prise en compte de la combinaison standardisée d'un certain nombre de critères quantifiables, elle crée et maintient un ordre a priori qui ne dépend, pour chaque personne concernée, que de la manière dont la description pondérée des critères standards relevant de son cas la situe par rapport aux autres.* »

Ce premier type de règles laisse une marge, car si elles sont nécessaires, elles sont insuffisantes pour constituer, je cite : « *le seul critère de décision raisonnable ; car elles ne sont évidemment qu'un reflet très partiel de la totalité des situations dans leur réalité, réduites à de simples abstractions.* »

On peut même ajouter, comme le font les auteurs, que « *l'établissement des critères et la manière de les standardiser procèdent de choix dont la*

¹⁸ Où l'on fera s'inscrire le plus grand nombre possible de patients sur sa liste d'attente, même ceux qui objectivement ne pourront jamais être greffés, parce que le nombre d'inscrits sur la liste est un critère important dans la priorité de l'attribution de greffons

¹⁹ Article 9, cité dans « Transplantation, la répartition des organes » d'Emmanuel Hirsch et Marc Guerrier, dans *Éthique, médecine et société*, ouvrage collectif, sous la direction d'Emmanuel Hirsch, VUIBERT, Paris, 2007.

²⁰ *Opus* cité p. 774, 775

justification relève des champs moral, éthique et politique comme le fait de donner un avantage par pondération à tel ou tel classe d'âge (ou) de malade... » Cette justification n'est donc pas totalement (ou purement) objective.

En fin de compte, ils invitent à une *éthique de la pondération*, comme fondement des bonnes pratiques, alliant analyse rationnelle et intuition, à la manière de ce que prône le philosophe John Rawls²¹ : « *L'estimation des pondérations est une partie essentielle, et non pas mineure, d'une conception de la justice. Si nous ne pouvons pas expliquer la détermination de ces pondérations par des critères éthiques raisonnables, il n'y a plus moyen de poursuivre l'analyse rationnelle. Une conception intuitionniste de la justice n'est, peut-on dire, qu'une conception incomplète. Nous devrions faire notre possible afin de formuler des principes explicites pour le problème de la priorité, même si la dépendance vis-à-vis de l'intuition ne peut être complètement éliminée.* » Nos auteurs invitent, en conséquence, les acteurs professionnels à « *se donner les moyens d'animer et d'approfondir une réflexion qui touche à la difficulté et à la singularité des circonstances auxquelles ils sont directement confrontés, ce dont ils ont directement et personnellement la charge.*²² »

3. La perception complexe du don chez le receveur

Après avoir évoqué les difficultés posées par la *médiation professionnelle*, à la fois entre les principes et la procédure, et entre les donateurs et les receveurs, j'aimerais en revenir précisément à ces deux acteurs non professionnels aux deux extrémités de la transplantation d'organes.

Ce qu'a d'inédit dans l'histoire de l'humanité cette pratique complexe où ils sont impliqués semble susciter des bouleversements considérables pour un anthropologue comme M.-L. Godefroy²³ : « *Recyclage des cadavres, échanges biomédicaux, dons entre personnes...(...) cette **mise en mouvements** des organes, cette **translation biophysique** de corps à corps (...) Il s'agit là de **types d'échanges** dont les effets paraissent bouleversants pour les acteurs impliqués dans leur dynamique ; plus largement, **les explosions métaphoriques imaginaires**, et **les tentatives de réappropriations symboliques** auxquelles ils donnent lieu, sont peut-être révélatrices du sens des rapports inter-humains dans les sociétés postindustrielles.* »

²¹ John Rawls, *Théorie de la justice*, Le Seuil, Paris, 1997, p. 67

²² *Opus* cité p. 776

²³ M.-L. Godefroy, « Corps sensible, corps intelligible. Approches phénoménologiques du prélèvement et de la greffe d'organe », Paris 1 Panthéon Sorbonne, Paris, 1997.

Sans avoir l'ambition d'analyser le sens nouveau des rapports humains dans les sociétés postindustrielles... je souhaiterais aborder maintenant, et peut-être pour apporter un éclairage encore une fois phénoménologique à ces questions, leur *retentissement intérieur*, c'est-à-dire leur dimension subjective, psychologique et éthique, en particulier à travers ma propre expérience de receveur, et ce qu'elle peut avoir de généralisable. J'aborderai ensuite la question du point de vue du donneur à travers quelques témoignages.

3.1. La culpabilité

Il me semble que se pose à toute personne désireuse de s'inscrire sur une liste d'attente de greffe, un problème éthique, dès lors qu'elle a un minimum de conscience morale. Il s'agit en effet de se placer en position de demandeur, d'un « bien estimé rare », provenant d'un être humain certes consentant, mais qui sera mort lorsque l'on sera devenu le bénéficiaire de son geste.

J'ai d'abord, et assez vite, été envahi par un fort sentiment de **culpabilité** à l'idée que la satisfaction de mon désir de guérison, qui était très puissant, passe par la mort d'un autre. Ce sentiment est également évoqué dans des témoignages, comme celui, récent, d'Olga et Christian Baudelot dans leur ouvrage « *Une promenade de santé* »²⁴. C'est d'ailleurs parfois un argument invoqué (entre autres par eux) pour ne pas avoir recours à une transplantation à partir de donneur décédé, et choisir le don de vivant, s'il est possible.

Ce lien entre mon désir de guérison et la mort d'un autre me tortura longtemps, car je ne pouvais m'affranchir ni de l'un (mon désir), ni de l'autre (la représentation culpabilisante de la mort d'un autre). Il fallait en effet que quelqu'un meurt pour que je puisse bénéficier de ses organes. Est-ce que je n'en venais pas à désirer sa mort, même sans le savoir vraiment ? J'avais beau me dire que je ne désirais la mort de personne, même abstraitement (je ne sentais rien de comparable), de fait, *objectivement*, il fallait bien que quelqu'un meurt pour que se réalise mon désir. Je revenais sans cesse à ce constat de la réalité des faits. C'était comme si j'avais, dans mon désir de guérison, à porter la responsabilité de la mort de l'autre.

