

**COMITE NATIONAL
D'ETHIQUE MEDICALE**



X^{ème} CONFERENCE ANNUELLE



DON D'ORGANES :
Questions et réflexions

Faculté de Médecine de Tunis
Vendredi, le 24 Novembre 2006

REMERCIEMENTS

Le Président du Comité National d’Ethique Médicale et ses membres adressent leurs vifs remerciements à **Mme le Professeur Nabiha GUEDDANA** - Directrice Générale de l’Office National de la Famille et de la Population ainsi qu’à l’équipe du Centre de Production des supports audio-visuels et imprimés pour leur précieuse aide et leur compétence, à l’édition de cet ouvrage.

SOMMAIRE

- Hommage au Pr Abdelaziz GHACHEM	4
- Allocution d'ouverture	6
J. DAGHFOUS	

ASPECTS MEDICAUX DU DON D'ORGANES

- Introduction	9
J. DAGHFOUS	
- Don et greffes d'organes. Etat des lieux	11
J. HMIDA, M. BEN HAMIDA	
- Place de la transplantation d'organes dans l'arsenal thérapeutique	23
M.S. MBAZAA, M.S. BEN AMMAR	

CADRE JURIDIQUE ET REGLEMENTAIRE DU DON D'ORGANES

- Les problèmes posés par le don d'organes en Tunisie	30
A. AOUIJ MRAD, K. JAMOSSI, N. CHAKROUN	

ASPECTS SOCIAUX, ANTHROPOLOGIQUES ET PHILOSOPHIQUES DU DON D'ORGANES

- Le don d'organes comme don de soi pour <i>Soi-même</i>	49
N. ENNAIFAR	
- Le don d'organes à la lumière de la philosophie	57
F. HADDAD CHAMAKH	

HOMMAGE

Au Professeur Abdelaziz GHACHEM

Président de la Section Technique du Comité National d’Ethique Médicale

En créant, à l’instar des pays les plus développés un Comité National d’Ethique Médicale et en lui définissant sa mission, la Tunisie a engagé une sorte de défi qui ne pouvait être relevé que sous la conduite de personnalités exceptionnelles.

La providence a permis que soient appelés respectivement à la présidence du Comité et à la tête de sa section technique les Professeurs **Bechir HAMZA** et **Abdelaziz GHACHEM**.

Chacun avec son génie propre mais dans une parfaite communion de conviction et au prix de la plus courtoise et de la plus achevée des collaborations, ils nous ont donné la plus belle des leçons d’efficacité.

Il y a quelques mois si Abdelaziz, la voix cassée par l’émotion rendait à la mémoire de si Bechir un hommage dont nous mesurons rétrospectivement ce qu’il avait de particulier et de précieux.

Il revient aujourd’hui à ceux qui ont siégé et travaillé avec le Professeur GHACHEM au Comité d’Ethique de témoigner de ce qu’il y a apporté

L’exercice est aisé au demeurant, puisque pour être exhaustif, il suffit de dire que depuis la création de cette instance rien n’a été initié, organisé ou accompli qui ne porte son empreinte.

Qu’il nous soit cependant permis de souligner trois aspects de sa personnalité que son rôle spécifique au Comité d’Ethique a mis particulièrement en exergue.

Une profonde adhésion, d’abord, à la démarche qui assujettit les comportements scientifiques à des contraintes éthiques. S’agissant de thérapeutiques nouvelles, de certaines expérimentations ou plus simplement de l’évolution des mœurs et des esprits en matière médicale, il donnait l’impression de trouver dans les questionnements auxquels était soumis le comité et les perspectives qu’ils ouvraient une sorte de soulagement.

L’étendue ensuite, bien au-delà des limites de sa sphère professionnelle, des compétences du professeur GHACHEM. Il était capable au gré des nécessités du débat ou des

arguments de l'interlocuteur d'être un juriste distingué, un sociologue des plus documentés ou l'exégète de tel ou tel texte.

Cette impressionnante culture jointe à une parfaite maîtrise des dossiers dont il se chargeait conférait à ses interventions une autorité qui ne s'est jamais démentie dans une instance dont les membres sont pourtant par définition si différents et parfois si éminents.

Comment ne pas évoquer enfin toutes les ressources et toute la subtilité dont il savait faire montre pour mettre ses collègues dans le sens de la marche.

Ménageant avec révérence les uns, encourageant les autres, autoritaire ou bonhomme au gré des nécessités du débat, anticipant sur la susceptibilité de celui-ci ou rassurant celui-là dans ses préventions, si Abdelaziz a eu l'incontestable talent de faire de l'addition de compétences et de personnalités diverses un véritable et efficace groupe de travail.

Ce groupe lui dit aujourd'hui ce que fut son attachement et ce qu'est sa tristesse.

Le Comité National d'Éthique Médicale

ALLOCUTION D'OUVERTURE
du Professeur Jalloul DAGHFOUS
Président du Comité National d'Ethique Médicale

Monsieur le Ministre de la Santé Publique
Chers collègues,
Mesdames, Messieurs,

En vous accueillant pour cette 10^{ème} Conférence Annuelle, je voudrais vous faire part de l'émotion que mes Collègues du Comité National d'Ethique Médicale et moi-même nous ressentons.

Pour la première fois ce grand médecin et cette grande conscience que fût le Professeur Bechir HAMZA n'est pas là pour présider nos travaux et leur apporter son incomparable sagesse.

Pour la première fois aussi, cet autre grand patron, cet autre pionnier, le Professeur Abdelaziz GHACHEM qui a présidé depuis toujours la section technique du Comité d'Ethique n'est pas à la tribune pour animer avec sa passion et son talent les débats.

En cette année particulièrement cruelle puisque Monsieur Mohamed MECHRIA, Président de Chambre à la Cour de Cassation, nous a malheureusement aussi quittés, le Comité a donc perdu les deux éminents responsables désignés à sa tête, deux personnalités exceptionnelles qui, en parfaite complémentarité ont su inspirer sa réflexion, guider son cheminement et organiser son activité de telle façon qu'il remplisse la difficile mission qui lui était confiée.

Si Bechir et si Abdelaziz considéraient la Conférence Annuelle comme un aspect essentiel de cette mission, ils mettaient dans le choix de son thème une attention toute particulière.

C'est ainsi, et ce fût leur ultime contribution qu'ils ont décidé que nous nous intéresserions aujourd'hui au don d'organes. Qu'il nous soit permis d'y trouver une ultime recommandation.

Expression la plus accomplie de la générosité humaine le don d'organes ouvre dans son actualité et plus encore dans ses perspectives à des approches thérapeutiques dont nul ne peut faire bon marché.

Nul ne peut faire bon marché non plus des vastes questions éthiques que soulève le don d'organes en ce qu'il affecte des idées et parfois des tabous liés à la définition même de la personne humaine.

Nul ne peut ignorer enfin que le don d'organes, dans son processus de décision, dans les conditions qui l'entourent, dans les risques qu'il fait encourir, dans ses conséquences physiques et psychologiques, dans les problèmes sociétaux qu'il crée ou qu'il évite est générateur d'autant de questionnements.

La Tunisie de l'ère nouvelle qui a pris la mesure de toutes les avancées scientifiques et techniques a remarquablement intégré les thérapeutiques issues du don d'organes dans son champ d'exercice médical.

Cependant que la Tunisie de l'ère nouvelle, en conformité avec son credo fondateur a exprimé sa volonté que les progrès technologiques se conjuguent aux normes éthiques et juridiques, aux valeurs humaines, aux droits de l'homme et aux réalités sociales, économiques et culturelles.

Cette volonté, dans son exact énoncé, a été gravée dans le marbre de la législation, et le comité d'Ethique créé pour veiller à son expression.

Investi de l'honneur insigne d'avoir à présider ce Comité, je mesure en même temps que mes collègues l'ampleur et la gravité de la responsabilité qui nous est confiée.

Pour nous aider à mener à bien cette mission nous nous inspirerons de l'exemple des grandes figures que nous avons évoquées, nous savons pouvoir bénéficier, Monsieur le Ministre, de votre sollicitude attentive et nous puiserons dans l'encouragement toujours renouvelé de votre participation et de votre intérêt à tous pour la Conférence publique annuelle.

Je voudrais pour terminer remercier Monsieur le Doyen Abdeljalil ZAOUCH pour nous avoir ouvert grandement et sans réserve les locaux de la Faculté, malgré la période des examens, et pour l'intérêt qu'il porte à l'éthique, puisque l'enseignement de l'éthique va être introduit pour la première fois à cette Faculté. Encore une fois merci Mr le Doyen.

**ASPECTS MEDICAUX
DU DON D'ORGANES**

INTRODUCTION

Professeur Emérite Jalloul DAGHFOUS
Président du Comité National d’Ethique Médicale

Le Comité National d’Ethique Médicale, mes chers amis, a pour mission de :
« Donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevées par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé ».

Aujourd’hui, à l’occasion de cette journée, tout en s’inscrivant dans ce cadre, elle ouvre la voie à un échange citoyen sur une question largement prioritaire dans notre pays parce qu’elle retient, de longue date, l’intérêt de tous : décideurs politiques, scientifiques, société civile et population large.

POURQUOI CE THEME ?

«Chaque année, la liste des patients attendant de recevoir des organes ne cesse de s’allonger alors que l’offre demeure toujours en-deça des attentes voire des besoins ».

Pourtant, Chers amis, la greffe d’organes et de tissus est relativement ancienne en Tunisie (1^{ère} greffe de cornée en 1948 et 1^{ère} greffe rénale en 1986) et malgré tous les efforts développés en matière de sensibilisation au don d’organes, notamment depuis l’avènement du Centre National de Promotion de la Transplantation d’Organes (plusieurs actions nationales de sensibilisation), l’activité de prélèvement est restée faible.

C’est pourquoi, aujourd’hui, notre choix a été de reprendre cette thématique déjà traitée mais pour laquelle on revient sous une forme interrogative, évaluative car nous pensons qu’il faut oser aller plus loin dans un domaine si fortement lié à la vie.

En effet, le travail de compréhension et d’évaluation de nos actions, qui caractérise la pensée éthique, ne peut se transmettre par le seul biais des avis émis par le Comité National d’Éthique Médicale. C’est pour cela que nous avons dédié notre 10^{ème} Conférence Annuelle à ce sujet. Nous souhaitons ainsi approfondir le débat, pérenniser les comportements adéquats, balayer les fausses croyances ...

Les mises au point, les échanges, les discussions que nous allons voir, contribueront, j’en suis persuadé et je l’espère, à lever d’autres obstacles.

LA RICHESSE DU PROGRAMME

Chers amis, comme vous l’aurez constaté, le programme conçu est riche. Il concerne tous les aspects du problème : juridiques et règlementaires, sociaux et philosophiques, et enfin religieux. J’ose espérer qu’avec la qualité des intervenants et l’intérêt que vous allez tous accorder à nos débats, nous reproduirons un dialogue et des discussions qui approfondiront notre réflexion et contribueront à la réussite de la journée.

Mesdames, Messieurs,

Dans un monde où la science ne cesse de repousser les limites du vivant, les enjeux deviennent de plus en plus discutés, rendant indispensable un regard éthique. Le domaine de la greffe est en plein dans cette rhétorique.

Partageant les mêmes motivations, les mêmes valeurs et les mêmes exigences, nous sommes perpétuellement confrontés à des situations qui méritent de bénéficier d'un travail approfondi de réflexion.

La contribution du Comité National d'Éthique Médicale, dont le seul pouvoir « *est celui que lui donne la sagesse de ses avis* », pour reprendre les mots du Professeur Jean BERNARD, est de ce fait devenue une **composante importante dans la gestion de décisions marquantes** pour le devenir de nos sociétés.

Mesdames, Messieurs,

Je vous souhaite de profiter pleinement de cette journée en gardant à l'esprit que l'histoire de l'homme, depuis son apparition sur terre, est faite d'une succession de transgression des limites imposées, pour un temps, à la pensée et à l'action et qu'il n'y a pas de choix éthiques sans tension morale.

Pour terminer, je souhaiterais insister sur ce qui me paraît être **une exigence pour nos sociétés modernes**, à savoir une meilleure **éducation à l'éthique car l'éthique n'est pas une science, l'éthique est un éternel questionnement. Et c'est ce que nous nous proposons de faire aujourd'hui.**

DON ET GREFFE D'ORGANES EN TUNISIE : ETAT DES LIEUX

J. HMIDA, M. BEN HAMIDA

Centre National pour la Promotion de la Transplantation d'Organes - Tunis

I- INTRODUCTION

La greffe d'organes représente actuellement le traitement de choix et parfois la seule et unique thérapeutique de l'insuffisance organique terminale.

Chez l'insuffisant rénal chronique, l'efficacité de cette thérapeutique a fait ses preuves tant sur le plan médical (restitution de la fonction rénale) que socioprofessionnel (réintégration du malade dans la vie socioprofessionnelle) et économique [coût moindre par rapport au coût des méthodes de suppléance de la fonction rénale : hémodialyse et dialyse péritonéale (1-2)]. En cas d'insuffisance cardiaque ou d'insuffisance hépatique terminale, la greffe d'organes permet de sauver les malades d'une mort certaine et de leur procurer une bonne qualité de vie.

Cependant, malgré les avantages de la greffe d'organes, cette thérapeutique médico-chirurgicale est actuellement incapable de satisfaire la demande qui est de plus en plus croissante. Cette situation qui existe à l'échelle mondiale mais à des degrés variables selon les pays, est due essentiellement à une pénurie en organes humains. Cet état entraîne, en plus des pertes en vies humaines et des conséquences socio-économiques de la dialyse, le développement de réseaux organisés de commercialisation et de vente d'organes qui sont parfois tolérés dans certains pays.

II- DATES CLES DE LA GREFFE D'ORGANES EN TUNISIE ET DANS LE MONDE (tableau n° I).

La greffe d'organes est une thérapeutique récente. Les premières greffes réussies dans le monde remontent aux années cinquante et soixante du siècle dernier.

En Tunisie l'activité de greffe d'organes a commencé par la greffe rénale à partir d'un donneur apparenté à l'hôpital Charles Nicolle en 1986, soit une quinzaine d'années après les premières greffes rénales réussies dans le monde. Les autres greffes d'organes (cardiaque et hépatique) ont démarré plus tard au cours des années 1990.

**Tableau n° 1 : GREFFE D'ORGANES DANS LE MONDE ET EN TUNISIE :
DATES CLES**

	Première mondiale (greffe réussie)	Première greffe en Tunisie
REIN	1954	1968
COEUR	1967	1993
FOIE	1967	1998
PANCREAS	1966	1993

III - LEGISLATION ET ORGANISATION DU PRELEVEMENT ET DE LA GREFFE D'ORGANES EN TUNISIE.

Le premier texte législatif relatif au prélèvement et à la greffe remonte au décret beylical de 1956. Ce texte stipule que des prélèvements peuvent être effectués à des fins thérapeutiques dans des établissements autorisés, après la constatation du décès par deux médecins.

Après la réalisation de la première greffe rénale en 1986 et dans le but d'instaurer un cadre législatif plus élaboré de la greffe d'organes, la loi n° 91-22 a vu le jour le 25 mars 1991. Cette loi relative au prélèvement et à la greffe d'organes humains a mis l'accent sur trois points essentiels : le prélèvement d'organes sur donneur vivant, le prélèvement d'organes sur donneur cadavérique et l'organisation du prélèvement et des greffes.

1- Prélèvement d'organes sur donneur vivant :

Cinq articles ont fixé les conditions de prélèvement sur donneur vivant :

- En vue d'une greffe sur un être humain, et dans un but thérapeutique, un prélèvement peut être effectué sur une personne vivante à condition que le donneur soit majeur, jouissant de toutes ses facultés mentales, de sa capacité juridique et qu'il y ait librement et expressément consenti (art.2).
- Le consentement du donneur est exprimé devant le président du Tribunal de Première Instance (ou devant son suppléant), du ressort du domicile du donneur ou de l'établissement hospitalier où se déroulera l'intervention. (art.8).
- Le consentement du donneur peut être retiré à tout moment avant l'opération sans formalité (art. 9).
- Le donneur qui entend autoriser le prélèvement d'un organe sur son corps en vue d'une greffe est informé par écrit des conséquences éventuelles de sa décision par le médecin chef du service hospitalier dans lequel le prélèvement sera effectué (art.7).

- Est strictement interdit le prélèvement de la totalité d'un organe vital d'une personne vivante en vue de sa greffe même avec son consentement (art. 4).

Cependant les articles de la loi N°91-22 consacrés au donneur vivant ne mentionnent aucunement le type de donneur (apparenté, non apparenté ou les deux ...). Ce vide juridique risque d'entraîner des dérives vers la commercialisation et la vente d'organes surtout dans la situation de pénurie d'organes. Afin d'éviter ce risque, le Centre National pour la Promotion de la Transplantation d'Organes (C.N.P.T.O) créé par la loi n° 95-49 du 12 juin 1995 et en se basant sur l'une de ses missions qui est « *de proposer les modalités pratiques de prélèvement* (art. 2) » a limité le don d'organes à partir du vivant au cercle familial élargi (donneur possédant un lien de sang ou un lien d'alliance avec le receveur).

2- Prélèvement d'organes sur donneur cadavérique

Les articles 3, 10 et 12 de la loi n° 91-22 ont fixé les conditions de prélèvement sur donneur cadavérique.

- Des prélèvements peuvent être effectués à des fins thérapeutiques ou scientifiques sur le cadavre d'une personne à condition qu'elle n'ait pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement et qu'après son décès, le refus d'un tel prélèvement n'ait pas été opposé par l'une des personnes suivantes, jouissant de leur pleine capacité juridique et dans l'ordre ci-après : Les enfants, le père, la mère, le conjoint, les frères et sœurs, le tuteur légal (art. 3).
- La personne qui entend, de son vivant, s'opposer à un prélèvement sur son cadavre peut exprimer son refus par un acte écrit et légalisé, déposé au greffe du Tribunal de Première Instance du ressort duquel se trouve le domicile du donneur et qui doit sans délai informer de ce refus tous les établissements hospitaliers autorisés à effectuer des prélèvements et des greffes d'organes.
- Lesdits établissements doivent consigner ce refus sur un registre tenu à cet effet. (art. 10).
- Avant de procéder à un prélèvement sur un cadavre, le médecin auquel incombe la responsabilité de ce prélèvement doit s'assurer auprès de la direction de l'établissement hospitalier que le défunt, de son vivant, où l'une des personnes visées à l'article 3 de la présente loi après son décès, ne s'y sont pas opposés (art. 12).

Cependant la loi 91-22 ne précise pas clairement si le médecin responsable du prélèvement doit obtenir de la famille du décédé non mineur le consentement explicite ou effectuer le prélèvement en se basant sur le consentement présumé. Cette situation laisse le champ libre aux interprétations et engendre parfois certaines difficultés entre les équipes de coordination et les équipes de greffes.

