



**Deuxième journée de partenariat
« Don d'organes et transplantation au quotidien »
Vendredi 8 mai 2009**

Don de vie – Don de soi : enjeux anthropologiques et éthiques

*Un jour viendra où mon corps recouvert d'un drap blanc,
soigneusement tiré aux quatre coins du lit,
restera immobile sur un lit d'hôpital
parmi les rumeurs des vivants
et les affres des mourants.*

*A un moment donné, un médecin constatera
que mon cerveau a cessé de fonctionner
et, qu'à tous égards, la vie m'a quitté.*

*Quand cela arrivera,
n'essayez pas de me maintenir artificiellement en vie
au moyen d'un appareil.*

*Et ne parlez pas de mon « lit de mort ».
Dites plutôt « lit de vie »
et laissez emporter mon corps
pour qu'il serve à donner à d'autres une vie plus riche...*

*Qu'on donne mes yeux
à celui qui n'a jamais vu le lever du soleil,
le visage d'un bébé
ou l'amour dans le regard d'une femme...*

*Qu'on donne mon cœur
à celui dont le cœur
n'a été qu'une cause permanente
de souffrance...*

*Qu'on donne mon sang à l'adolescent
qu'on a sorti des débris de sa voiture
afin qu'il vive assez longtemps
pour voir jouer ses petits-enfants...*

*Qu'on donne mes reins
à celui qui doit recourir de semaine en semaine
au rein artificiel...*

*Qu'on prenne mes os, mes muscles,
tous les nerfs et les tissus de mon corps
et qu'on trouve le moyen, grâce à eux,
de faire marcher un enfant paralysé...*

*Qu'on explore tous les recoins de mon cerveau.
Qu'on en prenne la matière s'il le faut,
afin qu'un jour un jeune garçon privé de la parole
soit capable de crier sa joie
et qu'une petite fille sourde
puisse entendre la pluie battre contre les vitres...*

*Qu'on brûle ce qui restera de moi
et qu'on répande mes cendres à tous vents
pour aider les fleurs à pousser.*

*S'il faut mettre quelque chose en terre,
que ce soit mes fautes, mes faiblesses
et tous mes préjugés à l'encontre de mes semblables.*

*Si par hasard vous désirez garder mon souvenir,
faites-le en aidant d'un mot ou d'un geste
quelqu'un qui en aura besoin.*

*Si vous faites tout ce que je vous ai demandé,
« je vivrai éternellement ».*

Merci de votre compréhension !

Auteur inconnu

Ce texte introductif, pour beau qu'il soit même s'il touche de manière très crue la réalité du décès, nous offre, dès le départ, tous les éléments de notre réflexion. Si l'on peut y décrypter la dynamique plénière du don, c'est bien parce que cet épitaphe nous parle bien davantage du don d'un sujet plus que celui d'un organe, d'un don pleinement consenti, inscrit dans une logique d'altérité portée par le souci du plus souffrant que soi, un don qui est donation et non viol parce qu'il s'accompagne d'une parole mûre, réfléchie, portée par l'histoire du sujet et l'auto-compréhension de son propre devenir. En un mot, ces quelques propos inscrivent le sujet donneur -et dès lors son don- dans une interrelation : avec lui-même et celles et ceux qu'il pourrait secourir, avec lui-même et son entourage, avec lui-même en son présent et son

devenir. Si, en ce texte « tout semble beau », c'est parce qu'un sujet s'y donne, accompagné d'une parole qui en trace le sens pour lui et pour autrui.

Ce sont ces quelques éléments que j'aimerais ici développer. Tout d'abord, nous nous interrogerons sur la signification du don qui, pour qu'il soit celui d'un sujet, doit être porté par une parole et sous-tendu par une certaine anthropologie du corps. Nous envisagerons ensuite, entrant davantage dans le champ de l'éthique, ce que peut signifier un « don sollicité » : sommes-nous tout-à-fait dans le même registre lorsque le don se trouve « demandé » par la médecine ? Nous terminerons nos propos par quelques ouvertures, invitations adressées à la médecine pour qu'elle reste la gardienne d'un don, jamais d'un rapt car, pour reprendre l'expression de Jacques T. Godbout, le « don peut être dangereux »¹.

Qu'est ce que « donner » : quel corps ?