Était-il d'ailleurs si légitime ce désir fou ? Ne pouvais-je pas accepter mon état de malade et renoncer à tout espoir de guérison, comme tant d'autres l'avaient fait ? J'avais toujours refusé ma maladie et je m'étais, d'une certaine façon, comporté en « mauvais malade », refusant pendant des années de me soigner correctement, pour des motifs psychologiques complexes. Maintenant j'en payais le prix, et est-ce que je ne cherchais

²⁴ Paru en 2008 aux éditions Stock.

pas tout simplement à m'en exonérer en recourant à la greffe ? Et qui plus est, en tirant un profit personnel de la mort d'un autre... Voilà les réflexions où me menait mon scrupule de conscience. Je ne sais pas s'il s'agit à proprement parler d'un problème éthique, et si chaque candidat à la greffe doit s'interroger jusque là sur ses motivations. Toujours est-il que cela renvoie à la question première de l'instrumentalisation de l'être humain, mais *concrètement incarnée*, et douloureusement envahissante à l'intérieur d'une conscience.

Cette dimension excède d'ailleurs celle de la conscience individuelle du receveur, puisque j'en ai eu également un retour dans certains discours médicaux, après ma greffe et son succès. Ma situation parut effectivement *scandaleuse* à certains, qui refusaient la greffe (la double greffe rein-pancréas) comme thérapeutique possible pour le diabétique parvenu au stade d'insuffisance rénale chronique ; au prétexte que ce serait récompenser un malade inobservant, et que cet exemple pouvait inciter les patients à négliger leur traitement et « faire n'importe quoi », dans l'attente d'une double greffe qui viendrait ensuite récompenser leur mauvaise conduite...

Il est vrai aussi que les transplantateurs se posent parfois la question de la greffe de foie chez des alcooliques, avant tout pour ne pas « gâcher » un foie en le donnant à un malade qui en ferait mauvais usage (s'il n'est pas définitivement sevré et sûr de ne pas retomber dans l'alcoolisme), mais peut-être aussi dans le même *souci moralisateur* de ne pas récompenser un coupable... Je fais, naturellement une distinction entre « éthique » et « souci moralisateur », la dimension éthique c'est que le problème se pose, la dimension moralisatrice, c'est d'y répondre d'avance.

Pour en revenir à mon cas de conscience, je me sentais doublement coupable : de désirer une guérison peut-être illégitime, et de ce qu'elle doive passer par la mort d'un autre... Même s'il n'y avait qu'un lien de hasard entre ce qui causerait la mort de celui ou celle qui me donnera ses organes, et mon inscription sur une liste d'attente de greffe, je ne pouvais m'en trouver rassuré. J'avais beau me faire le raisonnement que le hasard c'est la rencontre de deux séries causales indépendantes, cela ne constituait qu'une sorte de consolation abstraite. Je me sentais, en quelque sorte, *métaphysiquement responsable* de la mort d'un autre, puisque j'allais en tirer un profit personnel.

Je pense qu'un Levinas, sur cette question, ne serait peut-être pas loin d'une telle conclusion. Je n'allai pas lui demander, ni même chercher de réponse à mon angoisse dans des textes. Il me semble aujourd'hui que cette proposition peut être considérée comme vraie, mais dans un sens qui n'est pas culpabilisant. Je suis en effet directement concerné par cette mort, qui *m'importe* forcément puisqu'elle *m'apporte* un bienfait inestimable. Je dois donc *en répondre*, mais pas de manière antécédente, comme si des actes qui la précèdent pouvaient en être la cause, mais de

manière *conséquente*, c'est-à-dire en tirant des conséquences pour mon action présente et à venir, de ce bienfait reçu et de ce qui l'a rendu possible.

Mais, pendant ma période d'attente, je commençais en même temps à avoir peur du risque que représentait l'opération et ses suites. Je pouvais aussi bien mourir durant l'intervention, et là encore cela n'engageait pas que moi, mais aussi ma famille : allais-je prendre le risque de laisser seuls ma jeune femme et mes enfants ? Tout cela me semblait à la fois extrêmement aventureux, risqué, mais aussi exaltant, car c'était comme un pari où je misais gros : soit je perdais tout, et dans la culpabilité, soit je gagnais la santé et une vie nouvelle. Je suis joueur, ce qui ne saurait sans doute être considéré comme un comportement éthique, encore que... puisqu'il s'y trouve une sorte de foi.

3.2. La confiance

A un certain moment, ayant épuisé tous les raisonnements possibles autour de la question, toutes les angoisses et toute la culpabilité inhérentes à ma situation, je décidai, effectivement, de **faire confiance**. Quelque chose de radical se produisit alors en moi, qui transforma totalement ma position. J'ai dit que je décidai de faire confiance, et c'est vrai qu'il y avait là quelque chose comme un choix, un acte de la volonté, mais il fut immédiatement suivi d'un profond *sentiment* de confiance, auquel je ne pouvais rien et qui me prit tout entier, balayant mes doutes et toutes mes craintes, morales et psychologiques. J'étais envahi d'une *certitude* : non seulement tout allait bien se passer, mais tout était pour le mieux ; mon désir était innocent, ou en tout cas, légitime. J'étais rempli d'un enthousiasme à peu près invincible, et sans impatience. Je pouvais attendre sereinement le moment opportun.

Curieusement, une fois cette transmutation opérée en moi, l'attente ne fut pas longue. Il y avait neuf mois que j'étais inscrit sur la liste d'attente, et j'allais bi hebdomadairement à mes séances d'hémodialyse depuis sept mois. La dialyse m'était cependant très douloureuse, c'était comme *une humiliation de tout le corps*, cette totale dépendance à une machine, cette lourdeur de la passivité, cette incapacité de penser pendant que mon sang circulait en dehors de moi dans une inhumaine machine à laver. Bien que la dialyse fut ce qui me permettait de *survivre*, elle m'emmenait régulièrement dans *le royaume des morts*.

Mais j'avais en même temps toujours un pied dehors, et je ne la voyais que comme une *épreuve*, c'est-à-dire une expérience. Elle n'était pas le tout de la réalité, et dans le même temps j'étais amoureux ; et j'attendais aussi la greffe comme on attend sans crainte l'ami fidèle incapable de nous faire faux bond. Et puis, effectivement, un samedi soir où nous

recevions des amis, retentit le coup de fil qui m'invitait à me préparer pour partir, cette nuit même, vers mon centre de greffe...