Par ailleurs, l'application du principe du consentement présumé est dans la majorité des situations difficile à mettre en oeuvre dans notre contexte étant donné que la famille du décédé est le plus souvent présente tout au long de la journée à l'hôpital.

Cet état de fait ne laisse aux équipes de coordination, que la solution de la demande avec consentement explicite à laquelle, malheureusement, est opposé un refus dans la majorité des cas.

Afin de limiter l'influence de la famille et réduire son taux d'opposition élevé au prélèvement d'organes, il y a eu promulgation de la loi n° 99 - 8 du 1^{er} mars 1999 relative à la carte d'identité nationale et permettant la prise de position du citoyen en faveur du don après le décès. Cette loi permet à tout citoyen majeur de faire porter gratuitement sur sa carte d'identité nationale la mention donneur.

3- Organisation du prélèvement et des greffes

Concernant l'organisation de l'activité de prélèvement et de greffe la loi n° 91-22 précise dans ses articles 6, 13 et 15 les points suivants :

- Il est interdit de procéder aux prélèvements visés aux articles 2 et 3 de la présente loi, moyennant une contrepartie pécuniaire ou toute autre forme de transaction (art. 6).
- Les prélèvements et les greffes mentionnés aux articles 2 et 3 de la présente loi ne peuvent être effectués que dans les établissements publics hospitaliers autorisés à cette fin par arrêté du ministre de la santé publique. (art. 13).
- Aucun prélèvement à des fins thérapeutiques ne peut être effectué sur un cadavre sans qu'il y ait constat de décès. La mort est constatée par deux médecins hospitaliers qui ne font pas partie des équipes qui effectueront le prélèvement et la greffe (art. 15).

En plus de ces articles, l'article 2 de la loi n° 95-49 du 12 juin 1995 relative à la création du C.N.P.T.O. précise les missions de cet établissement et son rôle dans la promotion de la transplantation d'organes. Le Centre National pour la Promotion de la Transplantation d'Organes est notamment chargé de :

- proposer les modalités pratiques de prélèvement, de conservation, de transport et de greffe d'organes humains,
- promouvoir le don d'organes et ce en participant à l'information et à la sensibilisation du public, en collaboration notamment avec les associations concernées,
- participer à la formation du personnel des corps médical et paramédical concernés par la transplantation d'organes,
- tenir un registre central sur lequel sont inscrites les personnes dont l'état de santé nécessite une greffe d'organes tout en préservant la confidentialité des informations à caractère privé concernant les personnes inscrites sur ledit registre,
- l'attribution des greffons aux personnes dont l'état de santé l'exige.

Les modalités pratiques de l'organisation du prélèvement et de la greffe d'organes ont été fixées par l'arrêté du ministre de la santé publique du 28 juillet 2004. Cet arrêté définit deux éléments importants dans le processus du prélèvement et de la greffe qui sont :

- les missions des différents acteurs (directeurs des hôpitaux, médecins référents, coordinateurs hospitaliers, coordinateurs nationaux relevant du C.N.P.T.O.),
- le déroulement du processus aboutissant au prélèvement d'organes.

Cependant, cet arrêté ne précise pas la nature du contrat à remplir entre les différents acteurs et le C.N.P.T.O., ni la manière de l'honorer. L'absence de contrat est source de démotivation des acteurs car le travail de prélèvement et de greffe nécessite des efforts importants de la part des équipes médico-chirurgicales en plus de leur travail habituel. Cet effort supplémentaire se fait dans l'urgence et nécessite une disponibilité de tous les instants. Ce travail, assuré actuellement grâce au bénévolat, au volontariat et au dévouement des uns et des autres ne peut assurer indéfiniment la promotion du prélèvement et de la greffe d'organes.

IV- BILAN DE L'ACTIVITE DE GREFFE D'ORGANES EN TUNISIE

Depuis la première greffe rénale réalisée en 1986 et jusqu'à la fin de l'année 2005, le bilan est de 590 greffes rénales, 18 greffes hépatiques, 16 greffes cardiaques et une greffe pancréatique. L'évolution de l'activité de greffe rénale a été marquée par une stabilisation du nombre de greffes réalisées entre 30 et 40 durant plusieurs années à l'exception de l'année 2005 où on a assisté à une augmentation du pourcentage de l'activité de greffe rénale de 50% par rapport aux années précédentes et ceci grâce à une réactivation de la greffe rénale à partir de donneur vivant apparenté (tableau n°II).

	Greffe rénale		Total	Greffe hépatique	Greffe cardiaque
	DV	DC			
1986	05	01	06		
1987	22	07	29		
1988	16	01	17		
1989	13	00	13		
1990	14	01	15		
1991	11	00	11		
1992	15	04	19		
1993	21	08	29		02
1994	17	09	26		01
1995	28	08	36		02
1996	16	10	26		02
1997	29	04	33		02
1998	28	13	41	02	03
1999	15	16	31	00	01
2000	23	16	39	03	01
2001	20	17	37	01	00
2002	13	22	35	02	00
2003	32	10	42	01	00
2004	28	15	43	04	02
2005	49	13	62	DC04/DV01	0
Total	415	175	590	18	16

Les équipes de greffe qui participent actuellement à l'activité de transplantation d'organes sont au nombre de sept (quatre équipes de greffe rénale, une équipe de greffe cardiaque et deux équipes de greffe hépatique).

Cette activité de greffe d'organes est très en deçà des besoins. Cette situation est illustrée par les données épidémiologiques de l'insuffisance rénale chronique terminale (3). En 2005 il y a eu 6450 malades dialysés dont 60 %, âgés de moins de 60 ans soit 3870 malades, potentiellement greffables. Parmi ces malades potentiellement candidats à la greffe rénale, seuls 740 sont inscrits sur la liste d'attente nationale soit 11,3 % des malades dialysés. En outre, 1433 malades sont en cours de préparation pour un bilan de pré greffe rénale.

Le nombre de greffes rénales réalisées en 2005 est de 62 soit 8,37% des malades inscrits sur la liste d'attente nationale.

Si on compare notre activité à celle de pays comme la France et l'Arabie Saoudite, on trouve malheureusement qu'il existe un retard manifeste de notre activité pour la greffe rénale par rapport à ces pays. En effet, la France a réalisé, en 2005, 2572 greffes rénales soit 28,3% des malades inscrits et l'Arabie Saoudite a réalisé 316 greffes rénales soit 23,1% des malades inscrits.

Par rapport aux besoins réels en greffe rénale estimés selon l'effectif des malades dialysés âgés de moins de 60 ans où la possibilité de greffe est généralement proche de 90%, notre activité est loin de satisfaire ces besoins avec un taux de 1,4% seulement. Dans notre contexte, l'activité de greffe rénale est réalisée essentiellement à partir de donneur vivant ayant des liens de sang ou des liens d'alliance avec le receveur. Le développement de ce type de greffe a certes permis une augmentation du nombre de greffe (pour la première fois, en 2005, 50 % de plus que les années précédentes) mais cette activité reste toujours inférieure aux besoins.

Cette stratégie de promotion de la greffe rénale à partir de donneur vivant représente une des solutions pour augmenter le nombre de greffe rénale. Elle est de plus en plus adoptée par plusieurs pays européens et anglo-saxons (4).

Concernant les autres types de greffe d'organes (cœur et foie) qui dépendent essentiellement ou exclusivement des organes prélevés sur des personnes en état de mort encéphalique, le nombre de transplantations réalisées reste très faible si on le compare aux nombre de greffes réalisées dans d'autres pays. Cette situation est due au faible taux de prélèvement sur les morts encéphaliques. En effet, le nombre de personnes en état de mort encéphaliques (P.E.M.E) prélevées en 2005 est très faible avec un taux de prélèvement de 0,6 par million d'habitants (ppmh) en comparaison avec certains pays comme l'Espagne et la France où le taux de prélèvement est respectivement de 35,1 et 22,2 par million d'habitants au cours de la même année.

Cette faible activité de prélèvement d'organes sur P.E.M.E est essentiellement due à deux raisons :

- un nombre de déclaration de mort encéphalique très faible.
- une forte opposition de la famille au prélèvement d'organes sur un proche décédé.

Le faible taux de déclaration et de prise en charge médico-administrative systématique des personnes en état de mort encéphalique est secondaire à plusieurs facteurs :

- 1) l'absence d'obligation de déclaration et de prise en charge systématique de la part des équipes concernées. Jusqu'à présent aucune circulaire n'incite ces équipes à faire ce travail qui doit être considéré comme une mission de santé publique.

- 2) la présence de plusieurs difficultés médicales et logistiques, une charge de travail importante pour une équipe réduite, une coordination et une organisation complexe etc. qui font de la prise en charge des morts encéphaliques (qui se fait le plus souvent le soir) un travail non « désiré ».
- 3) l'absence d'intéressement pour accomplir le travail de déclaration et de prise en charge systématique des personnes en état de mort encéphalique. Ce lourd travail nécessite en effet la mobilisation de plusieurs équipes multidisciplinaires pour réussir le prélèvement et la greffe d'organes dans les meilleures conditions. La mobilisation de ces équipes se fait le plus souvent en dehors des heures de travail habituelles et en urgence. Si l'effort des équipes n'est pas récompensé, quel que soit le dévouement des uns et des autres, le processus de déclaration et de prise en charge des morts encéphaliques restera une chaîne pouvant se rompre facilement car constituée de maillons faibles.

L'augmentation du nombre de déclarations par les services d'anesthésie réanimation, de réanimation médicale et des urgences est un élément important dans la promotion de la transplantation d'organes. Cette donnée est illustrée par les résultats de l'activité du prélèvement sur P.E.M.E du C.N.P.T.O en 2002. En effet cette année s'est distinguée par les taux de déclaration et de prélèvement les plus élevés pour un même taux d'opposition semblable aux autres années.

Tableau n° III : IMPACT DE LA DECLARATION SUR LE NOMBRE DE P.E.M.E. PRELEVEES

	2002	2003	204	2005
Nombre de morts encéphaliques déclarées prélevables avec approche de la famille	66	42	40	34
PEME prélevée	11	5	8	7
Opposition de la famille	55 (83%)	37 (88%)	32 (80%)	27 (79%)

L'activité de prélèvement d'organes sur P.E.M.E en Arabie Saoudite est un autre exemple qui illustre l'intérêt d'augmenter le nombre de déclaration pour améliorer le taux de prélèvement d'organes sur P.E.M.E. En effet, en 2005 et avec un taux d'opposition de la famille plus faible mais proche de notre taux (66% vs 79 %), l'activité de prélèvement d'organes sur P.E.M.E est quatre fois plus importante (0,6 vs 2,7 ppmh). Cette stratégie de déclaration et de prise en charge médico-administrative systémique de toute P.E.M.E est actuellement suivie par tous les pays qui ont réussi à développer un programme de prélèvement d'organes sur P.E.M.E comme l'Espagne, la France et les Etats-Unis avec respectivement des taux de prélèvement de 35,1 , 22,2 et 25,5 ppmh.

L'opposition de la famille au prélèvement d'organes sur un proche décédé représente le deuxième facteur qui entrave le prélèvement d'organes sur P.E.M.E. En effet, le taux d'opposition enregistré dans notre pays est très élevé. Cette opposition est la conséquence de plusieurs facteurs :

- la difficulté d'utilisation du consentement présumé dans un contexte où la famille du défunt est constamment présente à l'hôpital ;
- l'accord de la famille pour le prélèvement d'organes sur un proche décédé est très difficile à obtenir dans un contexte souvent tragique de deuil et de souffrance ;

- le manque de professionnalisme du personnel médical et paramédical dans l'approche de la famille pour obtenir l'accord pour le prélèvement d'organes sur un proche décédé ;
- la sensibilisation de la population au don d'organes est encore insuffisante. Elle n'a jusqu'à présent pas donné le niveau d'adhésion souhaité du citoyen à la culture du don d'organes. Cette réalité est illustrée par les résultats préliminaires d'une enquête sur un échantillon représentatif de la population tunisienne.

V- LE TUNISIEN ET LE DON D'ORGANES : ANALYSE DES RESULTATS D'UNE ENQUETE

Le CNPTO a effectué une enquête nationale sur « le tunisien et le don d'organes ». Le nombre de personnes ciblées est de 899 selon un échantillonnage représentatif de la population tunisienne. Les résultats préliminaires ont été effectués après tirage au sort de 450 fiches de réponses selon un échantillonnage représentatif de la population ciblée. L'analyse des réponses a été effectuée selon trois paramètres :

- **l'âge**
- **le sexe**
- **le niveau d'éducation**

Les questions posées étaient :

1. La greffe d'organes est-elle une thérapeutique efficace ?
 2. Savez-vous que la greffe d'organes existe en Tunisie ?
 3. Le prélèvement d'organes en vue de greffe est-il licite en Islam ?
 4. y a-t-il en Tunisie un cadre juridique qui régit le prélèvement et la greffe d'organes ?
 5. Peut-on s'opposer de son vivant au prélèvement de ses organes après le décès ?
 6. Savez-vous qu'il suffit de mettre la mention donneur sur votre carte nationale d'identité pour exprimer votre volonté de donner vos organes après votre décès ?
 7. Etes-vous convaincu qu'il y a un trafic d'organes en Tunisie ?
 8. Etes-vous d'accord pour donner vos organes après votre décès ?
 9. Si vous n'êtes pas d'accord pour ce don dites pour quelles raisons : personnelles, religieuses, manque de confiance, autres...
 10. Vous est-il arrivé de parler du don d'organes à d'autres ?
 11. Si votre état le nécessite, et que vous n'avez pas de donneur vivant, accepteriez-vous un organe d'un donneur en mort cérébrale ?
- A la 1^{ère} question, 80.4% des personnes ont répondu par l'affirmative. Parmi les 18.9%, 61.5% avaient 60 ans et plus et 44% étaient analphabètes.
 - A la question n°2, 80.9% avaient connaissance de cette thérapeutique dans notre pays. Parmi les réponses négatives, 26.7% étaient des personnes âgées de 40 à 49 ans.

- 39.1% de la population pensent que la religion musulmane est contre le don d'organes dont 54.7% âgés entre 40 et 49 ans et 16.7% sont d'un niveau supérieur
- 30.2% des personnes interrogées ne savent pas qu'il y a un cadre juridique et réglementaire qui encadrent le prélèvement et la greffe dans notre pays, dont 61% ont plus de 60 ans et 45.1% sont analphabètes.
- 29.1% des personnes ne savent pas que le citoyen tunisien peut s'opposer de son vivant au prélèvement de ses organes après son décès. 43.5% ont entre 18 et 29 ans et 41% des réponses concernent des tunisiens ayant un niveau d'école primaire. En revanche, toutes les personnes ayant un niveau supérieur savaient qu'on pouvait s'opposer au prélèvement.
- 37.1% des tunisiens sont dans l'ignorance de la loi relative à la possibilité de mettre la mention donneur sur la CIN. On trouve parmi eux une majorité de femmes, un âge entre 20 et 29 ans (54.9%) et un niveau primaire (48.6%).
- 46.6% d'hommes pensent qu'il y a un trafic d'organes en Tunisie sur un pourcentage global de 41.8%. La majorité des réponses se trouve dans la tranche 30-39 ans (50.9%) avec un niveau secondaire (46.1%).
- A la question n°8, seuls 53.8 % veulent bien donner leurs organes après la mort. Les personnes contre sont majoritairement des personnes âgées de 60 ans et plus (64.1%) et d'un niveau supérieur à 53.3%.
- Les raisons sont essentiellement un manque de confiance (22.8%) et des raisons religieuses (21.1%). 38.9% des personnes n'ont pas répondu à cette question.
- 44.4% des personnes interrogées n'ont jamais parlé du don d'organes à d'autres personnes dont une majorité de femmes (47.1%). La tranche d'âge la plus importante est celle des 60 ans et plus et un taux d'analphabètes de 58.3%.
- A la question n°11, 61.1% veulent bien qu'on leur greffe un organe prélevé sur sujet en mort cérébrale. Ils ne sont que 44.2 % pourtant à vouloir être donneurs après leur décès.

VI – QUELLES SOLUTIONS POUR PROMOUVOIR LE DON ET LA GREFFE D'ORGANES

La promotion de la greffe d'organes passe obligatoirement par la promotion du don d'organes. Cette promotion du don doit se faire à la fois à partir du donneur vivant et du donneur en état de mort encéphalique.

1- Le donneur vivant

La stratégie de promotion du donneur vivant, notamment pour le rein, doit être basée sur les éléments suivants (5) :

- La recherche systématique des donneurs vivants dans la famille du dialysé dès la demande de prise en charge en hémodialyse. Cette stratégie permet de réduire le nombre de malades dialysés ayant des donneurs apparentés et d'éviter l'allongement à tort de la durée de l'E.E.R
- Les médecins contrôleurs des centres d'hémodialyse peuvent accomplir en plus de leur mission de contrôle, une mission de promotion de la greffe rénale. Cette mission consistera à inciter et à aider le médecin dialyseur à suivre le déroulement des bilans des malades candidats à la greffe rénale à partir de donneur apparenté.

- Certaines mesures incitatives, accordées aux médecins dialyseurs pour rechercher les donneurs vivant dans la famille et pour préparer leurs malades à la greffe permettent d'augmenter le nombre de candidats à la transplantation rénale. En effet, si le médecin dialyseur perd un ou deux malades par sortie pour greffe sans aucun remplacement, sa motivation pour l'activité de greffe rénale diminue au fil des mois. Si en revanche le centre de dialyse reçoit deux malades en remplacement à chaque malade greffé, la motivation pour l'activité de transplantation sera renforcée.
- L'élargissement de la liste des donneurs vivants : dans le souci d'éviter certaines dérives notamment le risque de commercialisation et de vente des organes, les groupes d'experts du C.N.P.T.O. ont limité les donneurs vivants aux apparentés (frères, sœurs, enfants, parents, grands parents, cousins de 1^{er} et 2^{ème} degrés et conjoints). Or la loi n°91-22 du 25 mars 1991 autorise le don d'organes de tout donneur vivant à condition qu'il soit majeur, jouissant de toutes ses facultés mentales, de sa capacité juridique et qu'il y ait librement et expressément consenti. Cette autolimitation a réduit le nombre de donneurs et les possibilités de greffe à partir de donneur vivant. L'élargissement du cercle familial aux personnes qui ont des liens de sang ou des liens d'alliance permet d'augmenter le pool de donneurs potentiels et le nombre de greffes rénales à partir de donneurs vivants. Le risque de dérive est faible du moment que le consentement du donneur est exprimé devant le président du Tribunal de Première Instance.