A mon sens, il s'agit d'une question bien difficile car, d'une certaine façon, la question du don traverse toute l'histoire de la philosophie puisqu'elle touche des problématiques largement traitées depuis l'antiquité grecque jusqu'à nos jours : la question de soi et de l'autre, la question de la gratuité, la question de la corporéité et, plus particulièrement le rapport au corps et l'image que l'homme a de son corps, si nous prenons ici la définition du don telle que proposée par le *Petit Robert* : « Ce qu'on abandonne à quelqu'un sans rien recevoir de lui en retour ». Que donnons-nous ? Quel corps donnons-nous ? Sans rien attendre réellement, même pas un « vœu d'éternité », comme semblait le supposer le texte introductif ? Nous pensons en effet que, pour donner vraiment, en toute liberté de sujet, il faut avoir fait tout un chemin humain et, un des enjeux de la philosophie, voire de l'éthique, est d'y préparer au mieux l'humain pour qu'il puisse réellement donner.

Vers une vision unifiée du corps, objet et sujet...

Pour commencer cette réflexion, on pourrait tracer une première distinction, perception que nous avons du corps et qui se trouve souvent oubliée : le corps que l'on possède et le corps qu'on est². Et ceci amène, de la part du malade certes, mais surtout de son entourage dans la problématique qui nous occupe, des conceptions bien différentes sur l'approche de l'acte médical : il sera d'accord qu'on « manipule » le corps qu'il a lorsqu'il s'agit de le sauver par la chirurgie, par exemple. Par contre, il éprouvera beaucoup de réticences à laisser manipuler le corps qu'il est, et c'est tout le registre bien connu d'une certaine objectivation médicale. Comme le fait remarquer J.-F. Malherbe, « on touche ici l'aporie fondamentale de la médecine qui prétend soigner le corps que nous sommes alors qu'elle n'a de compétence que pour soigner

¹ Godbout J.-T., Le don est-il dangereux ?, in *Etudes*, janvier 2009, Tome 410/1, p. 90.

² Pour plus de réflexion à ce sujet, on pourra se référer au « Corps tridimensionnel » dans Malherbe J.-F., *Pour une éthique de la médecine*, LLN, Ciaco, 1990, p. 47-57.

le corps que nous avons »³. Et nous croyons que c'est bien cette difficulté que nous pouvons rencontrer dans la problématique de la réticence contemporaine au don ou dans les décalages parfois éprouvés entre patients, soignants et familles lorsqu'il est question d'ouvrir la question du don. Essayons de considérer où des malentendus pourraient s'enraciner !

En fait, ces notions de « corps qu'on a » et de « corps qu'on est » sont le reflet du heurt entre deux traditions, l'une issue de la culture grecque, plus particulièrement platonicienne, l'autre émanant de la pensée hébraïque. Si ces deux approches semblent unifiées dans l'épithète citée en introduction, il n'en va pas toujours de même dans nos échanges, dans l'appréciation que nous faisons du don d'organe.

La pensée grecque est plutôt dualiste dans l'appréhension du corps. Pour elle -c'est suffisamment connu pour y insister longuement-, le corps est vu comme une prison de l'âme, sans importance en lui-même. Dans la pensée occidentale, cette conception connaîtra son sommet chez Descartes : « Je me considérerais premièrement comme ayant un visage, des mains, des bras, et toute cette machine composée d'os et de chaire, telle qu'elle paraît en un cadavre, laquelle je désignais par le nom de corps. »⁴ On le voit, il s'agit d'une vision assez machinale, en extériorité comme si mon corps n'était pas vraiment moi.

Avec la pensée hébraïque, on entre dans un tout autre contexte : la réflexion sur le corps n'y est pas du tout systématisée comme telle, on ne la perçoit qu'ici ou là dans la Bible. Pour eux, à la différence des Grecs, mon corps, c'est moi. Le corps est une entité qui n'est pas séparable de la vie comme globalité: il est intimement et à la fois *bâsâr*, chaire, et *ruah*, souffle donné par Dieu. Cette unité est bien perceptible par certaines expressions présentes dans la Bible.