Je me demande si ce « faire confiance » n'a pas tout de même une dimension éthique, s'il ne s'agit pas de quelque chose comme *une vertu*, au double sens de *valeur à promouvoir* et de *force*, comme on parle de la vertu d'une plante, c'est-à-dire du principe biologique de son efficacité. Car cette confiance eut un effet en moi, à la fois moral et physique. Elle me mit dans *une disposition d'accueil*, d'ouverture, à la fois psychologique et, j'ose le dire, biologique. Mon corps et tout mon être se trouvaient prêts à recevoir ces « petits morceaux d'un autre » qui m'avaient causé tant de problèmes. Je peux dire que, dès lors, j'étais prêt non seulement pour la greffe, mais pour son succès.

3.3. La gratitude

Il me faut continuer à **raconter** pour rendre compte, très concrètement, de l'évolution de la problématique éthique intérieure du receveur. L'intervention réussit parfaitement, mon rein se mit à fonctionner alors que j'étais encore sur la table d'opération, et je fis également tout de suite une hypoglycémie, car le greffon pancréatique fonctionna immédiatement et doubla l'effet de l'insuline qu'on m'avait encore injectée par précaution, en attendant la mise en marche de mon nouveau pancréas, qu'on prévoyait plus lente. Il devait y avoir un excellent niveau de compatibilité entre les greffons qu'on m'avait implantés et mon propre code génétique.

Quelques heures après l'intervention, à mon réveil difficile et très brumeux, et sans doute en raison de la dose de morphine que j'avais reçue pour m'éviter d'éventuelles douleurs post-opératoires, j'eus une sorte de vision. Il me sembla voir le visage de mon donneur : un visage christique, rayonnant, qui me souriait comme pour me rassurer et sceller un accord entre nous. Je l'interprétais comme un *acquiescement total* de sa part au don qu'il m'avait fait et à la personne qui l'accueillait. Je ne prends évidemment pas cette vision pour une réalité en soi, mais elle correspondait à la réalité de ma transformation psychologique. Elle s'était nourrie de ma culture (chrétienne en l'occurrence) et avait formulé de manière imagée la résolution de ma première problématique éthico-psychologique. A partir de ce moment, ce sentiment de culpabilité, à la fois diffus et prégnant dont j'avais tant souffert, et la confiance qui lui succéda, se transformèrent en **un sentiment total de gratitude**. Un nouveau désir m'envahit : celui de *rendre*, d'une façon ou d'une autre, le bienfait qui m'avait été accordé. **Un désir de générosité**.

Y avait-il, dans ce désir, un véritable élan moral ? Je suis obligé de reconnaître que ce sentiment de gratitude presque sans limite, et ce désir de générosité, que j'ai constatés également chez de nombreux transplantés (mais pas chez tous), a aussi tendance à s'estomper avec le

temps, et que la générosité n'est maintenue que par un choix renouvelé de la volonté, ne devenant sans doute qu'à ce moment-là un véritable acte moral.

Je reviens néanmoins à ce sentiment initial. Pour être tout à fait complet, il faut le décrire comme un sentiment de **gratitude universelle**. Universalité née sans doute de l'impossibilité concrète de remercier la véritable personne concernée : le donneur. Cette universalité de la gratitude tient au double fait, stipulé par la loi, que le don est **gratuit** (on l'a vu), donc perçu par celui qui le reçoit comme désintéressé, et qu'il est **anonyme**.

C'est l'anonymat du don qui en fait un acte universel, à *valeur universelle*, et donc éthique. En effet, il ne s'agit pas d'un geste adressé à un individu particulier pour des raisons de préférence ou de lien affectif qui uniraient donneur et receveur (à la différence de ce qui se passe dans le don de vivant). On se rapproche, par cette abstraction, cette généralisation du destinataire du don, d'un *don pur*.

Il ne saurait non plus être question, par ce double anonymat (du donneur pour le receveur, et du receveur pour les proches du donneur), d'**exclure** qui que ce soit du don. Aucun consentement ne serait reçu qui stipulerait un refus de donner à un noir, un juif, un blanc, un chrétien, un musulman, un raciste, ou quelque catégorie que ce soit d'être humain ainsi arbitrairement étiqueté.

Le don, par la garantie du double anonymat, est véritablement universel, c'est-à-dire que **n'importe qui donne à n'importe qui**, sans la moindre restriction (autre que médicale), *un être humain donne à un autre être humain*, précisément en tant qu'ils partagent cette même et unique condition d'être humain. Ainsi le geste du don prend toute sa force éthique d'affirmation non seulement de l'inaliénable, inconditionnelle et universelle dignité humaine, mais aussi de sa *solidarité*, c'est-à-dire de son *unité*.

Symétriquement, n'importe qui reçoit de n'importe qui, sans préférence et sans exclusive. Il y a, là aussi, **l'affirmation concrète d'une souveraine égalité entre les hommes** – à commencer par la distinction de genre, homme / femme, qui est totalement abolie dans la répartition des organes à greffer (sauf, éventuellement, pour des raisons morphologiques, c'est-à-dire de taille des organes).

4. La question du don chez le donneur et ses proches

La question qui semble se poser du point de vue du donneur potentiel – et je rappelle que nous avons tous ce statut pour la loi française – est celle

du *dilemme éthique du don*, du refus et de l'indifférence. Elle varie suivant les cas de figure.

4.1. Le donneur décédé

On voit mal pourquoi le don *post-mortem*, geste généreux a priori, ne serait pas éthique. D'autant qu'il est, comme on l'a clairement vu, universel, c'est-à-dire *sans préférence ni exclusive*, se rapprochant par là du don pur, c'est-à-dire désintéressé. Le donneur n'a rien à en attendre en retour, pour la bonne raison qu'il sera décédé au moment de la conséquence de son choix de donner. Peut-être, à la limite, peut-il espérer pour sa mémoire, le souvenir qu'il laissera parmi les autres, qu'il soit tenu compte de ce geste généreux qui clôturera sa vie... Ce n'est peut-être pas à négliger chez certaines personnes, mais n'enlève rien au caractère éthique de leur geste.