2- Le donneur en état de mort encéphalique :

La promotion du don d'organes à partir d'une personne en état de mort encéphalique doit prendre en considération tous les maillons de la chaîne depuis la sensibilisation jusqu'au prélèvement.

a- Sensibilisation et information : cette action doit être axée essentiellement sur :

- la nécessité du don pour sauver des vies humaines ;
- La nécessité du don pour assurer la sécurité sanitaire des citoyens contre la souffrance et le risque de décès liés à :
 - La transparence et l'équité dans l'attribution des organes
 - Les garanties légales et éthiques du don
 - La gratuité et la non commercialisation des organes
 - La position de l'Islam tout à fait favorable au don.

b- Réduction du taux d'opposition de la famille au prélèvement. Les actions à entreprendre sont les suivantes :

- Favoriser la prise de position pour ou contre le don pour tout citoyen majeur grâce à une campagne de sensibilisation à large échelle.
- Cette campagne de sensibilisation doit être complétée par un amendement de l'article 3 de la loi n°91-22 du 25 mars 1991 qui donne le droit à la famille de s'opposer au prélèvement, en le remplaçant par la prise de position pour ou contre le don et par l'utilisation du consentement présumé si la position du décédé n'est pas connue. En effet, l'utilisation du consentement présumé permettra d'obtenir des taux de prélèvement très élevés dans notre contexte tunisien (6).

c- Augmentation du nombre de déclarations de personnes en état de mort encéphalique.

La cause principale de la sous déclaration des morts encéphaliques est la non obligation de déclaration associée à l'absence de mesures incitatives qui empêchent l'adoption de cette mission par les différents acteurs concernés. Ces acteurs (anesthésistes-réanimateurs, réanimateurs et médecins urgentistes) peuvent être impliqués dans une stratégie de recensement et de déclaration obligatoire des morts encéphaliques dans le cadre du fonds de concours qui est destiné à promouvoir la greffe d'organes, à prévenir l'insuffisance rénale chronique et à assurer le contrôle des centres d'hémodialyse. Or, seule cette dernière action est exploitée, les autres actions (prévention de l'insuffisance rénale chronique et promotion de la greffe d'organes) sont restées jusqu'à ce jour sans programme.

L'attribution de missions de recensement et de déclaration obligatoire de mort encéphalique aux médecins concernés avec rémunération des équipes de prélèvement et de greffe en cas de déclaration qui aboutit au prélèvement permettra sûrement d'augmenter le nombre de prélèvement d'organes même si le taux de refus de la famille au prélèvement reste élevé.

d- Développement de la création de réseau de prélèvement professionnel

Afin d'améliorer les résultats des prélèvements à partir de P.E.M.E dans notre pays, il est nécessaire de cibler en priorité les services qui possèdent un taux de recrutement élevé de P.E.M.E (services d'anesthésie réanimation, des urgences, de neurochirurgie et de traumatologie) en impliquant surtout des médecins informés, formés, motivés et capables de recruter un nombre important de P.E.M.E. Ce recrutement doit inclure le maximum de pathologies mais plus particulièrement les accidents de la voie publique étant donné la fréquence de cette pathologie dans notre pays et le profil des donneurs (jeunes et potentiellement prélevables). L'activité du réseau de prélèvement doit être coordonnée à l'échelle nationale par un médecin expérimenté dans le domaine de la réanimation et de la greffe. Il aura pour mission essentielle de développer en collaboration avec tous les acteurs du réseau de prélèvement des programmes permettant d'augmenter le recrutement des P.E.M.E et d'améliorer leur prise en charge depuis le diagnostic jusqu'au prélèvement.

VII – CONCLUSION

La promotion de la greffe d'organes en Tunisie nécessite l'adhésion de tous les acteurs qui sont impliqués dans la chaîne depuis la sensibilisation jusqu'à la greffe. Cette adhésion doit être entretenue par des mesures incitatives permettant d'augmenter le nombre de donneurs potentiels d'organes.

BIBLIOGRAPHIE

- 1- N. CHERNI – J. HMIDA – N. HICHRI ET COLL**
Coût de la transplantation rénale en Tunisie
32^{ème} congrès médical maghrébin – Tunis 18-19 et 20 décembre 2003
- 2- C. JAQUELINET – S. COHEN – C. NOEL – P. LANDAIS**
Pour une nouvelle stratégie de prélèvement d'organes.
Mt 1998, vol 4, N°7, P : 589-593
- 3- Registre national de l'insuffisance rénale chronique terminale.**
Ministère de la Santé Publique – Année 2005
- 4- Bilan des activités 2005**
Agence de la biomédecine
- 5- J. HMIDA – M. BEN HAMIDA**
Bulletin du C.N.P.T.O
DON ET VIE N° 1 – 2006
- 6- J. HMIDA – A. BALMA – I. LEBBEN ET Col.**
Revue tunisienne de la santé militaire 2002, 4 : 306 - 10

PLACE DE LA TRANSPLANTATION D'ORGANES DANS L'ARSENAL THERAPEUTIQUE

M.S. MEBAZAA, M.S. BEN AMMAR

Service d'Anesthésie Réanimation – CHU Mongi Slim – La Marsa

La greffe matérialise un rêve, né au cours du XVIII^e siècle, de la compréhension progressive de l'origine des maladies. A cette époque, la défaillance d'un organe est reconnue comme la cause d'une pathologie alors que, préalablement, la maladie était assimilée à l'envahissement du corps par une "mauvaise ombre" qu'il s'agissait de chasser. Les médecins peuvent alors nourrir des espoirs de guérison en imaginant un acte thérapeutique révolutionnaire : remplacer, chez un patient, l'organe à l'origine d'une affection potentiellement mortelle, par un organe sain et fonctionnel, provenant d'un autre individu. Les techniques chirurgicales permettant de procéder au "changement" d'organe sont disponibles dès le début du XX^e siècle mais les tentatives des pionniers de la greffe se soldent par le rejet de l'organe greffé par son hôte, phénomène alors mystérieux et inévitable. Il faut attendre les années 1950 pour observer les premières tentatives de greffes d'organes chez l'homme, avec un réel espoir d'y voir un moyen thérapeutique. A partir des années 1960, la découverte des mécanismes de l'immunité et la mise au point des premiers traitements immunosuppresseurs permettent à la greffe de devenir un acte thérapeutique qui sauve des vies.

PRINCIPES GENERAUX

La gratuité des dons est de principe. L'anonymat du donneur ou du receveur doit être conservé. Seul, l'intérêt thérapeutique peut permettre d'accéder aux informations utiles (c'est-à-dire, antécédents de la personne donneuse d'organe). Des règles sanitaires doivent être observées. Il faut dépister certaines maladies transmissibles en recherchant la présence des marqueurs biologiques d'infection.

DEFINITIONS

L'organe est une partie du corps destinée à remplir une fonction nécessaire à la vie (poumons, cœur, reins, foie, pancréas...), à la différence de la peau, des os, des valves cardiaques qui ne sont pas des organes des tissus.

La greffe d'organes constitue une procédure thérapeutique visant à suppléer le fonctionnement défaillant d'un organe. Ce dysfonctionnement peut être dû soit à l'évolution d'une maladie chronique, soit à un épisode aigu, soit à l'apparition d'une tumeur. Le pronostic vital peut parfois être menacé. Le bénéfice majeur attendu est donc en premier lieu la restauration de la fonction de l'organe (voire la survie) et, par la suite, le maintien de la fonction par le contrôle des risques et l'amélioration de la qualité de vie par la restauration des capacités physiologiques, psychologiques et relationnelles, la reprise du travail et la possibilité de grossesses. Les termes de "greffe" et de "transplantation" sont utilisés indifféremment. On en distingue trois types.

- **L'autogreffe** consiste à transférer un greffon prélevé chez le receveur lui-même. Il s'agit, par exemple, d'une intensification thérapeutique d'hémopathies, d'une injection de cellules souches hématopoïétiques autologues de la moelle osseuse ou du sang périphérique, prélevées et retransfusées chez le malade après congélation et cryopréservation.

- **L'allogreffe** est une transplantation entre deux individus de la même espèce mais génétiquement différents, par exemple d'homme à homme (jumeaux monozygotes exclus).
- **La xéngreffe** se définit comme une transplantation entre espèces différentes, par exemple de la souris au rat ou de l'animal à l'homme.

PRINCIPALES TRANSPLANTATIONS

La greffe est une thérapeutique efficace de prolongation de la vie chez les malades gravement menacés ou d'amélioration d'une vie très handicapée par la défaillance d'un organisme ou d'un tissu. Les greffes d'organes et de moelle osseuse sont toujours pratiquées par une équipe spécialisée, officiellement autorisée à greffer par le Ministère de la Santé. De nombreuses maladies sont aujourd'hui traitées avec succès par la greffe. Dans certains cas, comme par exemple la greffe de rein, la greffe est non seulement médicalement et humainement salutaire mais aussi source d'économies de santé, comme de récents travaux en sciences de l'économie ont pu le démontrer.

Grandes dates de la transplantation :

- 1869 (Genève) : première greffe épidermique
- 1914 (Prague) : première greffe de cornée.
- 1959 : Première transplantation réussie du rein
- 1967 : Première transplantation réussie du cœur
- 1972 : Mise sur le marché de la CICLOSPORINE
- 1972 : Première transplantation du foie
- 1976 : Première transplantation du pancréas
- 1981 : Première transplantation du bloc coeur-poumons
- 1987 : Première transplantation du poumon

Les greffes d'organes les plus pratiquées de nos jours sont, la greffe du rein qui permet l'arrêt du traitement lourd que représente la dialyse, la greffe de rein-pancréas pratiquée chez certains insuffisants rénaux diabétiques, les greffes de foie, de poumons ou les greffes cardiaques qui sont indiquées lorsque ces organes ne fonctionnent plus. Elles sont vitales et représentent l'ultime solution thérapeutique pour les malades. La première greffe rénale a été réalisée en 1950 et a permis une survie de quelques mois. La plus longue survie est de plus de 40 ans. A 5 ans, 78 % des greffons sont toujours fonctionnels. La première greffe cardiaque dans le monde a été réalisée par le Dr Ch. Barnard en Afrique du Sud le 3 décembre 1967. Le taux de survie après greffe est de 72 % à 1 an, 60 % à 5 ans, 50 % à 10 ans et 30 % à 15 ans. La Survie la plus longue est de 24 ans. Après transplantation hépatique, le taux de survie est de 77 % à 1 an et de 67% à 5 ans. La survie la plus longue est de 26 ans

La greffe de moelle osseuse est une greffe différente de la greffe d'organes puisqu'il s'agit d'une substance (la moelle osseuse) qui, chez un donneur, se régénère. Elle s'apparente au don de sang mais les modalités de prélèvement sont plus contraignantes. On parle dans le cadre de la moelle osseuse, d'autogreffe ou d'allogreffe. Ces termes renseignent

sur l'origine du donneur de moelle osseuse : l'autogreffe consiste à greffer la propre moelle du malade, l'allogreffe consiste à greffer la moelle osseuse d'un donneur différent du receveur mais appartenant à la même espèce. Cette greffe permet la reconstitution du système immunitaire et la guérison de maladies graves, parfois mortelles. Elle n'est pas systématiquement proposée aux patients car dans certains cas, d'autres traitements peuvent être efficaces. En revanche, la greffe constitue une alternative thérapeutique essentielle lorsque ces traitements ont échoué.

Les greffes de tissus, moins connues mais véritable enjeu de santé publique, les greffes de tissus recouvrent un large domaine médical. La greffe de cornée, fine pellicule à la surface de l'œil, est pratiquée dans diverses maladies entraînant la perte de la transparence de ce tissu et donc une perte parfois totale de la vision. La greffe de peau chez les grands brûlés est une urgence vitale et permet de maintenir le patient en vie jusqu'au recouvrement définitif des zones brûlées par sa propre peau. La greffe de valves cardiaques ou d'artères est pratiquée dans certaines infections, au niveau d'une prothèse vasculaire par exemple. La greffe d'os, dans de nombreux cas, pour reconstituer la continuité et la solidité de la "charpente" du corps humain.

PRINCIPALES CONTRE-INDICATIONS

La réalisation d'une transplantation doit obéir à des règles strictes. Les principales contre-indications d'une transplantation sont, chez le donneur, l'existence d'une maladie systémique ou néoplasique générale évolutive ou d'une infection active, ainsi qu'un âge avancé et chez le receveur, l'état général et/ou psychiatrique, l'existence d'une autre maladie grave associée et une intolérance au traitement [immunosuppresseur](#).

MORT ENCEPHALIQUE

La mort n'est pas un phénomène instantané, global, consécutif à l'arrêt des battements cardiaques, mais un phénomène progressif et irréversible. Ainsi, la mort encéphalique, définie comme la destruction du tronc cérébral associée à celle des hémisphères du cerveau, alors que la respiration et les battements du cœur peuvent être maintenus artificiellement par des techniques de réanimation, en vue d'un prélèvement et ce, pendant une durée limitée.

Alors que dans le cas d'un coma végétatif, le sang irrigue et oxygène le cerveau, dans celui d'une mort encéphalique, le sang ne circule plus dans les vaisseaux du cerveau.

Le diagnostic doit être réalisé par deux médecins qualifiés non impliqués dans une activité de transplantation et indépendants des transplantateurs.

Définie par la loi selon des critères rigoureux, la mort encéphalique est déclarée après examen clinique constatant l'absence de conscience, l'absence de réflexes du tronc cérébral, l'absence de ventilation spontanée. La destruction totale et définitive du cerveau doit être confirmée par deux encéphalogrammes ou une artériographie cérébrale. Il est donc impossible de procéder à un prélèvement d'organes en vue de greffe en dehors d'un service de réanimation. En cas de mort encéphalique, l'activité cardiaque et la respiration peuvent être maintenues artificiellement pendant quelques heures. Les tissus sont prélevés dans les mêmes conditions que les organes, mais la cornée, l'os cortical et la peau peuvent l'être quelques heures après l'arrêt du cœur.

PREVENTION DU REJET : IMMUNOSUPPRESSEURS

Chez l'homme, seule la transplantation entre vrais jumeaux paraissait possible (la première fut réalisée en 1954 à Boston par l'équipe de J. Merrill avec un rein). Parallèlement, la prévention du rejet était améliorée par la découverte des corticoïdes (1950), l'irradiation du receveur par (1955) et l'introduction des traitements immunosuppresseurs (1960). C'est finalement en 1959 que furent obtenus les deux premiers succès d'allogreffe rénale chez l'homme, entre jumeaux hétérozygotes, l'une à Boston, sous la direction de J. Merrill, l'autre à Paris sous la direction de J. Hamburger. La transplantation rénale fut alors étendue aux greffes entre non jumeaux. La première greffe de cœur, réalisée au Cap en 1967 par Christian Barnard eut un retentissement mondial. Cependant, la maîtrise des techniques chirurgicales progressa plus vite que les procédures de réanimation et de lutte contre l'infection et les traitements immunosuppresseurs. La découverte en 1972 des propriétés immunosuppressives de la ciclosporine par Jean-François Borel modifia de façon spectaculaire la présentation clinique du rejet. A partir des années 1980, la ciclosporine fut complétée par d'autres modalités médicamenteuses et de surveillance qui réduisirent considérablement la fréquence et l'intensité des crises de rejet et suscitèrent une explosion de programmes de greffe dans le domaine du foie, du pancréas, du cœur-poumons et du poumon.

Cependant, l'utilisation de médicaments immunosuppresseurs est une des causes majeures des complications post-greffe. Destinés à diminuer l'intensité des réactions immunologiques de l'organisme contre le greffon, ces médicaments ne sont jamais sans risque. Leur prescription obéit à des stratégies thérapeutiques de recherche du risque minimum au sein d'un rapport optimal bénéfice/risque. Ces traitements associent habituellement une bithérapie ou une trithérapie ; ainsi, les effets secondaires propres à chacun sont nombreux et sévères. La corticothérapie, utilisée à forte dose en phase aiguë, induit des risques osseux importants (ostéonécrose des têtes fémorales, ostéoporose, tassements vertébraux), ainsi que des risques d'obésité, de diabète, d'altérations cutanées, de cataractes. La ciclosporine provoque des effets difficiles à gérer (variables selon les individus), d'insuffisance rénale, d'hypertension artérielle, d'hirsutisme et de tremblements, ainsi que certains signes neurologiques. Le tacrolimus provoque une insuffisance rénale, les antimétabolites des insuffisances médullaires avec leucopénie, ainsi que des diarrhées.

TECHNIQUES CHIRURGICALES

Les techniques chirurgicales sont bien codifiées et maîtrisées, en particulier pour les greffes rénales, cardiaques et hépatiques. Elles consistent à restaurer la fonction de l'organe en rétablissant le courant sanguin par abouchement de l'artère ou de la veine irriguant l'organe à une artère et à une veine du receveur. Aujourd'hui, l'orientation majeure vise à réaliser le montage des organes de façon la plus proche possible de la physiologie naturelle, c'est-à-dire à remplacer les transplantations hétérotopiques (organe placé en dehors de son site d'origine : rein, pancréas) par des transplantations orthotopiques (foie, cœur et poumon). Les recherches en matière de transplantation hépatique visent à pouvoir utiliser un seul foie pour deux malades, par la technique dite de "bipartition hépatique" qui permet de conserver pour chaque partie de foie une artère, une veine et une voie biliaire. Cette technique est particulièrement adaptée aux transplantations hépatiques pédiatriques.

Les complications de la chirurgie sont relativement rares (moins de 10 % des cas) et sont généralement rencontrées en phase initiale de greffe : sténoses de l'artère rénale ou de l'uretère dans les transplantations rénales, hémorragie intra-abdominale, thrombose de l'artère hépatique, complications biliaires, ischémie dans les transplantations hépatiques, défaillance

cardiaque globale ou droite isolée dans les transplantations cardiaques ; elles peuvent parfois entraîner la nécessité de pratiquer une nouvelle transplantation.

VOIES ALTERNATIVES

Les perspectives offertes par les dispositifs médicaux de suppléance sont très différentes selon les organes considérés. La dialyse, alternative à la transplantation rénale, est un système qui médicalement fonctionne bien, surtout depuis que l'on est parvenu à supprimer l'anémie grâce à l'érythropoïétine. Cependant, elle n'est pas sans poser encore d'importants problèmes tant en termes d'économie de la santé (coût élevé), que d'un point de vue de confort de vie, en raison de la forte contrainte qu'elle représente pour le patient. L'alternative à la greffe cardiaque suit un double mouvement : les cardiomyopathies, 40 à 50 % des indications de greffe cardiaque, bénéficient de l'apport de nouveaux médicaments qui permettent aujourd'hui de réduire l'indication de greffe (inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine). Parallèlement, l'assistance ventriculaire (pompes munies de batteries) offre aujourd'hui un niveau d'autonomie relativement satisfaisant qui permet d'attendre la disponibilité d'un greffon pendant une période qui peut aller jusqu'à quelques mois. L'alternative à la greffe de pancréas est l'insulinothérapie mais qui pose encore le problème du contrôle des complications du diabète. En raison des risques importants de ce type de greffe, celle-ci n'est actuellement pratiquée que lorsqu'elle peut être associée à une greffe de rein. La greffe de foie revêt un caractère spécifique du fait de l'hépatite fulminante qui impose une intervention en situation dite "super-urgente". Ce contexte a conduit à mener des recherches aboutissant à la mise au point d'un foie bio-artificiel pour éviter la mort précoce. Il s'agit d'un système de circulation extra corporelle combinant une thérapie cellulaire et un organe artificiel qui permet l'épuration hépatique pendant quelques jours. Les résultats obtenus sont encourageants. Il n'existe pas actuellement d'alternative à la greffe de poumons.