- la bouche, c'est l'organe de la parole ; ouvrir la bouche est équivalent à parler (Ez 16,23-29,21)
- le bras signifie la force et la puissance ; le bras de chair signifie la force humaine par rapport au bras de Yawhé. Prendre ses mains est l'expression utilisée pour dire " s'épuiser ". Ne plus trouver ses mains signifie « perdre courage », lever les mains « prier, faire un serment ».
- le coeur exprime ce qui est caché par rapport à ce qui est visible (visage, yeux) : « Dieu sonde les reins et les coeurs » (I Sam 16,7). Dalila tient ces propos à Samson : « Comment dis-tu 'je t'aime' alors que ton coeur n'est pas avec moi ? » (Jud 16,15).

En fait, il est assez remarquable de constater que, dans la pensée hébraïque, le mot « corps » n'existe pas. Lorsqu'ils veulent parler du corps que Dieu a formé, ils utilisent le mot *bâsâr*, chaire qui est insufflée par Dieu ou ils utilisent un organe pour

³ Malherbe J.-F., *op. cit.*, p. 47.

⁴ Descartes, *Méditations*, II. A.T. IX.

qualifier le tout. Ceci se voit dans la perception qu'ils ont de ce qu'est le bien- les yeux qui parlent comme le coeur- c'est la vérité, tandis que pour les Grecs, le bien consistera pour l'âme à se séparer du corps. Remarquons enfin que bien des restes de la pensée hébraïque sont encore véhiculés dans les conversations journalières. Pensons à toutes ces expressions : donner sa langue au chat, un coup de coeur, une main de fer, prendre à coeur, donner sa parole, le coeur serré, perdre souffle.

En conclusion, on peut dire que les deux approches sont présentes dans notre propre approche du corps et c'est peut-être là que peuvent se poser certains problèmes par rapport à la saisie du don d'organes, dans la difficulté de donner. Comme le fait remarquer J.-F. Malherbe, « Dans sa pensée du corps, notre culture connaît une aporie. Elle est imprégnée à la fois du machinisme cartésien et du globalisme dynamique hébraïque. Ces deux registres antinomiques voisinent de fait dans notre langage ordinaire. L'un sous-tend la fascination qu'exercent sur nos esprits les réussites des manipulations médicales du corps que nous avons. L'autre imprègne notre profonde résistance à voir manipuler le corps que nous sommes. »⁵

Quatre caractères du corps

Après ces premiers éléments anthropologiques invitant à nous interroger sur les représentations du corps qui nous traversent lorsque nous parlons de « don d'organe », nous aimerions faire un pas de plus pour considérer quatre horizons du corps qu'il importe, de notre point de vue, de ne pas disjoindre pour continuer à pouvoir parler de « don ». Avec Denis Vasse, nous aimerions insister sur le lien profond devant exister entre corps et parole pour qu'il soit possible de parler de don : « Il n'y a de corps humain que pour autant que la vie se révèle dans la parole. Demeurer dans la parole revient à désirer être pour un autre : un corps où la chair se réalise dans les mots et où les mots se réalisent dans la chair. »⁶ En ce sens, pour qu'il y ait don, vie donnée, il importe qu'il existe conjointement une parole donnée et ceci nous amène, avec Robert Neau⁷, de distinguer quatre caractères essentiels du corps qui ne seront pas sans conséquences pour le don d'organe.

- *Le corps humain est un corps parlant* : le corps est toujours inscrit dans une parole, une alliance qui est humaine et la parole ne peut se dire que par un corps. En ce sens, il ne pourra exister de don du corps -ou d'une de ses parties par un organe- que s'il s'accompagne d'une parole, une parole qui dit le sens de ce qui est fait, offert. On ne peut, à ce niveau, qu'insister sur toute l'importance du dialogue sur la question du don d'organe, une parole qui mette le corps en 'reliance' à travers une parole familiale.

⁵ Malherbe J.-F., *op. cit.*, p. 55.

⁶ Vasse D., *La chair envisagée*, Paris, Seuil, 1988, p. 103 cité dans : Neau R., *Corps greffé, vie partagée*, in *Ethique*, n°19, 1996/1, p. 60.

⁷ Neau R., *op. cit.*, p. 61-63.