Le caractère biologique du don hypothèque-t-il sa dimension éthique ? On a vu à quelles conditions, très précisément prévues par la loi, il ne contrevient pas au principe fondamental de respect de la dignité humaine, donc au sien propre, en tant que personne humaine : il n'y a rien de dégradant dans son don.

Mais le donneur décédé **donne-t-il vraiment quelque chose** ? Le sociologue Christian Baudelot, qui dans le livre : « Une promenade de santé ²⁵ », co-écrit avec sa femme (à qui il a donné l'un de ses reins) parle d'avantage en simple acteur qu'en tant que sociologue, dit, de manière un peu simpliste me semble-t-il : « *le donneur décédé ne donne rien, puisqu'il est mort !* ». C'est vrai, mais au même titre que toute lapalissade. En fait, en **consentant** à un geste qui sera effectué sur lui après sa mort, il donne bien, par avance, ce que l'on va lui prendre ultérieurement à son décès. C'est une sorte de **don anticipé**.

Et ce que donne surtout celui qui consent ainsi, et de manière non anticipée, c'est un peu de son temps qu'il a passé à réfléchir à *ce qu'il accepte que l'on fasse de son corps après sa mort, pour les autres*. Il y a une générosité réelle dans ce souci de faire de sa propre mort quelque chose d'utile pour les autres. On peut dire que cela ne lui coûte pas grand chose, puisqu'il sera mort. Mais ce que cela peut éventuellement coûter, actuellement, est de l'ordre du psychologique et du symbolique – qui peut être essentiel. Il faut, en effet, tout d'abord accepter de prendre en considération la réalité de sa propre mort, anticiper sa propre mort, ce qui peut être coûteux pour certains et qui représente un effort psychologique important.

²⁵ Christian et Olga Baudelot, *Une promenade de santé*, Stock, Paris, 2008.

Il faut aussi le courage d'en parler aux autres, aux proches, de les prévenir de notre décision qui ne sera pas toujours bien perçue, qui peut même choquer. Il faut accepter le poids d'une discussion éventuelle sur un sujet difficile et peut-être douloureux. En prenant le risque d'en parler à ses proches, on leur évite la douleur supplémentaire d'un dilemme moral venant s'ajouter à celle, terrible, de la perte, si elle devait se produire. Ne pas le faire c'est, en quelque sorte, *se décharger moralement* sur eux de la question.

Il y a, dans ces différents efforts, suffisamment de marques de générosité pour que l'on puisse, à mon avis, parler de don.

4.1.1. La perception de la mort par les proches du donneur potentiel

Le donneur décédé, à proprement parler, n'a plus de problèmes, puisqu'il est mort... Il est, par contre, *un enjeu* d'une extrême importance, et pas seulement symbolique, on l'a vu. Si des problèmes se posent, et de façon particulièrement aiguë du fait du caractère tragique de la situation où ils se trouvent, c'est pour les proches.

La première difficulté, qui va générer le trouble dans la représentation de la mort par le public, et par conséquent chez les proches du donneur potentiel, tient à l'ambiguïté de sa définition légale. Le « *consensus sociétal* », comme on dit, a longtemps considéré l'arrêt du cœur comme le signe manifeste de la mort. Si la notion de mort cérébrale commence à être envisagée par les chercheurs dès 1959, ce n'est qu'en 1968 que les progrès techniques de la réanimation (ventilation artificielle et réanimation cardio-pulmonaire) permettent de la décrire et d'envisager de fournir des critères de définition de la mort d'un point de vue légal. C'est ce que visera la *circulaire Jeanneney* du 24 avril 1968, qui précise qu'une « *définition imminente des critères va être proposée par l'Académie de Médecine* ». Celle-ci n'apparaîtra en fait que 28 ans plus tard, dans la loi de bioéthique de 1996... En revanche, deux jours après la publication de la circulaire Jeanneney, le Professeur Cabrol pratiquait la première transplantation d'organes en Europe... Il semble bien que la circulaire ait eu pour fonction de fournir juridiquement un élément permettant de « *recueillir l'acceptation sociétale* » des prélèvements d'organes, dès lors que ceux-ci devenaient techniquement possibles, sans trop se presser pourtant quant à l'évaluation et la standardisation de critères scientifiques qui auraient pu, dans le public, favoriser la compréhension et l'acceptation de cette nouvelle approche de la mort, et aussi de la transplantation d'organes.

Aux USA, c'est le 5 août 1968 qu'on observe une validation scientifique de la mort cérébrale avec la *déclaration de Harvard*. Elle stipule que les critères doivent être élaborés en fonction des connaissances.

C'est donc seulement avec la loi de bioéthique de 1996 qu'est donnée une définition légale de la mort avec définition de ses critères ; elle sera reprise dans la version de 2004. Elle est basée sur *l'incompétence du cerveau* dont je ne suis parvenu à trouver aucune définition scientifique ou juridique. Je l'identifie, sous le contrôle des médecins et juristes présents, à ce que je connais de la définition de la mort encéphalique, qui est la mort du cerveau par absence prolongée de vascularisation qui entraîne sa destruction irréversible et, je pense, son « incompétence », c'est-à-dire son incapacité à faire accomplir dès lors les fonctions vitales comme la respiration, la pompe cardiaque et donc la circulation sanguine, etc. (en vous demandant de m'excusez pour le vocabulaire non scientifique)...

On peut dire, me semble-t-il, que dans le retard pris à la définition de critères et leur manque de divulgation auprès du public, il y a là encore une ambiguïté ou un flou qui nuisent nécessairement à la représentation par le public, non seulement de la mort, mais aussi de la transplantation d'organes, menacée d'un certain discrédit, du fait de la dépendance de son développement et de sa légitimation d'une définition légale qui vient à point nommé dans un premier temps, puis tarde à se préciser et s'affirmer par la suite.