VOIES D'AVENIR

Trois voies sont envisagées pour développer et optimiser l'activité de transplantation : en amont, une politique forte de santé publique en matière d'organisation du prélèvement visant à augmenter la disponibilité des greffons ; le développement des transplantations à partir de donneurs vivants tout en prenant des garanties éthiques et légales ; en aval, une recherche pharmacologique visant à diminuer la toxicité des traitements immunosuppresseurs et augmenter leur spécificité.

Il s'agit de mettre en place une politique de santé publique destinée à restaurer la confiance de l'opinion publique en se dotant de moyens capables de faire évoluer les perceptions et les pratiques. Cette voie apparaît aujourd'hui comme la plus productive et la plus réaliste. Elle doit s'appuyer sur trois modalités majeures d'action : optimisation de l'organisation hospitalière, intensification de la politique de sécurité sanitaire et amélioration de la qualité des prélèvements. Une meilleure formation des équipes hospitalières doit permettre une meilleure gestion des décès par mort encéphalique et d'augmenter le nombre de prélèvements en vue de greffe.

L'amélioration de la tolérance des immunosuppresseurs par la recherche de nouvelles molécules est considérée comme une des voies les plus prolifiques. Les recherches actuelles visent à empêcher l'attaque du greffon par l'organisme en bloquant la réaction immunitaire de façon la plus sélective possible. Pour ne pas compromettre l'ensemble des défenses immunitaires, il s'agit d'intervenir sur les facteurs exclusivement impliqués dans la

réaction de rejet, et non sur ceux agissant contre l'infection d'une façon générale qui doivent être préservés. Cette voie pharmacologique est porteuse de nombreux espoirs, puisqu'une dizaine de molécules sont en cours d'évaluation, et certaines possibilités d'associations sont à l'étude. On attend de ces molécules une amélioration sensible de la tolérance, ainsi qu'une action spécifique sur le rejet chronique

Dans le domaine de la conservation des organes, il y a eu peu d'avancées significatives dans la lutte contre l'ischémie du greffon. Dans la mesure où l'ischémie oblige à réaliser la transplantation rapidement après le prélèvement (la durée d'ischémie froide d'un greffon thoracique ne peut excéder 5 heures, celle d'un greffon hépatique 12 heures, celle d'un greffon rénal 36 heures), l'objectif des recherches dans ce domaine est de prolonger le temps de conservation du greffon en abaissant la température de celui-ci sans le congeler (ce qui en détruirait les propriétés). Cet objectif pose d'énormes difficultés pratiques. Les recherches se sont orientées dans deux directions : le refroidissement du greffon par la perfusion de solutions qui miment le sang et conservent la viabilité des cellules, la "vitrification" du greffon, c'est-à-dire l'injection intracellulaire de substances chimiques toxiques qui ont la capacité d'abaisser le seuil de congélation et préservent la qualité des tissus.

=====

Références bibliographiques

- **Hervé, P. Rifle G, Vuitton DA, Dureau G, Bechtel P, Justrabo E** Transplantation d'organes et greffes de tissus. Les éditions INSERM, 1994
- **Jacques Cinqualbre**, Greffe d'organes, Editions Masson, Paris, 2004.

**CADRE JURIDIQUE ET REGLEMENTAIRE
DU DON D'ORGANES**

LES PROBLEMES JURIDIQUES POSES PAR LE DON D'ORGANES EN TUNISIE

Amel AOUIJ-MRAD, K.arim JAMOSSI, Nefissa CHAKROUN
Membres du Comité National d'Ethique Médicale

INTRODUCTION

La vie toute entière est recherche de fragiles équilibres et de provisoires compromis. Tout est question, lors de chaque choix, de mettre en balance les enjeux respectifs et de trancher en toute âme et conscience, en faveur de la solution la plus conforme à nos valeurs et aux transcendantes conceptions du bon et du mauvais, du Bien et du Mal.

Mais lorsqu'il s'agit de don d'organes, de don de vie et que l'on s'aperçoive au moment opportun, de la libre décision, du choix irréversible que le droit, fait pour encadrer et baliser, se révèle véritable facteur de blocages, l'on est en droit de se questionner sur cet état de fait.

Le don d'organes peut revêtir deux formes : il peut être le don d'un vivant d'un de ses organes non vitaux ; comme il peut être le don d'un organe à partir d'un cadavre. Mais peut-on alors parler de « don » ? Si tant est que le don se définisse comme étant « l'action d'abandonner gratuitement à quelqu'un la propriété ou la jouissance de quelque chose » (Robert) et ses synonymes sont les termes de bienfait, de faveur, de cadeau, qu'il évoque la générosité, l'altruisme et le désintéressement – sans sacrifice aucun pour notre cas. C'est aussi un terme qui évoque la grandeur d'âme car il évoque la prise en compte du désir et du besoin d'autrui avant les siens. Un donneur ne peut être, logiquement, qu'inspiré de grands et nobles sentiments. Une politique publique de santé qui se veut chantre de vie par la promotion du don d'organes ne peut être mauvaise. Le législateur n'a aucun droit d'entrave ici face à ces nobles desseins.

Les choses seraient donc limpides et évidentes : pour sauver des vies, il y a des gestes simples mais lourds de sens, quand ce n'est pas de conséquences, à faire. En cela, le droit, instrument de lutte contre les dérives et de prévention de certains comportements – sous peine de sanctions – ne devrait pouvoir aller que de pair : un cadre juridique se doit d'être clair et rassurant ; en aucune sorte, il ne doit être obscur et bloquant. Accompagnant ici une politique de santé généreuse, il doit en être fidèle à l'esprit et se contenter d'éviter les dérives. Tel ne semble pas être le cas en Tunisie. En effet, si elle semble avoir légèrement amélioré les choses par rapport aux texte juridique antérieur, l'actuelle législation souffre encore de nombres d'imperfections.

Le décret beylical du 19 juillet 1951 fut le premier en Tunisie à organiser la transplantation d'organes. Ce texte souffrait de nombre de travers importants dont celui, inhérent à son objet même, de n'envisager que le prélèvement sur des cadavres.

Le soulagement fut donc grand lorsque fut promulguée la loi 91-22 du 25 mars 1991 relative aux prélèvements et à la greffe d'organes humains¹. Indubitablement, les choses ne pouvaient qu'aller mieux ; assurément, le don d'organes allait connaître – enfin – un saut significatif dans notre pays. Pourtant n'était-il pas significatif que le législateur, comme mû par une vague protectionniste, ne débute sa nouvelle loi par énoncer doctement que « L'intégrité physique de la personne humaine est garantie » et immédiatement après, rappelle que ce qui va justement à l'encontre de cette intégrité physique – soit le prélèvement et la greffe d'organes – sont soumis à ses dispositions. Mais il faudrait alors rajouter le nécessaire respect de l'intégrité physique au début de chaque loi relative à un domaine de santé ou à l'utilisation d'une technique médicale. La crainte entourant les prélèvements et les greffes d'organes semblent donc bien présentes. Cela ne peut que nous donner le ton de la suite des dispositions législatives.

Se voulant inspiré de la loi Caillavet, alors en vigueur mais depuis abrogée par les lois bioéthique de juillet 1994 (telles que modifiées en 2004), le législateur tunisien a commencé par poser de grands principes : ce sont les fondements théoriques de son texte. Ainsi, les principes d'anonymat, de gratuité et de consentement express ainsi que l'exigence de capacité du donneur sont-ils déclamés dès le début (article 2). Mais rien n'évoque par contre le principe de dignité de la personne humaine et de son corps, donc de traitement de celui-ci et de ses parties. Par ailleurs, ce texte pêche par l'inégalité qu'il instaure : entre les prélèvements opérés sur cadavres et ceux opérés sur donneur vivant. Les premiers ont la part belle, sans doute à cause des cruciaux et métaphysiques problèmes qu'ils soulèvent. S'il semblait vouloir, au début, faire de tout cadavre un donneur potentiel, tout comme en France, le législateur n'a pas été conforme à cet objectif en mettant à égalité les voix de la personne directement concernée par le don et celles de sa famille plus ou moins proches, se substituant à lui lors de sa mort. Un illogisme monstrueux s'installe, vidant le texte de tout intérêt et aggravé par de tenaces croyances religieuses allant dans le même sens du blocage du don².

La question des rapports entre le droit et la religion est ancienne. Gênante ou difficile, les contours de ses réponses varient grandement selon l'enjeu en cause. Or, dans notre domaine, sont en cause les deux nœuds gordiens de toute religion, ses tenants et ses aboutissants, insufflés de Dieu dans le monde des hommes, soit la mort et la vie. Dans ces conditions, il était bien clair que la question ne pouvait se résoudre facilement³.

A ce propos quelques fatawas pourraient nous être d'un grands secours pour la compréhension des conduites à tenir conformément à l'esprit de notre religion, dont nul ne pourrait contredire son caractère profondément généreux et altruiste.

¹ JORT 29 mars 1991, p.467.

² Voir l'article 3 de la loi, qui sera repris dans la suite de cet article

³ Voir J. Carbonnier : La religion, fondement du droit? Archives de philosophie du droit, tome 38, p.17.

La première fatwa est celle du Cheikh Al Qaradâwi et elle concerne le don d'organes par un individu de son vivant. Elle répond notamment à la question de la libre disposition de son corps par un individu adulte et sain d'esprit. Le Cheikh procède à un raisonnement par analogie : tout comme il est permis que l'individu puisse donner une partie de sa fortune à autrui, il est parfaitement admis qu'il donne une partie de son corps pour sauver la vie d'autrui, sans que ce don lui cause de préjudice irréparable. « L'Islam ne limite pas la charité (el sadaqah) à l'argent »⁴.

La seconde fatwa est celle du Cheikh Ahmad El Qutti concernant le prélèvement d'organe sur un cadavre⁵, reprise en grande partie par la fatwa du Cheikh Djaït du 18 août 2006, qui tout en rappelant la possibilité du prélèvement en cas de mort cérébrale, rappelle aussi le nécessaire accord de la famille (ou du Procureur de la République s'il n'y a pas de famille) pour le prélèvement lors du décès. Il n'a donc ni innové, ni éclairci une situation déjà obscure. Au contraire, il complique davantage la situation en occultant le principe de l'anonymat puisqu'il rajoute comme condition que l'organe doit sauver la vie de quelqu'un ou l'aider à rétablir ses fonctions vitales.

Cela nous ramène à ce qui semble être la question cruciale ici et qui est celle de la propriété du corps : « La plupart des religions considèrent que le corps a été donné par Dieu à l'homme et qu'il doit lui revenir après la mort. En fait, la notion d'appartenance du corps est floue ce qui laisse la porte ouverte à l'interprétation mais il y a présomption instinctive que le corps appartient à l'individu et sa famille »⁶. Ce point est diversement résolu par les législations, quand il l'est. Aux Etats-Unis, la situation est claire : la loi « Uniform anatomical gift act » précise que le cadavre appartient à la famille. Ceci est restrictif, surtout si, comme cela est souvent le cas, on respecte scrupuleusement les dispositions législatives.

Le problème de la pénurie d'organes et de l'insuffisance des prélèvements à partir des cadavres tient donc en grande partie au cadre juridique régissant ces prélèvements. En laissant de côté l'odieux exemple chinois⁷, nous relevons que la plupart des législations européennes, comme d'ailleurs la loi tunisienne, sont fondées sur le consentement présumé. Tout citoyen qui n'exprime pas son opposition de son vivant est considéré comme y ayant consenti. Mais, d'après ces mêmes législations, la famille pourra faire opposition sous certaines conditions. Ce rôle discutable qui est laissé à la famille est la cause de la pénurie d'organes. On est face à un illogisme de taille : la médecine et la chirurgie ont énormément évolué, permettant toutes sortes de prouesses et de merveilles technologiques tendant toutes à sauver ou à améliorer les vies humaines ; des personnes malades, dont des enfants, sont en souffrance, et peut-être en sursis, car dans l'attente d'un - ou de plusieurs - organe(s) ; les religions monothéistes considèrent que le corps a été donné (devrait-on dire « prêté » ?) par Dieu et qu'il doit Lui revenir après sa mort. Pourtant, des réflexes primaires d'appropriation jalouse et égoïste viennent paralyser la pratique du prélèvement. Les opposants aux prélèvements se sont engouffrés dans la brèche qui leur était laissée par la loi.

⁴ Sit Web : www.mosquee-lyon.org/forum.

⁵ *Ibidem*.

⁶ Aziz El Matri : Nouvelles approches éthiques et juridiques en transplantation d'organes. Revue « Don et vie » 2006-1, page 6.

⁷ 40 à 60% des 10.000 greffes rénales annuelles se réalisent à partir des reins des condamnés à mort. La loi de 1984, prévoyant le consentement du donneur avant sa mort ou celui de sa famille, n'est pas respecté puisque le prélèvement y est systématique. Voir H. BEN MAIZ « L'hémodialyse : médecine de survie » in les actes de la 3^{ème} Conférence Annuelle du Comité National d'Ethique Médicale, 1998.

Faudrait-il aller dans ce cas vers l'appropriation sociétale du corps ou conscription ? A l'exemple de Singapour, et de sa loi « Human organ transplant act » de 1987, telle que modifiée en 2004, il y a prélèvement de reins systématique quelque soit la cause du décès. La liberté de l'individu et surtout l'intervention de sa famille disparaissent mais sont avantageusement remplacés par la promotion des organes de vie.

Quoiqu'il en soit, et pour pouvoir améliorer le cadre juridique existant relatif aux prélèvements et à la greffe d'organes, il faut d'abord en avoir une vue objective et exhaustive. Or, son examen le révèle critiquable au double point de vue qu'il adopte, à savoir pour ce qui concerne les prélèvements opérés sur des vivants et ceux opérés sur des cadavres.

Première partie

LE DON D'ORGANES ENTRE PERSONNES VIVANTES

Le prélèvement d'un organe sur un donneur sain pose le problème de la réalisation d'un geste médical sans pour autant lui consentir aucune utilité thérapeutique. Le bénéficiaire étant le fait exclusif du receveur.

Cette situation a fait qu'on s'est toujours appuyé sur un postulat de départ qui subordonne ce prélèvement à l'impossibilité d'obtenir l'organe à partir d'un cadavre ou de l'inexistence d'autres méthodes alternatives d'efficacité comparable. C'est ce qu'on appelle communément une pratique par défaut.

Le professeur Jean Michaud disait à ce propos⁸ :

« Le chirurgien qui s'y livre paraît agir en contradiction avec sa mission puisqu'il compromet l'état physique d'une personne en parfaite santé⁹.

Le côté insolite de cette action médicale, dont certes l'objectif ultime est la sauvegarde d'une vie humaine, justifie les dispositions de la Convention (Convention d'Oviedo) en la matière. On y retrouve les conditions de consentement écrit devant une instance officielle. On y trouve une condition de subsidiarité, à savoir le prélèvement sur personne vivante subordonné à l'impossibilité d'obtenir l'organe à partir de cadavre...».

Il va, donc, sans dire que d'un point de vue éthique, le don d'organes entre vifs constitue une pratique particulière du fait qu'elle contrevient à la règle générale qui veut que tout donneur d'organes soit mort avant que le prélèvement se fasse.

Toutefois, une telle dérogation se justifie sur le plan moral par le souci de sauver la vie d'un homme, d'un proche dans un contexte marqué par une pénurie d'organes.

⁸ Le professeur Jean Michaud est membre du comité consultatif national d'éthique, ancien président du comité directeur de bioéthique du Conseil de l'Europe.

Sa communication a pour titre : « la Convention d'Ovièdo ».

⁹ Il faut noter à ce propos qu'aux Etats Unis, une étude faite par l'association médicale américaine en l'an 2000 a introduit une notion intéressante à propos du calcul des coûts et des bénéfices dans le don d'organes entre personnes vivantes. Le bénéfice pour le donneur est d'ordre psychologique ; le fait de sauver la vie d'une personne aimée, son enfant ou son conjoint..., rapporte un bénéfice considérable au donneur. De même un tel don contribue largement à l'amélioration de la qualité de toute une famille, le donneur est en fin de compte un des bénéficiaires.

La philosophie d'une telle approche, sa raison d'être réside dans le fait que le bien être du plus grand nombre de personnes l'emportent sur toutes les autres considérations.¹⁰ C'est comme si on faisait prévaloir l'intérêt général sur l'intérêt immédiat des particuliers.

D'autre part, la décision d'y avoir recours n'est pas automatique, elle reste conditionnée par une prise en compte du risque couru par le donneur en rapport avec le bénéfice à tirer par le receveur souvent représenté par une balance. Le bénéfice doit certainement être plus grand.

Cela dit, il serait également utile de rappeler que d'un point de vue scientifique plusieurs études ont démontré que la transplantation d'organes humains prélevés sur des personnes vivantes donne des résultats nettement meilleurs sur le plan qualitatif.

C'est dans cette perspective que cette pratique peut aujourd'hui être présentée comme étant porteuse d'une solution partielle à la pénurie récurrente d'organes d'où la reconsidération de la position initiale s'est imposée d'elle même.

D'ailleurs, le taux de dons entre vifs est en passe de dépasser celui post mortem dans plusieurs pays. C'est le cas des Etats-Unis D'Amérique où le nombre de donneurs vivants, particulièrement en matière de reins, a largement dépassé celui des donneurs décédés depuis l'an 2001.

Cet intérêt croissant accordé à cette catégorie de dons nous pousse aujourd'hui à examiner minutieusement les articles traitant particulièrement des prélèvements sur les personnes vivantes tels que stipulés dans la loi n° 91-22 du 25 mars 1991 relative au prélèvement et à la greffe d'organes humains .

Une telle étude nous permettra, par ailleurs, de suggérer, s'il y lieu, certaines modifications qui mériteraient d'être introduites sur cette loi, 15 ans après sa promulgation, afin qu'elle soit au diapason de l'évolution des recherches en médecine et des faits sociaux en constante mutation.

En la parcourant, on remarque qu'elle est porteuse de garanties et d'un apport plus qu'appréciable.

Ainsi, on relève à titre indicatif qu'elle a purement et simplement interdit le recours à une greffe dans un but autre que thérapeutique du fait qu'il a été jugé inconcevable d'effectuer un prélèvement pour des objectifs liés uniquement à la recherche scientifique, étant entendu que l'intégrité physique du corps humain, garantie par notre Constitution, passe devant toutes les autres considérations.

De même, cette loi soumet le prélèvement d'organes à des conditions draconiennes afin de prévenir tout genre d'abus. Elle stipule, à cet effet, que le donneur doit être majeur, jouissant de toutes ses facultés mentales et de sa capacité juridique.