- *Le corps parlant est un don* : la parole et la vie nous dépassent de toutes parts, tout comme le corps, ils ne peuvent être objectivés. Ce ne sera donc jamais une parole de maîtrise portée par la médecine qui pourra donner sens au don, mais bien la reconnaissance d'un don premier, celui qui, bien avant la demande, aura été porté par un sujet encore en pleine santé.
- *Le corps de l'homme est mortel* : un corps ne peut être humain que dans la mesure où il gère sa croissance, certes, mais aussi ses altérations, ses deuils, son vieillissement et sa mort. Nous avons beau être dans une société de technique, de maîtrise -et la médecine y joue une part essentiel, particulièrement dans l'effort de soutenir la vie avant son échec qui conduira à la proposition de don-, la question du don ne peut être ouverte que moyennant une certaine concession à la mort, que ce soit dans la capacité d'anticiper le don et d'en parler, mais également dans la possibilité de passer à l'acte.
- *Le corps de l'homme est toujours aussi un corps social qui s'inscrit dans une solidarité vitale* : tout humain fait l'expérience, par son corps, qu'il ne peut vivre sans liens qui l'inscrivent nécessairement dans un rapport aux autres ; qu'il suffise de penser au registre le plus simple, celui de la naissance nous rappelant que personne ne vient au monde par lui seul.

Ces quelques éléments indiquent clairement que donner ne peut se réduire à un acte technique visant à suppléer une « pénurie d'organes ». Entrer dans la dynamique du don, y réfléchir représente toujours conjointement une opportunité -de plus en plus soutenue socialement, mais également par bon nombre d'instances religieuses- de nous interroger sur ce qui nous constitue comme sujets humains.

Paradoxe du don : être sollicité

Et sans doute, c'est bien la profondeur de ce qui est en jeu dans le don d'organe -ce n'est pas un organe mais soi ou une part de soi qui se trouve offerte- qui, lorsqu'elle ne se trouve pas considérée peut conduire à des oppositions. C'est également l'ampleur de ce qui est en jeu en termes de catégories anthropologiques qui fait apparaître le paradoxe d'être sollicité pour donner, surtout lorsqu'on se trouve dans la soudaineté non préparée, trop peu parlée de la perte d'un proche, donneur potentiel.

En ce sens, toute la thématique de la blessure, de la mutilation volontaire pourrait être une piste pour appréhender la difficulté du don. Comme le souligne Michel Lacroix⁸ : « Donner son organe, c'est bien faire plus que de se blesser accidentellement en portant secours à quelqu'un. Car on a voulu, comme un effet

⁸ Lacroix M., La Bioéthique et l'expérimentation sur l'homme, in *Esprit*, n°1, janvier 1986, p.66.

direct, délibéré, cette mutilation. On s'est placé dans un déroulement physiologique inévitable. On a renoncé à se servir de son jugement et de son énergie pour préserver son intégrité personnelle ». Ainsi, faire don d'une partie de soi-même, c'est accepter un certain deuil de l'image que l'on a de soi-même, de son intégrité. Cela revient à perdre volontairement une partie de soi pour l'autre : à mon sens, ceci n'est possible que si l'autre a du prix à mes yeux, si je suis réellement animé d'une vision solidaire de l'existence. On pourrait ainsi expliquer la relative facilité que l'on a à offrir un organe à un proche (ex: ses enfants), ce qui ne serait pas le cas pour un étranger, voire même un parent plus lointain. C'est aussi à ce niveau qu'il faut comprendre les mécanismes de compensation qui se passent dans le chef du donneur : il doit se donner des raisons pour avoir porté atteinte à sa personne. C'est dans ce même contexte que pourra se trouver une famille sollicitée pour un don d'organe lors du décès d'un de ses proches.

Mais la difficulté majeure réside, à notre avis, dans la démarche de volonté qu'un tel geste demande, la volonté devant ramer à contre courant par rapport à la peur, au risque, à l'incertitude. Ceci invite à insister une fois de plus sur le consentement : il faut que le donneur le veuille vraiment pour que le don d'organe ne prenne pas la signification des « apparences d'un viol d'un tabou, d'une matérialisation sacrilège de la personne, d'une transgression absolue du respect de la personne », comme le disait encore Lacroix⁹.