Le problème se complique encore lorsque, suite au constat alarmant et persistant de rareté des greffons disponibles sur donneurs décédés par mort encéphalique, on en vient à envisager la pratique du prélèvement sur personne décédée « *à cœur arrêté* », et à légiférer sur celle-ci. La loi du 21 avril 2005 définit de nouvelles dispositions légales en ce sens, confirmées par celle du 2 août 2005 et son décret du 7 août. Il donne autorisation (évidemment aux établissements de santé habilités à le faire) « *de prélever des reins et des foies sur des personnes présentant un arrêt cardiaque et respiratoire persistant.* »

Ce qui est particulièrement difficile à définir scientifiquement, c'est le caractère *persistant* de l'arrêt, en quelque sorte sa durée, non pas légale, mais issue des *bonnes pratiques*, le temps au delà duquel on peut considérer avec certitude que la personne est morte. D'autant que de nouveaux progrès techniques dans la réanimation, fût-ce celle des seuls organes destinés à être conservés pour un éventuel prélèvement, relativise encore cette frontière, c'est-à-dire enlève les certitudes absolues concernant les bonnes pratiques, en particulier la durée consentie au massage cardiaque... Il me semble qu'on se heurte là à un problème philosophique et épistémologique crucial, qui est celui *de la définition des limites*, ou plutôt de son impossibilité, en particulier en ce qui concerne la frontière séparant l'état de vie et l'état de mort.

Il me semble, éthiquement parlant, qu'il faut avoir le courage de *faire avec ce flou*, plutôt que de prétendre atteindre un jour une définition absolue, dont la possibilité recule chaque fois avec les nouvelles avancées

techniques et scientifiques. Mais le problème est alors terrible pour les praticiens. Dans le cas de figure précis du constat de mort par cœur arrêté, il consiste à déterminer *quand* on bascule de l'acte thérapeutique de réanimation d'une personne apparemment morte, à l'acte de pure préservation des organes par les techniques appropriées. Ces techniques ayant montré dans certains cas leur capacité à être *aussi* thérapeutiques... La réflexion et la discussion commune, la confrontation des expertises et des expériences me semble être la seule solution pour que se dégage le consensus nécessaire à la légitimation rationnelle de ces pratiques toujours confrontées aux marges.

Je ne veux pas dire pour autant que la définition de la mort est arbitraire ou relative. Il faut être tout à fait clair : la mort dite encéphalique est bien réelle et constitue un processus irréversible. Si le cerveau n'est plus irrigué par le sang, sa destruction est irrémédiable, et les fonctions vitales, que l'on voit encore à l'œuvre en salle de réanimation, ne sont maintenues qu'artificiellement et ne reprendront jamais du fait du cerveau ; on n'est pas en présence d'un coma.

C'est pourtant l'état de mort le plus difficile à admettre, pour les raisons que je viens d'indiquer. Du fait des techniques mises en œuvre pour la conservation des organes dans le corps du défunt (ventilation, circulation...), le corps est chaud et souple, et la personne décédée n'a pas un aspect cadavérique mais celui d'une personne qui dort. Comment alors, pour ses proches, admettre la réalité de sa mort, à la fois contre le témoignage des sens – qui semble la nier, et contre les sentiments les plus puissants – qui la refusent absolument ?

Je trouve qu'il faut en fait un héroïsme hors du commun pour parvenir à l'accepter et à entériner dans l'immédiat cette acceptation en accueillant favorablement l'idée d'un prélèvement d'organes. Seuls en sont capables ceux qui sont *acculturés à une culture du don*, c'est-à-dire, aujourd'hui encore, une minorité, parce qu'une telle culture a du mal à trouver sa place dans l'état actuel de la société, et, me semble-t-il, en l'absence d'une volonté et de moyens suffisants mis en œuvre pour lui permettre de se développer réellement.

4.2. Le donneur vivant

Christian Baudelot, encore une fois, considère que seul **le don de vivant** est un véritable don. D'abord parce que, très concrètement, la personne donne bien un organe qui est *actuellement* en elle, et avec lequel elle vit très bien. Le geste physique du don d'une partie de soi s'effectue bien – j'allais dire en toute conscience, mais le donneur est évidemment endormi lors de l'intervention. Disons que le don est *actuel*, avec toute la

dimension de concrétude et les différentes difficultés et risques que cela implique.

Baudelot note bien, cependant, que plus on se rapproche de l'intervention, moins le terme même de don est employé dans les documents administratifs qu'on est amené à signer. On déclare, pour finir, « *accepter les risques de l'opération dont on a été clairement informé.* » Le chemin qui commence dans les couloirs de l'hôpital par des affiches d'appel au don et un recours au sentiment de générosité, se termine d'une façon toute administrative et extrêmement médicalisée qui semble effacer la réalité du don. L'auteur revendique néanmoins le geste en tant que don, tout particulièrement parce qu'il y a *désir de donner à une personne bien précise*, avec laquelle des liens affectifs puissants sont déterminants dans la motivation de donner. C'est pour elle, et pas pour une autre, qu'il veut donner. En l'occurrence pour son épouse, atteinte d'une maladie génétique rénale qui la condamne à la dialyse. Et c'est dans cette seule mesure (le désir de donner à) que pour lui il y a don.

Il me semble qu'il confond, en fait, don et cadeau (ou *justice attributive* et *justice distributive*). Le cadeau est effectivement adressé à une personne précise. Le geste est motivé par *sa destination* à une personne aimée à laquelle on souhaite faire plaisir ou apporter un réconfort, voire le salut, quel qu'en soit le prix. On est alors, dans le cas du don d'organes de vivant, plus près du *sacrifice*, c'est-à-dire de l'acceptation de la perte, y compris, parfois, de sa propre vie.

Mais Baudelot reconnaît cependant lui-même qu'il y a une part d'égoïsme dans son don, il le qualifie d'ailleurs de « *don égoïste* », car c'est pour sauver la vie heureuse de son couple, en épargnant la dialyse à sa femme, thérapeutique invalidante aussi pour les proches, qu'il veut lui donner son rein. C'est donc pour son bien ou son bien-être à lui aussi. Il sera néanmoins amené, au cours du processus, à reconnaître *la part d'altruisme* de son geste, qu'il niait d'abord. C'est qu'il sacrifie beaucoup de sa tranquillité au long de ce parcours, et de sa sécurité, et qu'il subit un certain nombre d'épreuves, physiques et psychologiques importantes.

