

Sylviane
AGACINSKI

Le tiers-corps

Réflexions sur le don d'organes



LA LIBRAIRIE
DU XXI^e SIÈCLE

SEUIL

LA LIBRAIRIE DU XXI^e SIÈCLE
Collection
dirigée par Maurice Olender

Le Tiers-Corps

Sylviane Agacinski

Le Tiers-Corps

Réflexions sur le don d'organes

Éditions du Seuil

ISBN 978-2-02-139362-0

© Éditions du Seuil, mars 2018

Le Code de la propriété intellectuelle interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation collective. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite par quelque procédé que ce soit, sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants cause, est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

www.seuil.com

« On *se* donne en donnant... »
Marcel Mauss

Prétexte

Une peinture de Fra Angelico représente saint Côme, patron des chirurgiens, et son frère Damien, au chevet d'un sacristain auquel ils sont en train de greffer la jambe d'un Maure¹.

Comment les célèbres médecins se sont-ils procuré la jambe de l'Africain ? La fable ne le dit pas. Était-il donneur ? Mort ou vif ? Avait-il vendu un de ses membres ? Ou bien s'était-on simplement emparé de la jambe d'un homme de peu d'importance ?

Ce personnage manque dans la scène. Ni médecin ni malade, il est le *tiers* dont le *corps* est requis pour la transplantation : je l'appellerai le *tiers-corps*.

En écrivant ce livre, j'ai songé à cette scène qui témoigne du rêve des hommes de répa-

1. La prédelle du retable sur laquelle est peinte la scène se trouve au musée national San Marco à Florence. Elle est reproduite sur la jaquette en couverture de ce livre.

rer leur corps sans attendre le temps incertain d'une résurrection promise au-delà de la vie terrestre. Mais c'est une rencontre à laquelle j'ai participé qui m'a donné l'occasion de réfléchir sur le don d'organes, le statut du corps humain, la part du don dans les sociétés humaines, le rôle civilisateur du droit face au marché, et les progrès de la médecine, qui changent notre rapport à la vie et à la mort. En octobre 2016, à Paris, une journée d'étude était consacrée à la mort subite et au don d'organes *post mortem*¹. Ce sombre sujet était porteur d'espoir puisqu'il s'agissait de poser cette question : « Les morts peuvent-ils aider les vivants ? » J'ai accepté de participer à cette rencontre, notamment pour me faire une idée plus précise des conditions médicales et juridiques du don d'organes et affronter une question délicate qui, loin d'être simplement théorique, se pose dès aujourd'hui à chacun de nous.

Après un décès, s'il a lieu dans des conditions précises, les équipes médicales formulent ainsi la question : « Le défunt était-il opposé au don d'organes ? » En général, l'angoisse de la mort nous pousse à éluder une telle ques-

1. Cette journée d'étude s'est tenue le 18 octobre 2016 à l'hôpital européen Georges-Pompidou, à l'initiative du professeur Xavier Jouven.

tion. Le législateur s'accommode bien de cette esquive commune, puisque, selon la loi française, l'absence d'opposition préalable remplace le consentement explicite. On sait que, depuis la loi Caillavet, en 1976¹, il n'est pas nécessaire qu'une personne ait *voulu* donner ses organes : il suffit qu'elle ne s'y soit pas *opposée* de son vivant. Cette disposition législative est couramment résumée par le principe du « consentement présumé du défunt », même si la formule ne figure pas dans la loi. Ce principe a été récemment renforcé par la loi Santé de 2016², non sans susciter quelque émoi dans l'opinion et au sein des équipes médicales chargées des transplantations. En effet, lorsque les conditions du décès permettent un prélèvement d'organes, c'est-à-dire en cas de « mort encéphalique » ou de « mort subite » par arrêt cardiaque, non seulement le prélèvement reste la règle, sauf refus antérieur et explicite du défunt, mais la famille n'est plus consultée, sauf pour attester de la volonté du défunt : elle n'a pas à exprimer

1. Loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976 dite Caillavet, relative aux prélèvements d'organes (prélèvements sur personnes vivantes et sur des cadavres à des fins thérapeutiques ou scientifiques).

2. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

ses propres sentiments, en dépit de la pratique maintenue jusque-là par les équipes médicales. Le législateur a ainsi voulu réduire le nombre de refus imputables à une réticence des parents du défunt. La loi de 2016 devant être appliquée à partir du 1^{er} janvier 2017, l'Agence de la biomédecine lance, en juin et novembre 2016, une campagne d'information qui nous interpellait en ces termes :

« Vous êtes donneur. Sauf si vous ne voulez pas être donneur. »

Cette campagne a le mérite de nous prévenir et de nous inciter à réfléchir sur nos choix personnels et ceux de nos proches. Elle peut également nous inviter à améliorer un dispositif législatif peu satisfaisant, puisqu'il signifie que les prélèvements d'organes effectués sur des défunts ne sont plus considérés comme des dons, c'est-à-dire des gestes positifs et libres, assumés par le défunt ou par ses proches. N'est-il pas étrange d'affirmer que nous sommes « donneurs » *sans le vouloir*, alors que nous devons vouloir *ne pas donner*¹ ? La disposition qui fait du « donneur » un « non-refusant » méritera d'être interrogée, car elle

1. Notamment par une inscription au registre national des refus.

induit un recul de la pratique sociale du don solidaire et une dévalorisation de la solidarité bénévole.

Ce point de départ m'a conduite à réfléchir aussi sur la nature très particulière du don d'organes après la mort et sur le *don biologique de soi* en général, entré dans les mœurs et dans la pratique médicale, avec la transfusion sanguine et la greffe d'organes.

Les questions se sont alors multipliées : qu'est-ce que donner quand il s'agit de donner quelque chose de son propre corps ? La possibilité du don d'organes suppose-t-elle nécessairement que chacun soit le propriétaire de son corps ? Quelle est la signification du don biologique, comparé aux marchés et aux trafics du corps humain qui existent dans certains pays, comme l'Iran, pour le marché légal du rein, ou l'Égypte, l'Inde et beaucoup d'autres pour les trafics ? Pourquoi, comme en France, est-il permis de *donner* ce qu'il est interdit de *vendre* et d'acheter, et comment les lois peuvent-elles aujourd'hui concilier le respect dû à toute personne et à son corps avec la « demande d'organes » née de la médecine de transplantation ?

Pour tenter de répondre à ces questions, je commencerai par considérer la place des dons

dans la sociabilité humaine à la lumière de l'anthropologie pour dégager la spécificité du don d'organes.

« On *se* donne en donnant¹ », écrivait Marcel Mauss à propos du *potlatch*. Cette parole prend un sens particulier et tout à fait concret lorsqu'on donne un peu de son propre corps : son sang, ses cellules, parfois un organe. Mais dans quelle mesure la transplantation d'organes peut-elle s'inscrire dans la pratique sociale du don telle que la décrivait Mauss ?

1. Marcel Mauss, « Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques » (1924), in Marcel Mauss, *Sociologie et Anthropologie*, Paris, PUF, 1950, p. 225 de la réédition de 1973. *L'Essai sur le don* est réédité séparément dans la collection « Quadrige », Paris, PUF, 2012.

La logique du don

Le phénomène social du don

Notre question concernera ici les présents que les hommes se font les uns aux autres, individuellement ou collectivement. Transfert ou transmission, un don a lieu lorsque les uns donnent « quelque chose » aux autres, impliquant une relation à trois termes : le donateur, le donataire et la chose offerte (un présent, un cadeau, un bienfait). Un cadeau est toujours une faveur accordée à quelqu'un¹, mais le don effectué par solidarité, pour porter secours à autrui, n'est pas une faveur : il s'adresse aux

1. L'étymologie du mot cadeau reconduit à des gestes destinés à faire plaisir : le « cadeau » est d'abord l'ornementation graphique d'une lettre capitale, puis la fête galante offerte à une dame pour l'honorer et lui faire plaisir. Voir l'étymologie du mot dans le Trésor de la langue française, Éd. du CNRS/Gallimard.

personnes démunies pour corriger ou réduire un manque.

À la différence de l'échange commercial, strictement *économique*, où chacun poursuit avant tout son propre intérêt, le don est généralement investi d'une valeur symbolique et morale. Il est alors estimé, en tant que geste généreux envers autrui, sans que celui qui donne attende d'autrui une compensation ou une rémunération.

Peut-on en conclure que le don doit être nécessairement un geste unilatéral et exclure tout échange et toute forme de réciprocité ? Une approche strictement morale du don peut conduire à une telle exigence lorsqu'elle considère isolément l'intention du donateur et cherche la preuve de sa vertu dans l'exclusion de tout retour possible, de toute réciprocité qui pourrait entacher son « désintéressement ». Cependant, en se focalisant sur l'intention du seul donateur, on n'interroge que la volonté subjective de l'un des partenaires du don, et l'on manque le don comme relation entre les hommes.