Enfin, ne pourrions-nous pas revenir sur cette notion d'objectivation déjà évoquée antérieurement. La peur de donner un de ses organes, n'est-ce pas aussi la peur d'être objectivé, manipulé par un tiers (la pratique médicale) au profit d'autrui et au détriment de moi-même ? A entendre les réactions spontanées de certaines personnes, on est en droit de se demander s'il n'y a pas cette méfiance d'être désinvesti personnellement puisque c'est l'autre qu'on veut sauver ; on ne peut pas présupposer que l'altruisme soit structurant de tout rapport interhumain.

On s'en rend compte, le don touche de très près la question du rapport du même à l'autre et, d'une certaine façon aussi, la question de la dette et de l'identité. Et ceci se manifeste d'une manière plus particulière lors d'un prélèvement sur un cadavre : car c'est alors à « la mort de l'autre que je dois ma propre vie ». En fait, c'est parce que l'autre est mort que je peux vivre, c'est parce que l'autre m'a donné que je peux vivre, parce que d'autres ont considéré que la vie sans don serait la mort. Tout ceci pourrait faire l'objet de longs développements dont nous n'avons pas le temps ici. Ceci nous permet cependant de faire le lien avec le point de vue du greffé en ce qui concerne la question éthique et philosophique du don.

⁹ Lacroix M. , *op. cit.*, p.67.

Donner... pour recevoir

On ne peut, en effet, envisager la question du « don » sans s'arrêter quelque peu au receveur de ce don et ouvrir, d'une manière ou l'autre, la problématique du don et de la dette, et si ce terme peut paraître excessif, parlons à minima de reconnaissance.

Comme nous venons de le voir, « l'acceptation de la greffe implique, pour le transplanté, l'acceptation du corps de l'autre, du mort »¹⁰ ou du vivant, l'acceptation d'un don qui le précède et continuera à le porter dans l'existence ; c'est, nous semble-t-il d'un point de vue anthropologique le premier niveau du don. La malchance de l'un permet la vie de l'autre. La greffe peut ainsi induire un aspect de culpabilité et de dépendance, d'où l'intérêt de l'anonymat des deux termes. Et c'est encore ici que nous pouvons toucher de près la question de l'altérité : je ne suis moi que grâce à un autre ; qu'est-ce qui, de l'autre va entrer dans ma vie ? Même si nous nous situons ici dans le registre du psychique, c'est peut-être ceci qui justifie l'idée d'intrusion lors de greffes, spécialement lors de greffes cardiaques : le transplanté peut avoir l'impression que « de l'autre » est entré en lui-même¹¹. Même si le cœur n'est qu'un muscle, que des reins ne sont que des tissus, ils peuvent acquérir une autre portée symbolique de la part de celui qui en bénéficie.

Mais la question du rapport don-dette se pose à un niveau plus fondamental encore car le don, par le donneur, va qualifier d'une certaine manière le receveur, tout comme ce dernier qualifiera de manière nouvelle celui qui a donné, et qu'il ne connaît pas. Permettez-moi de citer ici quelques propos de Jean-François de Raymond : « D'abord, le don est ce qui permet d'assurer la vie du donataire qui lui doit tout. Ensuite, il s'opère selon la dialectique de l'altérité et de l'identité. Au-delà d'une impossible pensée de l'altérité radicale, de l'Autre et du Même absolus, le donneur et le receveur se posent mutuellement comme mixtes du Même -ce qu'ils ont en commun, sans quoi il n'y aurait pas de lien entre eux- et de l'Autre -ce qui les différencie, -sans quoi il n'y aurait pas apport transformateur. La reconnaissance du

¹⁰ Erny Ph., La transplantation rénale : approche épistémologique, dans Problèmes éthiques des transplantations, in *Médecine de l'homme*, n°179, janvier-février 1989, p.153.