L'expérience de Christian Baudelot est relatée dans un livre qui ne se veut pas un succès de librairie et ne joue ni de clichés ni de sentiments convenus, c'est à ce titre qu'il nous a semblé intéressant. L'auteur relate notamment l'extrême souci qui fut le sien, dans les mois qui suivirent la transplantation, de la santé de sa femme. Et même sa déception devant sa lenteur à se rétablir, qu'il avoua d'ailleurs maladroitement en lui lâchant, sans presque s'en rendre compte, un : « *je suis floué* »...

Il s'en voulut terriblement de cette réaction, mais surtout il comprit *qu'il attendait quelque chose en retour*, face à son geste, et que ce qu'il attendait, sans l'avoir intellectualisé, c'était une femme rajeunie de vingt

ans, grâce au don qu'il lui faisait de son rein, qui lui épargnait la dialyse et la guérissait...

Il interprète même le souci excessif qu'il manifestait alors au rétablissement de sa femme, comme *un souci de son propre rein*, dont il s'était défait au profit de sa femme : c'était en fait à cette partie de lui-même, désormais dans le corps de sa femme, qu'il attachait tant d'importance. C'était encore de lui qu'il se souciait...

On voit bien qu'il n'y a pas d'*altruisme pur*, ce qui n'empêche pas le don d'être don, et d'avoir la valeur éthique du geste en quoi il consiste : permettre une amélioration de la santé d'un autre, et parfois être la condition même de sa survie. La complexité des sentiments qui peuvent agiter le donneur, que son don soit anticipé ou actuel, me semble ne rien changer à la nature du geste.

5. Le sens possible (la valeur) du don d'organes

Je ne reviendrai pas sur ce que d'aucuns qualifient de « *méprise sémantique*²⁶ » engendrée par l'emploi du mot don. J'ai dit pourquoi le terme me semblait bien, malgré toutes les ambiguïtés du processus de la transplantation, correspondre à une réalité fondamentale. Il me paraît intéressant d'envisager, pour terminer, les différentes interprétations possibles qui peuvent en être faites, et de voir si l'on ne peut privilégier l'une ou l'autre, dans la mesure où elle *accorderait*, c'est-à-dire offrirait à la réalité de la transplantation d'organes, le maximum de *valeur* éthique.

Une valeur est ce qui n'existe qu'en tant qu'on cherche à le faire exister, à le faire *valoir*. Ainsi, la justice, par exemple, n'existe pas comme une réalité en soi, elle n'existe que dans l'action qui *tend* à la justice, qui cherche à faire en sorte que quelque chose de juste existe ; principalement, en évitant, en refusant, en corrigeant la situation d'injustice.

La première « tentation philosophique » à propos du don d'organes, c'est de se référer à la théorie du don, développée par l'anthropologue Marcel Mauss dans son fameux « *Essai sur le don* » de 1925. Il y met en lumière la triple obligation de donner, accepter et rendre, qui règle les échanges dans les sociétés archaïques. Ce « *contre don* » se devait, non seulement d'égaliser, mais encore de surpasser ce qui avait été reçu. Sans prendre ici en compte le fond de son explication, force est de constater que, psychologiquement, on l'a vu, les receveurs éprouvent impérativement ce besoin de « *rendre* », et en particulier de tenter de rendre plus que ce qu'ils ont reçu. Comme ce qu'ils ont reçu est souvent estimé par eux-mêmes précisément comme « inestimable », s'en suit un sentiment de

²⁶ Comme M.-L. Godefroy (opus déjà cité).

dette permanente, qui se traduit souvent par des comportements altruistes, dirigés par exemple vers les malades ou les plus faibles.

Or, pour Robert Carvais²⁷, que nous suivons ici tout à fait, « *le don d'organes se réfère à autre chose qu'à la fameuse triple obligation de donner, recevoir, rendre. L'échange entre corps morcelés semble osciller entre plusieurs conceptions du don originel, dans un mélange de sens inextricable.*

Nous allons néanmoins tenter avec lui cette analyse, en nous démarquant parfois de ses propres conclusions. La première sphère sémantique dans laquelle s'inscrit la transplantation d'organes, avec des expressions comme « *don de vie* », « *don de soi* », est celle du don classique : une sorte de morale laïcisée du don christique ; on y a affaire à un *don pur, altruiste* et totalement désintéressé. C'est là une sorte d'idéal, j'allais dire « utilisé à des fins de propagande » pour inciter au don par un recours à la morale vertueuse. Mais cette représentation correspond aussi à *une part* de vérité subjective. Il me semble qu'elle est, cependant, mêlée à d'autres représentations, qui la nuancent.

On peut y opposer radicalement une vision *utilitariste* du don d'organes, qui y voit un *calcul égoïste* de la part de celui qui donne (c'est-à-dire consent à donner après sa mort), uniquement parce qu'il espère ainsi *en retour* la possibilité de recevoir, lui-même, de son vivant, en cas de besoin. C'est, pour Robert Carvais, une mise à plat très pragmatique de l'idéal, une sorte d'*altruisme intéressé* et calculé... Mais il ne serait envisageable, dans sa radicale crudité, que si seuls ceux qui acceptaient de donner avaient le droit de recevoir (c'est-à-dire de s'inscrire sur les listes d'attente de greffe), ce qui n'est pas le cas dans l'actuelle législation française.

Enfin, une troisième perception de la question considère que c'est l'Etat, par son intervention, qui *normalise* le don d'organes par des contraintes législatives, et pourrait, tout aussi bien, le rendre obligatoire. C'était un peu le sens de la loi Cavaillet, qui, en fait, n'a jamais été strictement appliquée. Dans son expression la plus radicale, l'homme, à sa mort, *abandonne* son corps à la collectivité, pour le bien de celle-ci. François Dagognet²⁸, par exemple, estimant comme un *état d'urgence*, la situation de pénurie de greffons qui prive des malades de transplantation et en condamne un certain nombre à la mort, souhaite qu'une législation exceptionnelle soit proclamée, qui « *nationaliserait* » les corps, arguant qu'en tant de guerre on ne demande pas aux individus s'ils veulent bien se sacrifier, mais qu'on les contraint... Cette radicalité a quelque chose d'effrayant, me semble-t-il.