Dans le même ordre d'idées, elle subordonne le prélèvement d'organes au consentement exprès, libre et éclairé du donneur dans une démarche qui privilégie l'autonomie de sa volonté.

L'article 4 de la même loi interdit, pour sa part, le prélèvement de la totalité d'un organe vital d'une personne vivante en dépit même de son consentement.

Ces garanties, tout en étant largement positives, mériteraient, selon nous, d'être consolidées davantage.

Il serait, donc, à la fois souhaitable et recommandable de modifier certaines dispositions législatives en vigueur afin de les rendre davantage en harmonie avec l'évolution aussi bien scientifique que sociétale.

¹⁰ Convention d'Ovièdo sur les Droits de l'Homme et la biomédecine (conseil de l'Europe) en date du 4 avril 1997.

C'est dans cet ordre d'idées que s'inscrit notre étude qui a pour but principal d'apporter un tant soit peu les modifications et ajouts, qui nous ont paru nécessaires.

A ce titre, le champ des donneurs vivants mérite d'être abordé sous un angle nouveau qui se veut soucieux de prévenir tout risque de marchandisation de organes humains.

De même que le souci de mieux impliquer le tunisien dans ce processus passe inéluctablement par une meilleure information, la garantie de ces droits après la transplantation moyennant la mise sur pied d'un suivi médical à posteriori ou l'assurance de garder son travail, seuls garants d'un choix libre et éclairé.

1- LA RESTRICTION NECESSAIRE DU CHAMP DES DONNEURS

En parcourant la loi de 1991, on remarque d'emblée qu'elle a laissé le cercle des donneurs vivants sans aucune délimitation.

Un tel choix, tout en laissant la possibilité ouverte pour toute personne généreuse à faire don d'un de ses organes, présente des risques certains de trafic que la morale réfute.

La seule restriction que la loi a apportée concerne l'interdiction des dons de la part des mineurs et incapables. Une telle solution radicale pourrait, dans certains cas, s'avérer préjudiciable.

a- Le cercle des donneurs vivants:

L'article 2 permet à toute personne vivante, majeure et vérifiant les conditions liées aux seules capacités juridique et mentale de faire don d'un de ses organes sans exiger l'existence d'un quelconque lien qui l'unit au bénéficiaire.

Force est de constater que le don d'organes d'une personne vivante n'est pas dépourvu d'ambiguïté. Il y a toujours le risque de commerce et de trafic qui plane sur de cette question, ces risques sont généralement matérialisés soit par un échange organe/argent ou même par un contrat d'échange en bonne et due forme.

Or, fondamentalement, donner un organe doit être un geste gratuit, sans aucune exigence de retour. Toute forme de compensation ou de rétribution pour le don d'organes constitue une pratique inacceptable du point de vue éthique, la commercialisation des organes entraîne la marchandisation du corps humain, ce qui est contraire à la dignité humaine.

En outre, la loi de 1991 n'a nullement exigé que le don d'organes soit anonyme, que ce soit pour le don entre vifs ou post mortem, cette donne complique davantage la situation puisque le fait de ne pas délimiter le cercle des donneurs, en plus de l'absence d'anonymat, accentue les risques de commercialisation des organe à travers des accords illicites conclu entre les parties pour des échanges d'organes /argent ou autres rémunérations.

De même, il y a le risque d'harcèlement ou de l'obligation d'agir qui se vérifie chez certains médecins animés par une volonté farouche de sauver une vie humaine à tout prix.

C'est pour cela qu'une telle question devrait être entourée de toutes les garanties nécessaires afin de prévenir les risques sus indiqués.

A ce titre, on remarque qu'en France, les lois sur la bioéthique de 1994 avaient restreint au maximum le cercle des donneurs vivants en les limitant à des membres déterminés de la famille du receveur qui sont limitativement désignés à savoir le père, la mère, le fils, la fille, le frère, la sœur du donneur. Il a fallu attendre les modifications introduites sur ces lois pour voir le champ de cette catégorie de donneurs s'élargir quelque peu moyennant la satisfaction de certaines conditions.

Désormais, le Code de la santé publique français dispose depuis le 6 août 2004 que le prélèvement d'organes sur une personne vivante, qui en fait le don, peut être opéré dans l'intérêt thérapeutique **direct** d'un receveur. Le donneur doit avoir, en plus des qualités déjà citées la qualité de conjoint, de frère ou sœur, fils ou fille, grands-parents, oncles ou tantes, cousins germains et cousines germaines ainsi que le conjoint de son père ou de sa mère.

Le donneur peut également être toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur.

Au Maroc, la loi n°16-98 du 25 août 1999 relative aux dons, au prélèvement et à la transplantation d'organes et de tissus humains nous paraît très proche de l'exemple français, elle a circonscrit, à son tour, le cercle des donneurs vivants de la manière suivante: les ascendants, descendants, frères, sœurs, oncles, tantes du receveur ou leurs enfants, le conjoint à condition que le mariage soit contracté depuis une année au moins¹¹.

On est, donc, en droit de se demander sur le choix à faire en Tunisie dans le cas d'une modification de la législation actuellement en vigueur:

Faudrait-il dresser une liste énumérative des donneurs et la limiter à un cadre purement familial ou bien devra-t-on dépasser ce cadre restreint.

Tout d'abord, il faut souligner le grand fossé séparant les textes de la pratique courante (usage). En effet, le don entre vifs en Tunisie est, à l'instar de la plupart des expériences étrangères, limité dans un cadre restreint marqué par l'existence de liens affectifs très forts entre le donneur et le receveur.

Il serait, donc, temps de le codifier au niveau des textes.

Cela dit, il faudrait également examiner les critères à adopter pour sélectionner les éventuels donneurs. Le rôle du législateur étant de faire une bonne lecture de l'évolution de la vie sociétale afin d'ériger des textes et dispositions qui soient en harmonie avec le présent et le futur.

A ce niveau, il est remarquable que l'évolution que connaît la société d'aujourd'hui aille dans le sens d'une relégation du rôle prépondérant qu'avait la famille dans la vie des uns et des autres.

En effet, le lien familial commence à perdre du terrain au profit d'autres formes de liens tel que les alliances entre les familles (belle famille) ou même l'amitié. Un proche affectivement n'est pas forcément un parent génétiquement lié au receveur, il pourrait être son conjoint, un membre de sa belle famille, son ami ou un compagnon.

Partant de là, il serait préférable de ne pas dresser une liste exhaustive des personnes susceptibles d'être donneurs pour ne pas s'enfermer dans un cadre juridique figé et qui deviendrait au fil du temps inapproprié.

L'option pour un tel choix permet à la fois d'éviter les inconvénients d'une liste de donneurs vivants liés à une liste arrêtée de donneurs vivants, tel que déjà évoqué, tout en présentant l'avantage de prévenir les risques de dérapage et dérives par suite de la non adoption de critères objectifs pour sélectionner les donneurs potentiels.

En outre, un tel choix présenterait l'avantage de lever les pressions canalisées sur un donneur potentiel. En augmentant leur nombre et en les diversifiant, on multiplie les possibilités de dons et la pression sur un individu est diluée.

¹¹ La loi marocaine sus-indiquée exige dans son article 9 que le lien de parenté entre le donneur et le receveur soit prouvé.

On propose de prévoir dans les textes une exigence formelle de **l'existence d'un lien stable, direct et étroit** qui unit le donneur au receveur pour permettre le recours à de tels prélèvements d'organes. Il appartiendra aux autorités compétentes, en l'occurrence le Président du Tribunal de 1^{ère} instance ou son remplaçant, de s'assurer de l'existence de ces liens.

En parallèle, on pourrait dresser une liste de donneurs à titre simplement indicatif et incitatif.

Une telle solution permettrait d'adjoindre au cercle familial des donneurs extérieurs (extrafamiliaux) justifiant un lien direct avec le receveur.

b- L'intégration sous conditions des mineurs et incapables :

La loi de 1991 dispose dans son article 2 que le donneur doit être majeur, jouissant de toutes ses facultés mentales et de sa capacité juridique.

Il en ressort que tout don d'organes provenant d'un enfant mineur n'est pas permis par la loi quelque soit sa finalité thérapeutique ou non, la même solution est applicable pour les personnes majeures inaptes à consentir au don.

On est en droit de se demander si une telle solution radicale est-elle réellement protectrice de l'enfant ou de la personne se trouvant sous la protection légale.

Il est un fait certain qu'une telle démarche constitue un frein pour l'élan du progrès scientifique qui va dans le sens de la préservation de la santé de la personne humaine quelque soit son âge ou son statut.

Certes, on doit admettre qu'un bon nombre de raisons d'ordre éthique et de sécurité sanitaire militent en faveur de la mise en place d'une protection plus accentuée de cette catégorie de personnes dites vulnérables.

Mais cela ne devrait pas, à notre avis, aboutir à une interdiction pure et simple de tout don d'organes de la part de ces deux catégories de personnes d'autant que la transplantation d'organes fait désormais partie intégrante du traitement et constitue le seul moyen à même d'assurer la survie des enfants et des nourrissons atteints de maladies graves dont les maladies cardiaques, hépatiques et rénales. Il en est de même pour les personnes incapables.

L'intégration des mineurs et incapables dans le cercle des donneurs devient, dans certains cas, une nécessité impérieuse en l'absence d'autres solutions alternatives et vu les liens très rapprochés avec le receveur dont la vie se trouve en péril.

D'ailleurs, au Canada, il y a eu dès les années 1980 et pendant les années 1990 des débats généralisés quant à la possibilité d'envisager le nourrisson anencéphale¹² comme donneur d'organes, y compris en modifiant les critères standards de mort cérébrale pour qu'ils incluent le nourrisson anencéphale et en donnant leurs organes avant leur mort.¹³

En Belgique, la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes permet le prélèvement d'organes sur des personnes vivantes n'ayant pas atteints l'âge de 18 ans à condition qu'il n'y ait pas de conséquences graves pour le donneur et que le don porte sur des organes qui peuvent se régénérer et soit destiné à la transplantation sur un frère ou une sœur.

¹² L'anencéphalie est une anomalie du système nerveux central caractérisé par l'absence de prosencéphalie, de crâne et de cuir chevelu.

¹³ Au moment où la mort cérébrale du nouveau né anencéphale est déclarée, les organes auront subi des modifications ischémiques qui les rendent impropres à la transplantation.

Il en est de même pour la loi fédérale suisse sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules du 8 octobre 2004 qui ajoute dans son article 13 d'autres conditions afin de mieux protéger les personnes mineures ou incapables de discernement tel que :

- Le receveur ne peut être traité par une autre méthode thérapeutique ayant une efficacité comparable.
- Il n'y a aucun donneur majeur et capable de discernement à disposition.
- Le receveur est le père, la mère, un enfant, en plus du frère ou de la sœur du donneur.
- Le don peut sauver la vie du receveur.
- Le représentant légal a donné son consentement libre et éclairé, par écrit.
- Le donneur, capable de discernement mais encore mineur, a donné son consentement libre et éclairé, par écrit.
- Aucun indice ne donne à penser que la personne incapable de discernement s'opposerait à un prélèvement.

On pourrait, donc, s'inspirer de ces modèles tout en leur ajoutant accessoirement d'autres garanties tels que, à titre indicatif, l'association des donneurs incapables de discernement dans toute la mesure du possible au processus d'information et à la procédure visant à requérir leur consentement etc.

On peut conclure qu'une protection plus accentuée est requise en faveur de ces personnes sans pour autant verrouiller ou interdire toute possibilité d'y avoir recours.

Le comportement doit être différencié en fonction des circonstances et des situations en cause.

2 - LA MEILLEURE CONCEPTION DU CONSENTEMENT ECLAIRE

Nous avons déjà relevé lors de la première sous partie de cet exposé que la législation Tunisienne sur la greffe d'organes apporte des garanties importantes en faveur des parties intéressées.

Toutefois, il serait indiqué de consolider davantage ces acquis afin de mieux préserver les droits des uns et des autres, mais aussi de mieux éclairer l'opinion publique en vue d'une participation plus active.

La législation devrait, à notre sens, œuvrer à mieux impliquer aussi bien les donneurs potentiels d'organes que leurs receveurs en les considérant comme des partenaires à part entière qui interviennent dans les différentes phases des prises de décisions de don.

Une telle participation ne peut se réaliser qu'à travers une information exhaustive qui les mettrait au courant de tous les détails entourant la greffe, par la prise des dispositions nécessaires garantissant la préservation de leurs droits après le don tel que l'instauration d'un suivi médical à posteriori ou l'assurance de garder son emploi...

Ce n'est qu'à travers une telle démarche que les sujets concernés pourront donner un consentement qui soit libre et éclairé.

a- L'information :

Aux termes de la loi de 1991, le donneur vivant doit être informé par écrit des conséquences prévisibles de sa décision de faire don d'un de ses organes que ce soit sur le plan physique, psychique. Il doit connaître à l'avance les répercussions éventuelles qu'un tel acte peut avoir sur sa vie professionnelle et familiale.

La personne investie de la mission d'information n'est autre que le chef de service hospitalier dans lequel le prélèvement sera effectué ou son remplaçant. L'article 7 ajoute que l'information porte également sur les résultats qui peuvent être attendus de la greffe par le receveur.

Tout en louant l'exigence par le législateur que l'information soit donnée de façon écrite, une telle formalité permettant de vérifier l'existence même de l'information, ensuite son contenu. On est en droit de se demander si la loi de 1991 offre ou non de réelles garanties quant à une information complète aussi bien du donneur que du receveur.

On remarque que la loi a confié la tâche d'informer le donneur au médecin chef de service hospitalier.

L'inconvénient d'une telle démarche consiste dans le peu de clarté qui entoure les conditions de délivrance de l'information notamment pour ce qui est des liens du médecin avec l'équipe de transplantation, d'où la nécessité de recourir aux services d'un médecin indépendant, en séparant ce dernier de l'équipe de prélèvement et de la transplantation pour une information neutre et accessible.

En effet, cette séparation entre l'équipe de prélèvement et de transplantation et le médecin chargé d'informer présenterait l'avantage d'éviter au donneur toute pression afin de l'amener à faire don d'un organe de son vivant. Le médecin, n'étant pas impliqué dans toute l'opération, présenterait l'information de manière plus objective, sans parti pris.

D'un autre côté, on note que la loi de 1991 a été quelque peu évasive quant au contenu de l'information à délivrer au donneur et au receveur et à la manière de la donner.

A ce titre, il ne faudrait pas occulter l'importance du contenu de l'information puisque c'est à travers elle qu'on peut consolider les rapports de confiance qui doivent exister entre les différents intervenants (donneurs/receveurs /médecin chargé de les informer) en vue d'un plus grand bassin de donneurs.

A cet effet, les personnes intéressées doivent être informées de manière détaillée du cadre du don, de ses objectifs, de ses inconvénients et risques, des bénéfices attendus, des solutions alternatives s'il en existe, de la faculté de retirer le consentement à tout moment.

Dans le même sillage, on remarque que le législateur a gardé le silence quand il s'agit d'informer le receveur.

Or, le receveur doit accéder à l'information et avoir les plus amples détails, il doit être tranquilisé sur le bon choix fait du donneur.

Les textes doivent, selon nous, contenir une obligation d'effectuer des tests, ce qui n'est pas encore le cas en Tunisie, et il incombe au médecin de communiquer les résultats de ces examens, analyses préliminaires, dépistage, tests de compatibilité avec le donneur et autres avant la prise de décision.

Le législateur devrait prévoir pour le receveur, tout autant que pour le donneur, une information complète et détaillée afin d'instaurer un climat de confiance entre les différentes parties prenantes à la greffe. Le médecin, chargé de l'information aurait à lui communiquer toutes les réponses nécessaires pour lui apporter la tranquillité et la sérénité tant requises dans ces cas et seul garant du succès de la greffe.

A ce titre, on pourrait citer l'exemple du protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine de Strasbourg du 24 janvier 2002 qui exige dans son article 5 que le receveur ainsi que, le cas échéant, la personne ou l'instance appelée à autoriser la greffe soient

informés au préalable de manière adéquate du but et de la nature de la greffe, de ses conséquences et de ses risques, ainsi que des alternatives à l'intervention.

Il serait souhaitable de compléter notre loi par l'insertion de ses dispositions dans le but de préserver les droits de chacune des parties (donneur/receveur) et de les impliquer pour qu'elles soient à même de prendre une décision libre et éclairée.

En outre, l'information doit être donnée de manière claire et intelligible. Elle doit se conjuguer avec les capacités intellectuelles des parties en la simplifiant le plus possible en présence de personnes limitées sur le plan intellectuel ou analphabète.

b- Le suivi médical et les autres garanties

La loi Tunisienne sur le prélèvement et la greffe d'organes humains n'a rien prévu quant au suivi de la santé du donneur vivant pendant et après le don.

Il est certain qu'une telle question revêt une grande importance puisqu'il est inconcevable de considérer le donneur comme la vedette d'un jour, celui de la réalisation de la greffe, pour tomber vite aux oubliettes.

Les textes doivent lui procurer un minimum de garanties afin que ce geste altruiste et gratuit ne devienne pas, par la suite, une source de complications.

Tout d'abord, il serait salutaire de prévoir une prise en charge des frais d'hospitalisation du donneur en vue de la transplantation.

A cet effet, les charges financières du suivi du donneur après la greffe mériterait des éclaircissements, il serait à la fois indélicat et même déplacé de lui demander de supporter les coûts et dépenses qui en découlent. Il serait plus approprié, à notre sens, de mettre sur pied un régime de prise en charge ou de remboursement de dépenses qui ne constitue nullement une source de profit ou d'enrichissement, mais plutôt une gratification. Un tel régime pourra même contribuer à encourager le donneur potentiel à faire don d'un organe lui appartenant tout en envisageant l'après don en toute tranquillité.

De même, le don d'organes entre vivants nécessite une période de congé plus ou moins longue, il serait anormal que des donneurs soient exposés à des mesures disciplinaires de la part de leurs employeurs qui pourraient les licencier pour abandon de poste ou leur infliger une quelconque sanction.

En l'état actuel des textes, aucune garantie n'est accordée aux donneurs qui peuvent se retrouver sans travail pour cause d'un tel acte altruiste.

La loi Belge déjà citée a même prévu dans son article 4 al 2 un dédommagement du donneur qui couvre à la fois les frais et la perte de revenus (prime de rendement ou autres) par suite de l'absence du travail qui est la conséquence directe de la cession d'organes.

c- Le consentement :

Dans le dispositif de la loi de 1991, le prélèvement d'organes sur une personne vivante ne peut être effectué que si le donneur est majeur, jouissant de toutes ses facultés mentales, sa capacité juridique.

De même, le prélèvement est subordonné au **consentement explicite, libre et éclairé** de celle-ci (article 2 de la loi).

Ce consentement doit être exprimé devant le Président du Tribunal de Première Instance territorialement compétent ou de son suppléant. Ce dernier le recueille du donneur tout en s'assurant au préalable qu'il est exprimé conformément aux stipulations déjà citées de

l'article 2 de la même loi (article 8). Il en dresse un procès verbal qu'il est appelé à signer tout autant que le donneur et le greffier.