¹¹ Cette question se pose déjà pour un stimulateur cardiaque qui n'est pourtant pas un organe: « L'entraînement cardiaque assuré par le stimulateur sauve le malade de bon nombre d'éclipses rythmiques, mais cette assistance cardiaque prévue pour 'ne jamais s'arrêter' procure fantasmatiquement chez quelques personnes un sentiment d'immortalité pas toujours agréable. Ainsi, M. G., un homme très âgé qui, après avoir fait un accident vasculaire cérébral le laissant très invalidé, se voyait 'contraint à vivre' alors que son corps 'voulait en finir'. C'est l'illustration d'un corps chargé d'histoire confronté à l'emprise d'une mécanique qui assure sa suprématie en n'écoulant que le corps réel, sourd au corps imaginaire, au corps affecté. Ou encore cette patiente, Mme H., que le stimulateur plongeait dans un grand dilemme par cet entraînement mécanique sans attention pour son 'vieux corps' que 'Dieu seul pouvait décider de rappeler (à lui)'. Comment reconnaître l'horloge corporelle naturelle falsifiée par le pace-maker et comment la volonté divine pourra-t-elle être respectée quand 'son heure viendra'? Mme H. vivait ce qu'elle appelait 'sa pile' comme un péché de vie par excès et d'orgueil envers Dieu qu'elle défiait involontairement... » dans Vaysse J., *Petit traité de médecine psychosomatique* (Coll. Les empêcheurs de penser en rond), Paris, Synthélabo, 1996, p. 140-141.

don n'est dissoute ni dans l'altérité, ni dans l'identité. Elle découvre en soi-même le désir d'aller vers l'Autre et en même temps l'Autre comme désir. »¹²

Ces divers éléments nous montrent que la greffe, comme don et acceptation du don, représente bien plus qu'un acte médical et certains médecins les premiers l'ont compris, tout comme les équipes sollicitées pour assurer la médiation entre donneurs-receveurs et leur entourage concerné. Elle touche aux questions existentielles et conjuguent bon nombre de questions épistémologiques fondamentales : qui suis-je ? Qui est l'autre ? Quel est ce corps que j'ai et que je suis ? Que faut-il entendre par « réussite », meilleure qualité de vie ? Ceci montre bien que, dans de telles circonstances, l'acte médical -et tout ce qui l'entourera en termes de procédures et de rapports inter-humains- touche l'être dans ses dimensions constitutives : ce qui ne facilite pas la tâche du médecin soignant l'homme-total, corps et esprit, être historique toujours conjointement tissé d'un passé, d'un présent institués pour un futur. Mais c'est peut-être là le véritable défi pour la médecine contemporaine confrontée à la problématique des greffes.

Pour une médecine au service du don

Et c'est bien par cette problématique que nous aimerions terminer ces quelques propos, celui du mandat conféré à la médecine en ce qui concerne l'accueil, la sollicitation ou la transmission du don.

En effet, cette dernière est porteuse d'une véritable responsabilité pour que le don d'organe, dans sa dynamique conjointe de don et de réception, puisse réellement rester un don, c'est-à-dire une démarche interhumaine habitée d'une parole, de paroles, celles qui seront traces du « drame » ayant permis le don : celui d'être touché par la souffrance de l'autre en péril -celui, celle qui se trouve en attente d'organe-, drame d'un donneur en cas de décès et les paroles de son entourage désirant porter une parole d'engagement qui les précède -le proche était donneur-, mais également toutes les paroles de remerciements d'un receveur et de son entourage qui devront pouvoir oser, -et donc trouver des destinataires empathiques- des paroles ouvertes et secrètes de reconnaissance à l'égard d'un « autre » dont ils ne connaissent ni le visage ni le nom.

Au cœur d'une réelle et nécessaire compétence technique, la médecine porte ici une mission quasi excessive, celle de devenir, à travers sa capacité opératoire, la médiatrice d'une réalité qui la dépasse, celle de devenir, au cœur de la mort, porteuse de vie : « Le don est lié à la reconnaissance au sens de 're-co-nnaissance' c'est-à-dire

¹² de Raymond J.-F., La reconnaissance du don. Réparation de la séparation, in *Laval théologique et philosophique*, 57, n°1 (février 2001), p. 78.

« de naissance nouvelle avec ». Par le don, l'homme accède à quelque chose d'au-delà du simple je. Par le don, donateur et donataire naissent à nouveau ensemble. »¹³

Jacquemin Dominique

Enseignant-chercheur

Centre d'éthique médicale de Lille

Cliniques Universitaires UCL de Mont-Godinne

dominique.jacquemin@icl-lille.fr

dominique.jacquemin@uclouvain.be

¹³ Voyer G., Le don n'est qu'invention de l'esprit ou exploration et dépassement de l'esprit du don, in *Ethica*, Vol. 8, n°2 (1996), p. 75.