²⁷ *Opus* déjà cité, p. 157

²⁸ François Dagognet, *La maîtrise du vivant*, Hachette, Paris, 1988.

Comme souvent, il me semble que la réalité se plait davantage à un compromis intelligent qu'à l'affirmation de positions extrêmes, qui se nient elles-mêmes dans leur intransigeance. Je m'accorde avec Gérard Berthoud pour dire qu'*aucune de ces trois formes ne peut constituer le fondement d'une société*²⁹», et une pratique comme la transplantation d'organes ne peut être déconnectée des fondements de la société. Il conviendrait davantage, pour notre auteur, de rassembler les hommes dans un univers d'échanges sans obligation, dans une sorte de *participation symbolique*. « *Une transposition du don archaïque dans notre contexte moderne reviendrait, entre autres, à pouvoir envisager en quelque sorte le déplacement de la relation sociale concrète à son expression symbolique, propre à manifester, par exemple, un sentiment d'appartenance avec un autrui indéterminé.* »³⁰ Il me semble que le don d'organes, gratuit et anonyme, réalise bien ces conditions ; d'autant que dans le cas de figure du don post mortem, il est, effectivement, d'abord symbolique.

Pour ce faire, il convient qu'il s'agisse bien d'un don, basé sur le principe du consentement, qui en assure la réalité comme don volontaire. C'est ce que paraît établir la loi aujourd'hui, puisque *chacun est sollicité de son vivant, sans pour autant être contraint*. On réaliserait donc le vœu des anthropologues anti-utilitaristes, comme Jacques T. Godebout, pour lequel « *le don s'oppose aux systèmes mécanistes et déterministes pour se rapprocher de la vie. Le don c'est l'état d'une personne qui, résistant à l'entropie, transcende l'expérience mécanique déterministe de la perte en se reliant à l'expérience de la vie, à l'apparition, à la naissance, à la création... Et chaque don est la répétition de la naissance, de l'arrivée de la vie ; chaque don est un saut mystérieux hors du déterminisme.* »³¹ Propos particulièrement approprié au don d'organes, qui est bien vécu par les receveurs comme le don d'une nouvelle vie, comme une nouvelle naissance, et qui passe bien, à travers le prélèvement d'organes, par la perte pour le donneur, même si elle n'est que symbolique et différée pour le donneur post-mortem.

C'est néanmoins sans prendre en compte, à mon avis, le fait que chacun, dans le sens de *tout le monde*, n'est pas vraiment sollicité ; car l'ensemble des citoyens ne semble pas avoir clairement entendu la sollicitation qui lui est faite, avec un peu trop de discrétion, par les pouvoirs publics... Dans leur grande majorité, les français ne savent pas qu'ils sont donateurs potentiels.

Pour Maurice Godelier, dans nos sociétés dominées, voire écrasées, par les rapports marchands, « *le don est porteur d'utopie* »³². Il exprime par là tout un courant de l'anthropologie contemporaine, avec Jacques T.

²⁹ Gérard Berthoud, « La société contre le don », *La revue du Mauss*, 1993, n° 1, p. 268.

³⁰ *Ibid.* p. 272.

³¹ J.T. Godebout, *Le langage du don*, Editions Fides, Montréal, Québec, 1996, p. 35, 37.

³² Maurice Godelier, *L'énigme du don*, Fayard, Paris, 1996, p.292

Godebout, Alain Caillé, qui propose une alternative scientifique et philosophique à l'utilitarisme. Le pivot de leur réflexion c'est que *l'appât du don est aussi fort que l'appât du gain*. Il a deux fonctions fondamentales dans la société, que le don d'organes peut fort bien se charger de remplir :

- le don sert avant tout à *nouer des relations*, au moyen de choses, paroles, symboles mis en circulation ; or, bien que le don d'organes soit anonyme, il se *tisse* bien des *liens particuliers, incontrôlables, imaginaires, réflexifs* entre le « pôle » donneur et le « pôle » receveur – liens qui, d'une certaine façon, au delà du cercle familial, retentissent également sur la société
- le don est un *système* qui ne se réduit pas aux rapports marchands ni aux rapports de pouvoir ; or la transplantation d'organes, de par son cadre législatif, se situe « hors commerce », et l'organisation institutionnelle des transferts d'organes n'exclut pas des *rapports de reconnaissance, de coexistence pacifique...*entre tous les acteurs en cause, elle peut contribuer au développement d'un système de rapports et d'échanges non marchands.

Au terme de cette brève analyse anthropologique, le don d'organes (en particulier post mortem) apparaît comme un « *mélange savant d'altruisme, d'égoïsme et d'utilitarisme*³³ », propre à devenir « *le moyen du consentement à la vie féconde, de l'appartenance ravivée à la société du monde.*³⁴ » Sentiment d'appartenance que j'ajoute avoir vivement ressenti, comme un bonheur profond, après le succès de ma greffe et l'apaisement de ma culpabilité initiale de receveur en attente. C'en est un sens positif possible.

7. Une solution de conciliation de l'idéal éthique et des réalités pragmatiques ?

Comment faire en sorte que ce sens possible du don s'inscrive pleinement dans la réalité du processus de transplantation d'organes ? La législation française s'y emploie certes, mais avec des ambiguïtés qui demeurent malgré son évolution, et entraînent parfois des contradictions dans les faits entre les principes et la réalité.

Je n'ai évidemment pas la prétention d'apporter une solution, mais j'aimerais toutefois fournir ma propre contribution, non seulement à une

³³ Rober Carvais, *opus* cité, p.167

³⁴ Georges Balandier, « Les mystères du don », *Le Monde*, 25 décembre 1995, p. 11.

réflexion critique, mais aussi à des propositions en vue de réduire ces contradictions. Je les propose, pour finir, à votre examen.

La difficulté principale concerne, on l'a clairement vu, la question du consentement, actuellement « présumé », avec une atténuation de la présomption pure par enquête obligatoire. Comment faire pour qu'il soit pleinement un consentement, tout en ne prenant pas le risque de voir diminuer les prélèvements potentiels par un recours au consentement explicite, problématique sur ce point dans la mesure où il suppose qu'un nombre suffisant de citoyens fasse la démarche de se déclarer donneurs – ce qui n'est pas le cas, comme le montre l'exemple du Canada ?