La notion de « désintéressement » est dans une certaine mesure pertinente si elle signifie que le donateur ne cherche pas directement son propre profit, mais elle devient trom-

peuse si elle masque *l'intérêt*, au sens large du terme, qu'il porte au destinataire de son geste. Car, comme geste envers les autres, le don témoigne de l'importance qu'on accorde à ces derniers, de l'attention qu'on leur porte et du souci qu'on a de leur existence et de leur bonheur.

Par exemple, on dit peut-être à tort que celui qui consent à donner un de ses reins à un proche, pour lui sauver la vie grâce à une transplantation, fait un geste *désintéressé* et qu'il agit par pur *altruisme*. Certes, il agit pour un autre et il assume un sacrifice de lui-même et entame sa propre intégrité physique. En donnant, il *se* donne à l'autre et son geste a une immense valeur. Pourtant, le sens de ce geste ne peut se comprendre qu'en dépassant l'alternative entre égoïsme et altruisme, entre le fait d'être « intéressé » ou « désintéressé ». En effet, le don est possible, en l'occurrence, parce qu'il existe un lien entre le donneur et le receveur et qu'ils *tiennent* l'un à l'autre, comme on dit. Et il faut entendre ce *tenir à l'autre* en un sens très concret. Le don est une façon de témoigner de ce lien et de le renforcer. La vie et le bonheur de l'autre font ainsi partie de la vie et du bonheur du « donneur » lui-même, c'est

pourquoi il est concerné et « intéressé » par la vie du « receveur ».

De ce fait, le don d'organes (sans bénéfice financier ni avantage personnel) n'est pas l'expression d'une abnégation pure, mais la possibilité de renoncer à quelque chose de soi-même pour préserver un lien avec l'autre. Quant aux dons humanitaires, destinés à des inconnus ou à des personnes avec lesquelles n'existe pas de proximité ni d'affection particulière, ils expriment un sentiment de solidarité et constituent une forme de lien social qui témoigne que nous sommes soucieux des malheurs d'autrui.

Donner, c'est toujours sortir de soi. Mais loin d'être une exception, cette sortie fait partie des relations sociales dans lesquelles prend place l'existence individuelle.

En mettant en évidence une logique propre au don, l'anthropologie nous aide à comprendre la nature toujours relationnelle de celui-ci. L'intérêt des travaux ethnologiques et anthropologiques de Marcel Mauss, d'une part¹, et de Claude Lévi-Strauss, d'autre part², quant au

1. Marcel Mauss, « Essai sur le don, Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », *op. cit.*

2. Claude Lévi-Strauss, *Les Structures élémentaires de la parenté* (1949), Paris/La Haye, Mouton, 1967. Texte réé-

- Camille de Toledo, *Vies potentielles*.
- Camille de Toledo, *Oublier, trahir, puis disparaître*.
- Peter Trawny, *Heidegger. Une introduction critique*.
- César Vallejo, *Poèmes humains et Espagne, écarte de moi ce calice*.
- Jean-Pierre Vernant, *Mythe et religion en Grèce ancienne*.
- Jean-Pierre Vernant, *Entre mythe et politique I*.
- Jean-Pierre Vernant, *L'Univers, les Dieux, les Hommes. Récits grecs des origines*.
- Jean-Pierre Vernant, *La Traversée des frontières. Entre mythe et politique II*.
- Ida Vitale, *Ni plus ni moins*.
- Nathan Wachtel, *Dieux et vampires. Retour à Chipaya*.
- Nathan Wachtel, *La Foi du souvenir. Labyrinthes marranes*.
- Nathan Wachtel, *La Logique des bûchers*.
- Nathan Wachtel, *Mémoires marranes. Itinéraires dans le sertão du Nordeste brésilien*.
- Catherine Weinberger-Thomas, *Cendres d'immortalité. La crémation des veuves en Inde*.
- Natalie Zemon Davis, *Juive, catholique, protestante. Trois femmes en marge au XVII^e siècle*.



RÉALISATION : NORD COMPO À VILLENEUVE-D'ASCQ
IMPRESSION : NORMANDIE ROTO IMPRESSION S.A.S. À LONRAI
DÉPÔT LÉGAL : MARS 2018. N° 139359(0000000)
IMPRIMÉ EN FRANCE