Ensuite, il incombe au greffier du dit Tribunal de transmettre une copie du procès verbal aux établissements hospitaliers autorisés tout en gardant la minute au greffe du tribunal après sa consignation sur un registre tenu à cet effet. Le consentement est révocable sans forme et à tout moment (article 9).

Il faut rappeler à ce propos que l'exigence du consentement par la loi vise à garantir la primauté de l'autonomie de la volonté, du droit à l'autodétermination, à l'intégrité, à l'inviolabilité de la personne humaine et le droit de disposer de son corps.

En effet, les organes ne peuvent être prélevés que si le consentement a été obtenu, le bien être du donneur reste une priorité absolue.

Le consentement explicite, tel qu'exigé par la loi, repose sur deux éléments essentiels à savoir:

- Pour consentir la personne doit exprimer clairement sa volonté de faire don d'un de ses organes.
- Pour refuser, la personne n'a pas à entreprendre des démarches ou formalités particulières.

Pour cela, le consentement doit être libre de toute contrainte, pression ou tromperie quelque soit sa nature au risque d'être frappé d'une nullité absolue.

Il doit également être éclairé, il importe dans ce cadre que l'informations, tel que mentionnée ci haut, permet au donneur de prendre une décision éclairée.

Il faut remarquer à ce sujet que l'absence d'anonymat qui caractérise le don d'organes entre personnes vivantes soulève quelques appréhensions sur le plan éthique notamment en matière de liberté du consentement.

Le fait que le receveur soit généralement une personne liée génétiquement ou affectivement au donneur risque de provoquer une forte pression sur ce dernier dont l'autonomie peut être largement entamée.

Partant de là, l'autonomie de la volonté tant recherchée passe par un contrôle efficace, exercé sur l'effectivité du consentement.

A cet égard, il revient au Président du Tribunal cité plus haut de s'assurer que le consentement exprimé obéit aux exigences de la loi 1991, à savoir libre et éclairé. Il devra également vérifier à la fois la nature des relations unissant le donneur au receveur et l'inexistence de réticences inavouées de la part du donneur dans le but d'éviter tout genre de marchandage ou de chantage.

Le rôle que le législateur a alloué au dit magistrat est de première importance puisqu'il lui revient de vérifier l'authenticité du consentement, seulement ce contrôle reste largement tributaire du rôle d'information confié au médecin. Ce dernier doit s'acquitter convenablement de sa tâche en produisant au donneur une information complète et objective, sur quoi le consentement sera basé.

D'autre part, la loi Tunisienne n'a pas prévu de dispositions particulières pour les cas d'urgence .Or de telles situations mettent en avant le problème de l'assistance d'une personne en danger (en l'occurrence le receveur) .L'urgence nécessite en général une procédure plus efficace et surtout plus rapide que pour les cas normaux.

Il serait plus indiqué que la loi attribue, dans certains cas, ce rôle au Procureur de la République du fait qu'il assure, ainsi que ses substituts, la permanence au sein du tribunal. Un tel choix peut apporter une solution alternative qui résoudrait ce problème lié au temps.

De pareils questionnements sont soulevés par les prélèvements d'organes sur des cadavres, mais ils s'en rajoutent d'autres, plus spécifiques à une situation plus douloureuse encore.

Deuxième partie :

LES PRELEVEMENTS D'ORGANES SUR LES CADAVRES

Le prélèvement d'organes qu'il soit effectué sur le vivant ou sur le cadavre est régie par le principe fondamental énoncé par la loi n°91-22 du 25 mars 1991 relative au prélèvement et à la greffe d'organes : « *l'intégrité physique de la personne humaine est garantie* ».

Les objectifs du prélèvement de ce prélèvement peuvent être scientifiques ou thérapeutiques, mais seul le second but est envisagé par la loi tunisienne.

La loi Tunisienne est complètement muette au sujet du prélèvement à des fins scientifiques. Il n'y a aucune disposition particulière régissant cet acte.

La loi française, par contre, organise ces prélèvements en mentionnant les modalités d'application et le rôle joué par le ministre chargé de la recherche scientifique ainsi que les garanties y afférentes¹⁴. Outre la garantie de l'intervention du ministre chargé de la recherche pour apprécier l'opportunité du prélèvement, la loi française de 2004 a également prévu une punition de deux ans d'emprisonnement et de 30 000 Euros d'amende à l'encontre de toute personne qui procède à un prélèvement à des fins scientifiques sur une personne décédée sans avoir transmis le protocole prévu à l'article L.1232-3 du code la santé publique. Est puni des mêmes peines le fait de mettre en œuvre un protocole suspendu ou interdit par le ministre chargé de la recherche.¹⁵

L'absence de telles dispositions constitue une lacune au niveau de la législation tunisienne qu'il conviendrait de combler.

Quant au prélèvement à des fins thérapeutiques, il est organisé par l'article 3 de l'arrêté du ministre de la santé publique du 28 juillet 2004, fixant les critères et modalités pratiques relatifs au prélèvement d'organes et de tissus humains, à leur conservation, leur transport, leur distribution, leur attribution et leur greffe, détermine le champs d'application de ce prélèvement, qui englobe le prélèvement d'organes et de tissus humains et qualifie cet acte d'urgent¹⁶.

Outre cette disposition, il y a lieu de signaler que l'acte de prélèvement à des fins thérapeutiques est largement détaillé dans le cadre des articles 14 et 15 de l'arrêté du ministre

¹⁴ Loi n°2004-800 du 6 août 2004 article L1232-3 : « Les prélèvements à des fins scientifiques ne peuvent être pratiqués que dans le cadre de protocoles transmis, préalablement à leur mise en œuvre, à l'agence de la biomédecine. Le ministre chargé de la recherche peut suspendre ou interdire la mise en œuvre de tels protocoles, lorsque la nécessité du prélèvement ou de la pertinence de la recherche n'est pas établie. »

¹⁵ Code pénal français, article 511-5-1.

¹⁶ Code Article 3 de l'arrêté du ministre de la santé publique du 28 juillet 2004 : « Le prélèvement d'organes et de tissus humains à finalité thérapeutiques est un acte qui revêt un caractère urgent ».

de la santé publique sus-visé. Seulement, la question qui se pose est celle de savoir s'il n'y aurait pas des mesures particulières à mettre en œuvre, au cas où le prélèvement se fait à des fins scientifiques ? Ne faudrait-il pas impliquer d'autres départements outre celui de la santé publique ?

Le principal problème qui se pose ici est celui de la détermination de l'état de mort permettant le prélèvement. Les critères sont de la mort cérébrale sont d'une importance fondamentale pour le don d'organes posthume car « actuellement, le prélèvement d'organes sur patient décédé à cœur arrêté reste peu utilisé par la plupart des équipes de transplantation, les greffons ainsi prélevés étant de moins bonne qualité que les greffons prélevés sur patient décédé à cœur battant »¹⁷. On distingue donc la mort cardio-respiratoire (c'est l'ancienne notion de mort : « il ne respire plus ») de la mort cérébrale. C'est cette dernière qui est liée à la notion de « don » d'organes car elle autorise l'interruption des soins chez des patients comateux, mais dont le cœur bat.

Ce sont les neurologues français Mollaret et Goulon qui ont élaboré en 1959 des critères médicaux capables d'identifier les comateux en état de mort encéphalique, qu'aucun effort ne pourrait plus jamais rendre à la vie »¹⁸. Ils seront dénommés par la suite, après leur légalisation par divers Etats, les « critères de Harvard ». Ce sont eux que l'on trouve dans la loi . Cette mort, attestée (loi 91-22) par deux médecins ne faisant pas partie de l'équipe qui effectuera le prélèvement et la greffe (article 15 a). Une circulaire du ministre de la Santé Publique venue en application de l'alinéa b de l'article 15 de cette même loi définit la mort comme étant « l'arrêt irréversible des fonctions vitales spontanées », c'est à dire l'arrêt cumulatif des fonctions respiratoires, cardiaques et cérébrales. C'est le coma profond, constaté par 9 critères cliniques très précis¹⁹ et éventuellement complétés par un tracé électro-encéphalographique linéaire ou plat. Des critères plus sévères doivent être respectés dans certains cas particuliers et chez l'enfant.

Au niveau juridique, il faut envisager essentiellement les problèmes des conditions inhérentes à ce prélèvement (1) de ses modalités pratiques (2).

A - LE CONSENTEMENT :

Le consentement constitue une condition de fond qui doit être en conformité avec le principe de base prévu à l'article premier de la loi de 1991 relative au prélèvement et à la greffe d'organes humains, celui qui garantit l'intégrité physique de la personne humaine.

Si cette garantie peut être vérifiée et contrôlée quand la personne est vivante, elle doit être assurée de la même manière quand la personne est décédée et la question d'éthique se pose justement, avec plus d'acuité quand la personne n'est plus vivante et plus capable d'assurer sa défense en exprimant son refus à l'encontre d'un prélèvement.

Dans ce cadre, l'article 3 de loi de 1991 sus citée, n'annonce pas une condition positive mais plutôt une condition négative. En effet, il est stipulé que le prélèvement ne peut être effectué sur le cadavre d'une personne à condition qu'elle n'est pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement.

¹⁷ Référence.

¹⁸ Lina Asfar : « Dons et greffes d'organes au Liban », sur www.renaloo.com/liban.htm.

¹⁹ Sachant qu'on ne recherche un réflexe que si le précédent est aboli.

Une telle disposition laisse présager que si la personne n'a pas exprimé son refus de son vivant, cette dernière est considérée consentante pour le prélèvement. En d'autres termes, la loi Tunisienne met en œuvre le principe du consentement présumé de la personne pour tout prélèvements après son décès. Ce qui veut dire qu'on est tous considéré comme étant des donneurs potentiels, à moins que de notre vivant, on ne s'y a pas opposer par un acte écrit et légalisé, déposé au greffe du tribunal de première instance dans le ressort duquel se trouve la résidence du donneur qui doit sans délais informer de ce refus tous les établissements hospitaliers autorisés à effectuer des prélèvements et des greffes d'organes. Lesdits établissements doivent consigner ce refus sur un registre tenu à cet effet²⁰.

Il va sans dire que cette mesure a pour but d'atténuer le risque de tout abus qui peut être pratiqué sur le cadavre d'une personne humaine mais, à notre humble avis, cette dernière, reste assez théorique et peu convaincante dans le sens où, il est difficile pour une personne en bonne santé, jouissant de toutes ces capacités, prise par le train de vie du quotidien, animée par l'ambition de vivre et de croire dans un avenir radieux, puisse prévoir sur son agenda l'accomplissement d'une telle procédure.

Il convient de préciser en outre que l'accomplissement de cette procédure n'est pas suffisant en soit. En effet, la réussite d'une telle opération est largement tributaire du bon vouloir et de la pertinence de la personne chargée de ce dossier et qui travaille au tribunal car cette dernière doit informer tous les établissements hospitaliers autorisés à effectuer des prélèvements et des greffes d'organes²¹ de ce refus. Or, ceci n'est pas toujours garantie.

Conscient de ce risque, le législateur a prévu dans l'alinéa dernier de l'article 10 de la loi de 1991 ce qui suit : « La personne qui a exprimé son refus peut le rappeler à la direction de l'hôpital au moment de son admission ». Encore une mesure qu'on peut qualifier « d'idéale » ou encore « d'utopique » car on imagine mal une personne admise en urgence dans un hôpital, généralement dans un état assez critique, puisse avoir la présence d'esprit de se rappeler de faire cette déclaration à la direction de l'établissement de santé où elle est admise.

Face à cet état des lieux et pour faire face à ce grand risque d'enfreindre le principe de l'intégrité physique de la personne humaine, le législateur a prévu une autre mesure pour pallier ce risque.

Il est en effet, stipulé dans l'article 3 de la même loi de 1991 que les enfants, le père, la mère, le conjoint, les frères et sœurs, le tuteur légal peuvent s'opposer au prélèvement.

Il est incontestable que cette mesure est d'une importance capitale puisque ces personnes peuvent justement remédier à la situation où la personne concernée, n'a pas de son vivant, exprimé son refus. Mais pour pouvoir apprécier l'efficacité et l'efficacités d'une telle mesure, il va falloir analyser la portée réelle de cette dernière et voir en pratique le degrés de faisabilité ou de mise en œuvre de cette mesure.

²⁰ Cette procédure est prévue par l'article 10 de la loi n°91-22 du 25 mars 1991.

²¹ La liste de ces établissements est fixée par arrêté du ministre de la santé publique du 19 septembre 2002.

La loi prévoit deux conditions fondamentales pour mettre en œuvre cette mesure. D'abord, il va falloir s'assurer que ces personnes jouissent de leur pleine capacité juridique et ensuite, il va falloir demander leur avis dans l'ordre cité à l'article 3 sus visé.

La loi prévoit en outre, qu'il suffit que l'une de ces personnes exprime son refus pour que le prélèvement n'ait pas lieu²². En d'autres termes, la loi exige l'unanimité de toutes ces personnes pour que le prélèvement soit fait.

Concrètement, les articles 11 et 12 de l'arrêté du ministre de la santé publique en date du 28 juillet 2004²³ fixe les modalités pratiques relatives à la mise en œuvre de cette

B- LES MODALITES PRATIQUES DU PRELEVEMENT

Deux cas de figure se présentent à ce sujet, le cas du « donneur » volontaire, celui qui a porté de son vivant, sur sa carte d'identité nationale la mention « donneur » et dans ce cas, le prélèvement s'opérera sans formalité. Le deuxième cas, est celui où cette mention fait défaut.

Dans ce cas, l'article 11 de l'arrêté du ministre de la santé publique du 28 juillet 2004, prévoit de consulter le registre de refus déposé chez le directeur de l'établissement ou son représentant et ce dans le but de vérifier l'existence d'une attestation d'opposition ou de non opposition de la personne décédée de son vivant ou de sa famille.

L'arrêté précise à cet effet, que l'attestation doit être fournie dans les plus brefs délais, sans pour autant fixer ce délais. Ne serait-il pas judicieux d'insister d'avantage sur le caractère urgent de cette procédure compte tenu du fait que l'organe à prélever pourrait être endommager si on ne procède pas d'urgence au prélèvement ?

L'arrêté a en outre, précisé un certain nombre de formalités que l'attestation doit remplir. En effet, ce document doit préciser l'heure à laquelle elle a été établie ainsi que l'identité et la qualité de son rédacteur. La question qui se pose à ce niveau, est celle de savoir si ces formalités ont un caractère substantiel, auquel cas, le non respect de ces dernières, engendrait la nullité du document ou, si elles sont uniquement à titre indicatif ?

Une telle précisions serait souhaitable si on voudrait vraiment que cette attestation constituerait une garantie réelle pour la personne décédée.

Outre la vérification du registre de refus, l'article 12 du même arrêté, prévoit ce qui suit : « lorsque la mention donneur n'est pas portée sur la carte nationale d'identité de la personne décédée sa famille doit être avertie du décès conformément à la réglementation en vigueur. »

²² Article 3 paragraphes 3 et 4 de la loi n°91-22 du 25 mars 1991, relative au prélèvement et à la greffe d'organes humains, stipule ce qui suit : « Le prélèvement ne peut être effectué même avec le consentement de l'une de ces personnes lorsque le refus à de tel prélèvement a été opposé par l'une d'elles venant en rang plus proche ou par la plus âgée des enfants ou des frères et sœurs du défunt.

Le prélèvement d'organes du cadavre d'un mineur o d'un incapable ne peut être effectué en vue d'une greffe qu'après le consentement de son tuteur légal. »

²³ Arrêté du ministre de la santé publique du 28 juillet 2004, fixant les critères et modalités pratiques relatifs au prélèvement d'organes et de tissus humains, à leur conservation, leur transport, leur distribution, leur attribution et leur greffe.

Si on entend par réglementation ne vigueur, l'application de l'article 3 de la loi n°91-22 du 25 mars 1991, relative au prélèvement et à la greffe d'organes humaines, cela voudra dire qu'on devrait contacter les enfants de la personne décédée, son père, sa mère, son conjoint, les frères et sœurs, le tuteur légal s'il s'agit d'un mineur.

Cette procédure doit se faire selon les règles suivantes : d'abord, il faut contacter ces personnes en respectant l'ordre énoncé par l'article 3 sus indiqué. Ensuite, il va falloir à chaque fois, vérifier que toute personne contactée jouit pleinement de sa capacité juridique.

Cette procédure soulève plusieurs questionnements. D'abord, il y a lieu de s'interroger sur les fondements qui peuvent légitimer le fait que tel parent soit classé avant l'autre ? peut-on adopté un classement uniforme applicable à tous les cas de figures ? cela ne serait-il pas aberrant de dire que tel parent, aussi proche soit-il de la personne décédée, pourrait disposer de son corps après sa mort ? quel droit pourrait légitimer une telle attribution ?

A titre comparatif, on peut citer à ce sujet, les dispositions du règlement d'application de la loi genevoise sur les prélèvements et les transplantations d'organes et de tissus qui stipule dans son article 6 que « par proches, il faut entendre la ou les personnes qui étaient les plus étroitement liées au défunt et qui sont les plus touchées par sa disparition, soit en premier lieu le conjoint ou la personne ayant vécu avec lui, les descendants, et, à défaut, les pères et mères »

Nous constatons que ces dispositions reflètent une réalité sociale différente de la notre certes, mais font preuve de plus de souplesse et de réalisme.

A ce niveau de l'analyse, il convient de s'enquérir sur le cas où ces personnes n'ont pu être contactées, que faut-il faire ? faut-il procéder au prélèvement ou pas ?

La réglementation Tunisienne est muette sur cette question, ou tout au moins, elle prévoit une réponse qui laisserait présager qu'on pourrait procéder au prélèvement. En effet, l'article 12 de l'arrêté du ministre de la santé publique du 28 juillet 2004 prévoit ce qui suit : « lorsque la famille ne peut être jointe, le médecin en charge du donneur, le codonateur hospitalier, ainsi que le responsable du bureau des admissions de l'établissement sanitaire doivent mettre en place une procédure écrite permettant de recueillir les éléments suivants :

- l'identité, le lien de parenté de la ou des personnes qu'on a tenté de contacter ainsi que le(s) numéro(s) de téléphone ou adresse(s), l'heure et le nombre d'appels ;
- le numéro, la date et l'heure du télégramme adressé à la famille.

Faut-il conclure de ce qui a précédé, que la procédure qui consiste à contacter les parents du décédé est une simple formalité qu'on pourra dépasser de toute manière et procéder au prélèvement ?

La réponse par la positive, nous semble, malheureusement possible car la législation en vigueur n'impose pas une obligation de résultats au médecin en charge du donneur. Il suffit d'essayer de contacter les parents.