Faut-il alors rendre *obligatoire* la démarche consistant à faire connaître son choix de manière institutionnelle ? Le risque n'est-il pas le même, c'est-à-dire celui de voir se déclarer comme non donneurs une grande quantité de personnes, ce qui compromettrait les chances de réalisation des transplantations d'organes, compte tenu de la rareté des morts encéphaliques (source principale des donneurs potentiels prélevés, malgré le développement contemporain des prélèvements sur personnes décédées à cœur arrêté) ? De plus, pour que les transplantations soient de qualité, il faut la présence d'un grand nombre de donneurs afin d'assurer une diversité suffisante dans les échantillons d'HLA disponibles pour tenter de trouver une meilleure compatibilité cellulaire et aussi sanguine entre donneurs et receveurs...

Mais il n'est pas sûr qu'une population suffisamment informée, c'est-à-dire *systématiquement*, de par une *obligation institutionnelle* à le faire à une occasion précise (comme la délivrance de la carte vitale, par exemple), se montre largement hostile au don – les sondages prouvent même le contraire. Encore faut-il que l'information soit parfaitement claire, transparente et honnête.

Elle pourrait commencer par une *éducation*. Il est facile de faire entrer dans les programmes scolaires (qui le font déjà en partie, mais à titre optionnel) un enseignement à la citoyenneté et à la santé qui traite très précisément et très scientifiquement la question de la transplantation d'organes (c'est-à-dire aussi bien philosophiquement, juridiquement, sociologiquement que biologiquement). Afin que se développe une véritable *culture du don*, actuellement ébauchée seulement par l'action volontariste d'associations de bénévoles, en but à de nombreuses difficultés, et dont les membres n'ont pas toujours la formation requise pour assurer une qualité parfaite de l'information transmise.

Ethiquement parlant, l'obligation légale de se prononcer sur son choix dévierait-elle la nature du geste comme don ? Autrement dit, en viendrait-on à une *générosité obligatoire*, qui serait une contradiction dans les termes ? Il me semble que non, puisque la seule obligation serait de se prononcer, et non de dire oui. D'autre part, s'en serait fini de l'incertitude,

de l'ambiguïté, et de la souffrance supplémentaire infligée aux familles lors d'un décès accidentel, puisque chacun s'étant prononcé, tout serait clair pour tout le monde.

Je complèterais, pour ma part, ce dispositif d'éducation et d'obligation à se prononcer sur son choix, par une clause restrictive, dont je me rends bien compte qu'elle est discutable, éthiquement parlant, et que je propose donc à la discussion...

Je trouve assez peu justifiable, éthiquement mais aussi sociologiquement parlant, le comportement de *cavalier seul*, ainsi que le nomment les sociologues, qui consiste à souhaiter recevoir le bénéfice d'un système auquel on refuse néanmoins d'apporter sa participation comme contributeur ; en l'occurrence, je veux bien être receveur d'organes, mais pas donneur. Il me semblerait donc légitime d'imposer aux personnes qui se déclarent, de tirer les conséquences logiques de leur choix, tout en en atténuant la rigueur, on va le voir. Refuser de donner, c'est se mettre volontairement hors du circuit du don, et donc, logiquement, c'est accepter de ne pas recevoir de don. Il conviendrait donc de signifier aux personnes, lorsqu'elles sont amenées à se prononcer, qu'il en va logiquement ainsi.

L'objection majeure, c'est qu'on imagine mal un système de santé interdire à quiconque, du fait de son choix en tant que citoyen, la possibilité d'accéder à un soin auquel il a droit en tant que malade potentiel. Ce serait contraire à toute déontologie et je pense qu'aucun médecin ne l'accepterait.

Tout citoyen, dès lors qu'il se serait prononcé, par exemple à sa majorité (le cas des enfants étant spécifique), aurait donc la possibilité de s'inscrire sur liste d'attente de greffe. La seule restriction qui serait apportée concernant les « non donneurs », serait qu'en cas d'égalité de position sur une liste d'attente ou d'égalité de priorité médicale (indication, compatibilité cellulaire, etc.), l'avantage serait accordé à celui qui se serait déclaré donneur. Dans le cas des urgences absolues, aucune autre considération que l'urgence médicale ne serait prise en compte.

Je ne sais pas si cette restriction aurait d'autre réalité que symbolique. Elle peut néanmoins être jugée non éthique, dans la mesure où elle fonctionne comme moyen de pression exercé sur la conscience individuelle. Il me semble que bien d'autres pressions sont exercées sur l'ensemble de la population, dont beaucoup semblent nettement moins légitimes... La présentation claire et franche de cette *restriction a minima* serait en fait davantage une invite à réfléchir à la réalité de ce qu'implique nécessairement un tel système de translation d'organes, pour ceux qui seront amenés à se prononcer sur leur choix personnel. A savoir : la participation du plus grand nombre pour le bénéfice de tous.

Et je ne doute pas que, si l'éducation devenait effective, cette *culture de la solidarité active* se développant, les comportements de « cavalier seul » deviendraient l'exception. Mais je pense, hélas, que le modèle de société qu'implique la mise en place d'un tel dispositif de transparence, d'information et de solidarité est en but aujourd'hui à de nombreuses difficultés pour se construire autrement que comme *utopie*.

Le coût de la mise en place et du fonctionnement d'*un système mettant réellement en acte les principes qui le fonde* apparaît sans doute encore aujourd'hui comme trop élevé pour les pouvoirs publics, quel que puisse en être le bénéfice pour les malades et pour l'ensemble de la société.

Je voudrais, cette fois pour conclure définitivement mon propos, souligner que, pour le receveur d'organes que je suis, la greffe ne représente pas seulement un indéniable *bénéfice*, sur le plan de la santé, de la qualité de vie, etc., mais qu'elle est aussi ressentie comme *un bienfait*, c'est-à-dire quelque chose qui revalorise la vie dans son entier, en fait comprendre la valeur inestimable, ainsi que celle d'une société où une solidarité en acte, aussi imparfaite soit-elle, le rend possible. C'est là, me semble-t-il, le sens éthique le plus profond du don d'organes.