Le règlement suisse sus- cité est clair sur cette question. D’abord, il impose au médecin concerné de procéder à une recherche immédiate et active des parents. Ensuite, il détermine le temps nécessaire pour effectuer cette opération puisque les proches du défunt peuvent s’opposer à un prélèvement d’organe dans les six heures suivant la constatation du décès. Enfin, il précise qu’on ne peut pas procéder au prélèvement si les proches n’ont pas pu être atteints²⁴.

En conclusion, il conviendrait de repenser le principe du consentement présumé de la personne décédée sans se prononcer sur cette question. Le principe du consentement explicite est mis en vigueur aux Etats- Unis, en Angleterre, en Irlande, en Allemagne, aux Pays Bas et dans les pays scandinaves serait peut être la solution à indiquer.

Il serait également souhaitable d’inclure dans notre législation, des dispositions d’ordre incitative visant à « honorer » les donateurs d’organes comme celle suisse : « le prélèvement d’organes doit être effectué dans le respect de la personne décédée et ménager les sentiments des proches ».

Dans le même ordre d’idée, la loi française de 2004 prévoit ce qui suit : « les médecins ayant procédé à un prélèvement ou une autopsie médicale sur une personne décédée sont tenus de s’assurer de la meilleure restauration possible du corps ». Il convient enfin, de signaler cette mesure extrêmement intéressante dans la même loi française de 2004 et qui dispose ce qui suit : « dans les établissements de santé (autorisés à effectuer des prélèvements), il est créé un lieu de mémoire destiné à l’expression de la reconnaissance aux donateurs d’éléments et de leur corps en vue de greffe ».

²⁴ Article 9 du règlement d’application de la loi genevoise sur les prélèvements et les transplantations d’organes et de tissus : absence de disposition de la personne décédée- Recherche et information des proches

« 1- si une personne n’a pris aucune décision ou disposition de son vivant sur le sort de son cadavre, l’équipe médicale soignante a l’obligation, dès la constatation de son décès, de rechercher immédiatement et activement ses proches. Dans la mesure du possible, un médecin est désigné comme interlocuteur unique. Il informe les proches de la possibilité et du mode de prélèvement d’un ou de plusieurs organes. Ils leur en explique le déroulement et les assiste.

2- les proches du défunt peuvent s’opposer à un prélèvement d’organes dans les six heures suivant la constatation du décès.

3- un prélèvement d’organes ne peut avoir lieu, lorsque les proches y sont opposés ou sont d’un avis différent. Il en va de même si les proches n’ont pas pu être atteints. »

**ASPECTS SOCIAUX,
ANTHROPOLOGIQUES
ET PHILOSOPHIQUES
DU DON D'ORGANES**

LE DON D'ORGANES COMME DON DE SOI POUR SOI-MEME

Noureddine ENNAIFAR¹

Institut Supérieur des Sciences Humaines Université Al Manar. Tunis

ETHIQUE ET DON D'ORGANES

Le don ne figure pas dans les accords de l'Organisation Mondiale du Commerce. Le don est une attitude éthique et philosophique, qui demeure un choix de l'intimité humaine. En adoptant la Déclaration Universelle sur le génome humain et les droits de l'homme les sciences biomédicales affirment l'unité fondamentale de tous les membres de la famille humaine par delà leur diversité génétique.

D'autre part, la déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme n'est pas une convention. Elle fournit un cadre de réflexion philosophique, éthique et juridique jalonné par les principes de :

- 1) non-appropriation,
- 2) partage des bénéfices,
- 3) protection des générations futures,
- 4) bien commun de l'humanité.

La philosophie, par le biais de la bioéthique, défend l'esprit de promotion des dons d'organes, sans pour autant ignorer les obstacles : psychologiques, sociologiques et religieux inhérents à ces interventions. En effet, pour le commun des mortels, il est difficile de comprendre en quoi consistent ces techniques et quelle est la législation pour ce qu'on appelle les greffes d'organes. Une éthique, ou une culture, du don d'organes est nécessaire, sa diffusion est primordiale.

Il n'est pas toujours facile d'aborder le sujet du don d'organes. Il faut d'abord écarter un premier obstacle épistémologique : la phobie de la mort. En effet parler du don de ses organes, c'est penser à sa propre mort, mais c'est aussi envisager un don de soi qui est si cher pour soi et pour sa famille, à une personne inconnue, même si cet acte est sublime et qui pourra sauver des vies. La transplantation d'organes est le seul espoir de vie pour de nombreux malades atteints d'insuffisance rénale, cardiaque, pulmonaire ou hépatique. Aujourd'hui, de nombreux malades meurent faute de ne pouvoir recevoir une greffe à temps. Le don d'organes est un acte de responsabilité envers les « autres ». Une responsabilité bioéthique de premier ordre, car elle subordonne des vies à son propre choix ou adhésion aux valeurs de la générosité du don d'une partie de soi.

¹ Agrégé de philosophie, il a enseigné la bioéthique et les sciences humaines aux facultés de médecine de Sousse et de Monastir. Enseigne actuellement la bioéthique et l'épistémologie des sciences biomédicales, université Al Manar Tunis.

Une des finalités du débat public sur le don d'organes est d'intégrer à la réflexion éthique et philosophique les positions et avis d'une situation particulière, qui est celle du don et de la transplantation avec donneur vivant en plus du don post mortem.

L'enjeu principal est de voir comment les différentes positions des acteurs peuvent nous aider à repenser et à reformuler certains concepts éthiques et philosophiques. Cette perspective nécessite une projection parfois difficile.

Mais au-delà de cet aspect, il faut également vaincre une certaine indifférence à ce problème de santé publique et de morale publique. A moins d'avoir à en bénéficier, peu de personnes se voient un jour dans la position du donneur ; et que nous sommes tous des donneurs potentiels.

Cette perspective leur semble lointaine ou ne les concernant pas. Cette indifférence est consolidée au sein de la famille puisqu'on ne fait pas du don d'organes un sujet de débat familial. Il faut insister sur la nécessité de faire connaître son souhait aux proches et de dépasser le tabou de la mort, pour les familles, le don d'organes doit devenir un hommage au défunt.

D'ores et déjà, pour l'expansion d'une vraie morale du don d'organes il est si important de parler du don d'organes en famille. Il faut même inculquer aux enfants les valeurs éthiques du don.

Pour ou contre le don ? Souvent, on ne fait pas connaître sa propre opinion à sa famille et à ses proches. Pourtant l'enjeu est de taille, en cas de mort encéphalique, c'est le témoignage de la volonté du défunt vis-à-vis du don qui sera demandé à l'entourage.

LE SOI ET LE NON SOI

La définition philosophique de la « personne » ou « soi » énonce qu'elle est la *substance individuelle d'une nature rationnelle*. La distinction fondatrice de l'humain dans le règne vivant est sa liberté. Une conception précise et rigoureuse de la liberté humaine la définit comme une conjonction de pluralité de choix, de capacité de choisir dans l'autonomie selon la morale du bien pour soi et pour autrui.

Du point de vue *biologique*, on n'hésite pas à qualifier d'*individu* par l'idée d'*organisation*. L'individu est, en effet, l'être organisé et qui ne peut être divisé sans être détruit, d'où le concept de corps humain qui est différent de l'esprit ou de l'âme. L'individu permet de fixer son identité, à la fois identification et permanence

En d'autres termes, « toute entité biologique est un *individu*, lorsqu'elle est un organisme, c'est-à-dire une unité intégrée de structures et de fonctions, et cela, quel que soit son degré de complexité»². Toutefois, l'individu n'est pas synonyme d'indivisible.

Ainsi, sur le plan tant biologique que philosophique l'homme est un *individu* qui appartient à une *nature rationnelle*, comme l'exige aussi la définition boécienne de « personne » et appartient à une nature corporelle.

² P. Caspar, *L'individualité des êtres. Aristote, Leibniz et l'immunologie contemporaine*, Paris, Lethielleux, 1985, p. 148.

On peut considérer qu'il existe différents niveaux de conscience de soi (conscience de son corps, conscience de sa propre pensée, de son identité sociale). La conscience de soi (l'identité qu'on perçoit) n'est nullement altérée par le don et ou l'acquisition de tissus, de plaquettes ou de sang. Elle n'est point exposée au sentiment de présence en soi d'une partie cadavérique.

La philosophie reconnaît tout de même que certains aspects de la conscience demeurent inaccessibles à l'investigation scientifique. La science est peut-être parvenue à mettre au jour l'activité neuronale associée aux processus cognitifs. Mais subsiste toujours cette difficulté à comprendre la douleur et la solidarité humaine qui sont de nature éthique. Cette énigme anime la recherche scientifique, et laisse penser que la conscience est pour toujours hors de notre portée.

Cette capacité d'éprouver des impressions qualitatives particulières est l'apanage de l'humain, qui est la conscience que nous avons de notre corps, de son intégrité physique et de ses limites. Le corps est bien celui du soi.

Le bien commun se distingue du bien privé et du bien public. Le bien commun caractérise un régime d'appropriation modérée. On détient une ressource non comme *propriétaire* mais comme *gérant* ou *usufruitier*, ce qui implique le réinvestissement des profits dans des œuvres d'intérêt général.

Un don de soi même pour soi-même, qui est le genre humain, à commencer par les êtres intimes pour soi est une des œuvres d'intérêt général. Le don est un maillon essentiel dans la chaîne de lutte contre la maladie. Dans un esprit d'éthique de la responsabilité, nous souhaitons que chacun puisse de son vivant se poser la question du Don d'Organes, prendre position pour ou contre et en parler avec sa famille et ses proches.

On relève une éthique du partage des connaissances qui implique en outre l'accessibilité aux produits de santé. Le don généreux consacre, défend et illustre bien le principe de la dignité de la personne humaine et notamment la non-commercialisation du corps humain et de ses parties. Le don est une voie de la conciliation du bien commun et du bien privé. Par delà ces clivages, il existe un bien commun de l'humanité. Le don d'organes est une reconnaissance d'un prolongement de soi dans les autres humains, qui ne sont pas étrangers. C'est la non-exclusivité, le don, l'échange et le partage des bénéfices entre des humains.

Le don post mortem tient essentiellement au refus des familles. Alors que la loi prévoit désormais le consentement présumé, les préleveurs d'organes consultent les familles pour recueillir la volonté du défunt et les familles interprètent souvent cela comme le recueil de leur propre volonté plutôt que la volonté du défunt. Le concept de don d'organes implique le concept de *patrimoine* et d'héritage commun de l'humanité ce qui veut dire que le corps accordé de la personne « appartient à l'humanité ».

La transplantation d'organes est un problème qui peut nous concerner tous, quelque soit notre âge, qu'on soit ou non malade. Il faut que ça aille vite. Il n'y a point de temps d'attendre ; car les délais sont parfois longs et les demandeurs plus nombreux que les donateurs, puis il faut que les organes du donneur soient compatibles avec le receveur. La décision doit être prise dans si peu de temps.

Dans le don hépatique une maman qui a décidé de donner à son fils les deux tiers de son propre foie, un organe qui se régénère assez vite. Pour les valeurs de la mère, le don est intra familial, c'était une question de vie ou de mort d'un être cher à soi. Cinq mois plus tard, mère et fils seront opérés conjointement. Aujourd'hui ils se portent bien. L'acte s'inscrit dans une logique de solidarité familiale, qui une fois généralisée sera une éthique dans une culture de société, une solidarité humaine.

LE DON D'ORGANES EST UNE LIBERTE DE LA VIE

Les idées d'identité et d'individu montrent que le don d'organes d'un vivant à un vivant, n'altère en rien « l'individu ». Au contraire, le don consolide cette identité et donne un sens supplémentaire à sa vie autour, et en vertu, d'un système de valeurs éthiques sublimes. Le sentiment, la conscience de donner ses organes post mortem, provoque une sensation de plénitude. C'est une façon d'apporter sa contribution à ceux qui se battent au quotidien contre la maladie. Le don d'organes va apporter un soulagement concret et immédiat pour un malade.

Au niveau des valeurs, le don d'organes, après la mort, est le geste le plus noble, l'ultime sacrifice d'un vivant, après sa mort inéluctable, au bénéfice d'un autre souffrant : un enfant, un jeune, un frère, ou damné d'une incapacité. Si la décomposition du corps enterré, n'altère en rien l'âme ou l'essence spirituelle de l'être humain et ne justifie aucune phobie, le don d'un organe de ce corps n'altère en rien le rapport Ame/Corps.

Concrètement, une conscience de soi authentique est une conscience de la vie (de la dignité, de la liberté), accède, par elle-même, à la générosité du don et adhère à cette dignité du donneur pour la vie humaine.

Le don d'organes développe cette liberté de la vie, par rapport à la mort imminente, parfois injuste eu égard à l'âge ou au concours malheureux des circonstances qu'a subi le receveur et parfois le donneur.

Une des finalités de la réflexion philosophique sur le don est de penser : comment expliquer qu'**autrui** qui est **mon semblable** puisse s'abstenir de donner un organe après la mort, pourtant il peut donner quelque chose qui diffuse une longévité, une santé, ou limiter une souffrance à quelqu'un, qui peut être son fils son frère ou un cher bien aimé ?

Comment expliquer qu'**autrui** qui est **mon semblable** puisse s'abstenir de donner un organe après la mort et garantir le même geste, pour ses enfants, et pour les êtres qui lui les sont les plus chers ?

Pourquoi mon proche ou mon semblable - préfère-t-il ne pas faire profiter la vie humaine de ses organes, opte pour les enterrer, alors qu'ils sont des trésors pour la vie. Tout ce qui n'est pas donné est perdu, et avec lui des vies.

Le don répond à une logique qui a ses propres exigences : transparence et respect de la liberté des uns et des autres, de la personne morte et du deuil de son entourage. Il convient de noter l'antinomie dont la greffe est le lieu d'expression : sauver une vie si on le peut, respecter un être qui vient de disparaître (jeune le plus souvent et dans des conditions tragiques) comme la douleur des siens.

Un consensus s'est dégagé du débat autour de l'inviolabilité du corps humain, support de la personne. Si le dogme de la résurrection dans les trois grandes religions (judaïsme, christianisme, islam) accorde une dignité certaine à l'intégrité du corps, les représentants les plus autorisés ont dans l'ensemble admis l'usage du cadavre pour la vie, compte tenu du devoir de solidarité avec les malades et le contexte d'urgence et étant donné que la résurrection est celle d'un corps "glorieux".

Le principe fondamental, plusieurs fois réaffirmé, à savoir que l'être humain tout entier est exclu des échanges commerciaux, laisse subsister des interrogations sur les conditions sociales, nationales et internationales de la transplantation, et sur les inégalités qu'elles manifestent à l'échelle de la planète.

Le problème du respect de l'autonomie du donneur qui se comporte en tant que « soi » pousse à réinterroger les concepts de liberté et de libre choix. Si pour les professionnels, le libre choix est avant tout un choix rationnel, pour les donneurs, il semble s'apparenter plutôt à la décision de « faire son devoir ». Comment ces différentes conceptions du libre choix, de la décision, et de la liberté, peuvent-elles se penser dans le contexte de l'action de l'homme sur son propre corps ?

Le problème de l'autonomie de décision amène à réinterroger la notion de corps dans son aspect social : pour la philosophie du droit de nos sociétés modernes, le corps appartient à l'individu en tant que « soi biologique » alors dans quelle mesure pouvons-nous, aux yeux du système juridique de la société, disposer librement de notre corps ?

Un autre problème de justice, sinon d'équité est évoqué. Si nous pouvons aller jusqu'au prélèvement d'une partie de notre corps, c'est au nom du bénéficiaire pour le receveur qui profite à l'ensemble de la société (le receveur libère une place en liste d'attente). Est-il alors juste que le donneur assume seul les risques ? La société ne devrait-elle pas prévoir une indemnisation du donneur en cas de problème consécutif à son geste ? Ce sont les notions de don et de gratuité qu'il s'agit de repenser ici. La responsabilité du donneur a un caractère symétrique qui est la responsabilité sociale qui dépasse en puissance les moyens du receveur.

LE PROBLEME DE LA PENURIE : UN DEBAT PUBLIC MORAL A OUVRIR

Il y a pénurie d'organes mais il y'a aussi problèmes des moyens matériels, devant l'inflation des coûts. D'où la nécessité d'un projet moral pour élaborer une vision globale de la répartition équitable d'une gestion de la santé du don d'organes. Il faut aussi plaider pour une éthique du don comme remède à la rareté tant rejetée par l'humanité. Le don d'organes est une morale de la générosité qui surpasse la simple charité. Elle est un acte désintéressé sans attente de gratifications.

Une réflexion sur le corps et sur la dimension corporelle de nos existences, peut contribuer à restaurer le lien social que tout contribue aujourd'hui à fragiliser.

C'est par le corps que nous sommes présents non seulement au monde mais aussi aux autres. La transplantation d'organes ravive la question de savoir ce que l'autre, ou non soi, proche ou lointain, est pour nous. Celui qui est en attente de greffe sait que l'autre, à travers le don qu'il fait, lui est indispensable.

Pour chaque citoyen, le corps est, au sens le plus fort, sa représentation, sa présence publique. Le corps nous rappelle que nous vivons dans une histoire faite de

rencontres et de heurts, d'actes et de paroles qui nous modifient. C'est donc dans une histoire humaine commune que la question des transplantations et du don d'organes est posée.

Histoire humaine commune est celle qui développe une solidarité qui lie les vivants et les morts par un don aussi intime qu'essentiel. Ainsi, la mort d'un être humain, qui jette les proches au désespoir maintient, en sauvant d'autres individus, une sorte de foi positive et une solidarité sans laquelle la vie subsiste et persévère.

La philosophie du don d'organes pourrait tenir en trois mots simples : solidarité de soi, espérance du non soi, et fraternité dans l'humanité. Pour cela il faut sans doute exprimer son consentement officiellement au don.

EXPRIMER SON CONSENTEMENT OFFICIELLEMENT : AUTANT QUE ÇA SERVE A QUELQU'UN !

Ce que la plupart des citoyens ne savent pas, c'est que d'accord ou pas d'accord pour qu'on prélève sur eux leurs organes après leur mort, il est préférable de l'exprimer, le déclarer et signer son consentement au prélèvement d'organes après sa mort.

Ou peut être faut-il appliquer le principe «qui ne dit mot consent» **الصمت** **علامة الرضا** principe de jurisprudence qui prévaut, sauf s'il est établi qu'une opposition a été exprimée contre un prélèvement. Les proches du défunt (père, mère, enfants et conjoint) peuvent également faire opposition au prélèvement. Mais, en présence d'une déclaration, la famille ne saura s'opposer à votre volonté. Le consentement officiel consacre l'esprit du don et manifeste une volonté éthique inaliénable.

Il suffit de se rendre à l'administration et d'y remplir un formulaire ad hoc. Cette démarche n'est pas encore ancrée dans les mentalités. Pour les proches, accepter le prélèvement d'organes sur un être cher qu'ils viennent de perdre est extrêmement difficile et douloureux. Connaître la position du défunt en faveur du don facilite cette démarche généreuse.

Si la majorité des citoyens se donnait la peine d'exprimer son adhésion au don d'organes, bien des questionnements seraient épargnés aux proches du défunt, beaucoup de temps serait gagné par les équipes médicales pour prélever les organes et nombreuses vies seraient sauvées.

DES CONCLUSIONS POUR UNE SAGESSE DU DON

- 1) Le don d'organes est un **combat pour la vie**, qui est le rejet des thèses de la fatalité absurde de la mort d'humains, faute d'organes. Alors que nous devons prendre conscience que nous sommes les seules sources d'organes et que notre corps mort, ou cadavre, en vertu même de sa dignité, est une richesse fabuleuse pour la vie. Le don d'organes est un combat contre l'idéologie des organes du corps propriété inaliénable à l'état vivant ou à l'état de cadavre. Cela démontre l'inanité du phantasme cadavérique corollaire à la phobie du don d'organes d'un vivant pour un vivant.
- 2) La réflexion sur **le don d'une partie de soi pour un être cher démontre l'hypothèse de la continuité de l'humanité et l'unité du genre humain**. Si autrui est mon semblable

cela a-t-il un sens, d'affirmer, que je pourrais recevoir ce qu'il a et donner ce qu'il n'a pas pour la continuité de la vie en tant que valeur éthique suprême ?

Tout en sachant, aujourd'hui, à la lumière de la génétique, que la séquence de l'ADN génomique de tous les individus composant l'espèce homo sapiens est semblable, à 99,99 %... Seule une infime fraction (0,1 %) est donc à l'origine des différences génétiques individuelles. Ceci permet d'affirmer la fraternité totale de toutes les « races » dans un polymorphisme génétique. La continuité de l'humanité impose une solidarité pour la vie contre la souffrance et l'incapacité humiliante.

- 3) Les valeurs éthiques et philosophiques de ce combat pour la vie et ***la continuité de la vie et l'unité du genre humain sont des valeurs régulatrices*** du rapport du don d'organes de l'individu et le corps social.

L'adhésion au don d'organes, post mortem, consacre la générosité humaine en état de liberté, une conscience de soi et une conscience solidaire avec la communauté humaine.

Une générosité vécue comme sentiment pendant la vie. Vécue comme action éthique après la mort de soi ou d'un parent. Le don d'organes est un respect à ce que pourrait donner le corps de soi aux autres vivants, ce qui hausse sa dignité pour la vie.

- 4) Le don d'organes est ***un projet du possible***, qui allie générosité spontanée et charité religieuse, propres à l'espèce humaine. Le don d'organes est bienfaisance et identification du sublime. La vie est une beauté sublime dans le corps d'un jeune ou d'un enfant. Tant qu'une possibilité pour sauver un vivant existe le don est un devoir. Le don d'organes est don d'une vie.
- 5) L'anonymat du don, comme son absolue gratuité, ne font pas que préserver la dignité des deux parties impliquées dans la greffe (le donneur et le receveur), ***le don, anonyme et gratuit, garantit précisément l'universalité du don, son caractère absolu et inconditionné, désintéressé et bénévole.***

Un être humain, n'importe quel être humain a choisi le don d'organes à un autre être humain. C'est au fond la vie même dans sa totale générosité, dans sa manifestation sans doute la plus haute, qui donne une partie de soi à un autre humain parce qu'il est un être humain ; un soi pour les autres qui sont soi même.

=====

Références :

1. *Prise en charge des sujets en état de mort encéphalique dans l'optique du prélèvement d'organes et de tissus, sous l'égide de l'Agence de la biomédecine, de la Sfar et de la SRLF*, coordonné par G.Boulard, P.Guiot, T.Pottecher et A.Tenaillon, Ed. Elsevier, 2005
2. **Cinquembre J.**, *Greffes d'organes*, Masson, 2004
3. **Hervé, P. Rifle G., Vuitton DA., Dureau G., Bechtel P., Justrabo E.**, *Transplantation d'organes et greffes de tissus*, INSERM, 1994
4. **Küss R. Bourget P.**, *Une histoire illustrée de la greffe d'organes, la grande aventure du siècle.* Sandoz, 1992

Religions monothéistes et greffes d'organes, colloque du Groupe de Réflexion sur l'Éthique, Ed. L'Harmattan, 2005

5. Ameisen JC, Hervieu-Léger D, Hirsch E, *Qu'est-ce que mourir ?* Ed. Le Pommier, 2003
6. De Cacqueray C, *La mort confisquée*, Ed. C.L.D., 2002
7. Hanus M., *La mort aujourd'hui*, Ed. Frison-Roche, 2000
8. Kübler-Ross, *Accueillir la mort*. Editions du rocher, 1998
9. Hennezel M, Leloup JY, *L'art de mourir*. Robert Laffont, 1997
10. Bacqué MF, *Deuil et santé*. Odile Jacob, 1997
11. Ouvrage collectif sous la direction de Montheil M., *Mort, éthique et spiritualité*. l'Esprit du temps, 1997
12. Lévy I., *Croyances et laïcité*. Ed. Estem, 2002
13. Andronikof M., *Transplantation d'organes et éthique chrétienne*. Editions de l'Ancre, 1993
14. MAUSS M, *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*. In Sociologie et Anthropologie (1ère édition 1925), PUF, 2004
15. Godelier M., *L'énigme du don*. Fayard, 2003
16. Hénaff M., *Le prix de la vérité. Le don l'argent, la philosophie*, Ed. Seuil, 2002
17. Godbout J.T., *Le don, la dette et l'identité*. La Découverte, Paris, 2001
18. Caillé A., *Anthropologie du don, le tiers paradigme*. Desclée de Brouwer, Paris, 2000
19. Fuchs E., *L'exigence et le don*, Ed. Labor et Fides, 2000
20. Le Breton D, *Anthropologie du corps et modernité*. PUF, 1998
21. Sarthou-Lajus N, *L'éthique de la dette*, Ed. Puf, 1997

Revues

1. Les Prélèvements d'Organes, *Soins*, N°676, juin 2003
2. Le prélèvement et la greffe, *la Revue du Praticien*, supplément au N°8 du 05 novembre 1997
3. La transplantation, greffes d'organes et de tissus. *Revue Administration*, 1996

Ouvrages pédagogiques destinés aux enfants (sur le prélèvement, la greffe, la mort)

1. Goralezzyk P, *Pourquoi faut-il mourir un jour*, Ed. Milan, 2004 (sur la mort)
2. Bouissou F, Barret F, *Mes aventures de Dialyse*. Mots & Images, 1999 (sur la greffe rénale)
3. Plaignet F, Debray D, Fujisawa, *Le livre de Tim.*, 1997 (sur la greffe en général)
4. Varly S, , *Au revoir Blaireau*. Gallimard, 1986.

LE DON D'ORGANES A LA LUMIERE DE LA PHILOSOPHIE

Fatma HADDAD CHAMAKH
Professeur Émérite de Philosophie – Université de Tunis

« *Un appel à “bien délibérer” (eubolia) traverse obstinément la pièce [Antigone de Sophocle] : comme si “penser juste” était la réplique cherchée à “souffrir le terrible” ...* »

Paul RICŒUR, *Soi-même comme un autre*, Paris, Editions du Seuil, 1990, p. 287.

INTRODUCTION

L'objet de ma communication est de présenter le don d'organes dans une perspective philosophique.

Il s'agit alors d'éclairer la signification ontologique et éthique du don (d'organes) par l'analyse d'une double expérience universelle, partagée par tous les êtres humains, celle du *sentiment* de la vie et celle du *subir* et du *souffrir*, donc de la douleur et de l'appréhension de la mort.

Certains esprits « pratiques » demanderont – et auraient quelque raison de le faire de leur point de vue— si, dans les perspectives de la X^{ème} Conférence Annuelle du Comité National d'Éthique Médicale (CNEM) sur le don d'organes, le questionnement proprement philosophique, et pas seulement éthique, est nécessaire ?

Comment justifier alors le recours aux « lumières » de la philosophie dans un questionnement sur le don d'organes ?

En montrant qu'il s'agit précisément de s'interroger sur ce qu'apporte à notre questionnement d'éthique médicale ou bioéthique une lecture philosophique, c'est-à-dire centrée sur une herméneutique du don (d'organes) que n'apporteraient pas ou qu'elles exprimeraient moins clairement (peut-être ?) d'autres disciplines comme la médecine ou le droit, directement engagées, en pratique, dans cette affaire du don d'organes.

C'est autour des réponses que suscite la réflexion philosophique à cette question fondamentale et urgente que se constituent les trois parties de ma communication. Mais je voudrais toutefois en présenter déjà une – peut-être la plus évidentes – dans mon introduction.

La philosophie, depuis plus de deux millénaires et demi, constitue le fondement, et pas seulement l'origine, de l'éthique qui se nourrit, en priorité, mais pas exclusivement, aujourd'hui comme hier, de la méditation de l'exemple de Socrate, de la dialectique du beau et du Bien de Platon (dialectique qu'on appelle l'érotique platonicienne) et de la réflexion sur la « sagesse pratique » d'Aristote. Dans la *Critique du Jugement*, Emmanuel Kant reprend, à nouveaux frais, en 1790 – vingt-deux siècles environ après Platon, mais dans la voie ouverte

par lui – l’investigation, en profondeur, des rapports du jugement esthétique sur le beau et du jugement moral sur le bien.

La philosophie, aujourd’hui, dans la pluralité et la diversité de ses méthodes et courants contemporains, est, pour une large part, fondamentalement, recherche du salut, c’est-à-dire de la bonne santé mentale comme corporelle, du bon régime, dans la visée d’une vie humaine équilibrée et même – et surtout – heureuse.

C’est pourquoi dans nos questionnements et dans nos débats sur le don d’organes, il est utile et donc nécessaire de prendre en compte et de suivre quelques pistes de réflexion philosophique qui peuvent nous éclairer et nous orienter dans notre tâche.

Pour ma part, j’en propose trois qui constituent les trois étapes de ma propre investigation sur le don d’organes.

Ce sont trois perspectives philosophiques qui, s’inscrivant dans les courants de pensée phénoménologique, critique et herméneutique, jettent une certaine lumière sur le *lien* entre, d’une part, la naissance, la venue à la vie, l’accès à l’existence de l’être humain, au plan ontologique et, d’autre part, la « destination éthique » de cet être, c’est-à-dire concernant sa capacité de s’élever au soi éthique, conscient de sa responsabilité envers soi-même comme envers autrui, en transcendant le stade de la pure jouissance où se complaît, et s’enfonce le « moi » fini, souvent séparé des autres.

Cette « lecture » de la signification ontologique et éthique du don (d’organes) doit être complétée par une interrogation sur la capacité de l’être humain affecté et astreint à l’expérience du *subir* et du *souffrir* à se constituer comme sujet moral, y compris par le don d’organes, premier et ultime devoir envers soi-même comme envers autrui.

*
* *

Première partie

Ma première investigation sur le don d'organes est consacrée à une interrogation sur l'expérience humaine primordiale de tout être humain, celle de la naissance qui est « venue à la vie ». Or ma venue à la vie, ma naissance, constitue, selon les remarques que Paul Ricœur développe, dans les pages qu'il consacre à l'examen de cet événement primordial dans son ouvrage intitulé *L'homme faillible*¹, mon existence comme *reçue* par moi et *donnée* par d'autres et de cette donation qui me fait héritier(e) de ma propre vie, j'ignore tout : l'événement n'est pas pour moi mais pour autrui. De ce point de vue la naissance est constitutive d'une finitude propre à l'être humain car elle constitue, dès l'origine, « l'étroitesse initiale de mon ouverture au monde » me donnant « un point de vue ... inéluctable » sur lui². Et l'existence se découvre alors comme *seulement* existence, « défaut d'être par soi »³.

La définition de la vie peut s'effectuer selon trois catégories, deux qui se disent en grec, la troisième en latin. Les deux premières, *bios* et *zoé*, sont des dénominations grecques qui désignent l'une, la vie, *bios* (d'où vient le terme de biologie), signifiant la vie en général et l'autre *zoé* (d'où dérive le mot de zoologie) désignant plutôt la vie animale. La troisième vient du mot latin *donum* qui signifie présent, offrande : la vie est donnée et nous est donnée, la vie est un don.

Les êtres humains font, après coup, l'expérience de leur venue au monde – de leur naissance – comme d'un don (bien ou mal accueilli) de Dieu ou de la Nature (*Deus sive Natura*, selon la formule célèbre de Spinoza). Ils font l'expérience qu'ils ont reçu la vie comme ils ont reçu la mémoire, le langage, le pouvoir de communiquer entre eux, de penser ainsi que la capacité de se « cultiver » et de faire leur histoire.

Si les êtres humains, comme êtres vivants, sont *donnés* à eux-mêmes, si l'on accepte la conviction de presque tous, présentée ici à titre d'hypothèse, qu'ils sont des êtres du don, trois questions s'imposent : par qui ? par quoi (au moyen de quoi) ? pour quoi (en vue de quoi) ?

On peut surseoir – ou même renoncer – à l'idée de rechercher auprès d'autres (traditions religieuses, doctrines métaphysiques, mythes et légendes) ou d'élaborer pour soi-même sa propre vision philosophique, relativement aux réponses concernant les deux premières questions. Mais il semble plus malaisé et mal venu pour un être humain de vivre sa vie sans tenter d'examiner et de répondre à la troisième question qui est celle des fins de sa vie, qui lui donnent son orientation et son sens.

Quel est donc le sens de la vie, et surtout de *sa* vie pour un être humain ? C'est là, par-delà toute recherche généalogique, biologique, génétique, l'interrogation primordiale, cruciale, qui rassemble toute existence humaine autour d'une question centrale, structurant toute existence : que faire de *sa* vie ? Que faire de ce don qu'est *ma* vie ? *Comment* l'accomplir pour *bien* l'accueillir ?

¹ Paul RICŒUR, *Philosophie de la volonté II Finitude et culpabilité* : 1 *L'homme faillible*, Paris, Aubier-Montaigne, 1960.

² Paul RICŒUR, *ibid.*, p. 41 ; cf. aussi p. 80.

³ Paul RICŒUR, *ibid.*, p. 155.

Si c'est avec gratitude, quelle est la manifestations la plus adéquate ? Peut-être – à l'extrême limite de mon effort d'être – par un don ? Lequel ? Car le don peut se concrétiser par plusieurs actes de donation : donner la vie à son tour, mettre au monde un ou plusieurs enfants, ce qu'on appelle engendrer, procréer, enfanter.

Mais donner naissance à un ou plusieurs enfants n'est pas assez : encore faut-il en prendre soin, les garder en vie, en bonne santé, les élever et éduquer leur corps et leur esprit, les instruire, les former. Il faut par-dessus tout leur apprendre à devenir autonomes, libres dans leurs jugements et leurs initiatives et, une fois devenu(e)s majeur(e)s, à faire bon usage de leur liberté.

Cette première et primordiale expérience humaine comme expression du don, don de la vie et de son humanité à l'enfant, implique nécessairement en elle *sollicitude* envers *autrui* (même mon enfant est un *autre* que moi, excepté dans les états fusionnels, pathologiques) et *solidarité*, comme on va le voir plus loin.

Quelles sont ces formes de don autres que le don de la vie, c'est-à-dire la sollicitude et la solidarité ?

Il y a au premier chef, la confiance qui s'établit à partir des premiers gestes et regards de la relation parents (en tant que nourriciers) – enfants (en tant que nourrissons) et se consolide par le sentiment de sécurité, l'acquisition du langage, la bienveillance, la paix, sans parler de l'amour, sentiment ambivalent, comme bien d'autres, qui peut dégénérer en acte de prédation sur autrui.

Le don, considéré du point de vue de l'ontologie et de l'éthique, est le contraire de la captation, du rapt, de l'agression, de la violence faite à autrui et de son élimination symbolique ou physique.

En ce sens, donner la vie ou faire don d'un organe, c'est assurer à l'autre l'accès à une réparation et à un accroissement de ce que Spinoza – après d'autres philosophes – appelait « *conatus* », c'est-à-dire l'effort que tout être fait pour exister et s'affirmer comme puissance d'être et d'agir. Les êtres humains, comme *conatus* conscients de leur effort pour être, c'est-à-dire comme désir, joignent leurs efforts et les composent dans une dynamique positive ainsi que Spinoza l'explique dans l'*Ethique* (1677) et à sa suite, en 1968, Gilles Deleuze dans son commentaire sur la philosophie spinozienne, intitulé, *Spinoza et le problème de l'expression*⁴.

Dans cette perspective, on peut envisager le don d'organes, non pas comme un sacrifice, une soustraction d'une part de soi-même à l'avantage de l'autre, le receveur, mais comme un acte de reconnaissance pour le don – ou le « dépôt » – inestimable qui nous a été confié, c'est-à-dire la vie.

Si le don – et surtout le don d'organes – est tellement chargé de sens et de significations symboliques qui transcendent toutes les possessions matérielles, les réticences de la plupart des êtres humains, dans notre société comme dans toutes les autres, à l'égard de

⁴ G. DELEUZE, *Spinoza et le problème de l'expression*, Paris, Editions de Minuit, 1968.

Cf. aussi Fatma HADDAD-CHAMAKH, *Philosophie systématique et système de philosophie politique chez Spinoza*, Tunis, Publications de l'Université, 1980, 1^{ère} partie, ch. I, II et III, pp. 25-94.

l'engagement à ce don – fût-ce à titre posthume – interpelle la réflexion philosophique comme le questionnement éthique.

La sociologie pourrait nous éclairer sur les obstacles qui barrent la route au don d'organes à titre posthume, sur les causes des réticences à l'égard d'une action qui sauvegarde la santé ou la vie d'autrui.

Les historiens des religions, tout comme les exégètes et les herméneutes des textes sacrés, peuvent, grâce à leurs recherches et à leurs interprétations, rassurer certaines consciences perplexes sur la conformité de leur consentement à leur don posthume d'organes avec la loi religieuse.

Néanmoins, le philosophe et l'éthicien savent que ce qui barre la route au don d'organes – de vif à vif comme de mort à vif – c'est le *souci de soi*, la peur de manquer à soi, l'absence de réflexion sur la nature du vrai manquement à soi, la prégnance – et le caractère insupportable – de l'image de soi mutilé.

Deuxième partie

Ne sommes-nous pas justifiés, alors, d'avancer l'hypothèse que le philosophe — en l'occurrence Paul Ricœur, lorsqu'il propose une nouvelle anthropologie philosophique dans *L'homme faillible*⁵ et qu'il découvre « la sémantique du désir », qui court de Spinoza à Freud, lors de sa confrontation avec la psychanalyse dans son œuvre magistrale et paradoxale, *De l'interprétation. Essai sur Freud*⁶, — est forcé, de toute évidence, de décrire « l'homme pris comme dans un étau entre deux *ananké* [nécessités], *eros* et *thanatos* »⁷.

Consentir au don d'organes, l'accomplir, n'est-ce pas une manière de desserrer cet étau entre désir et mort, de se dégager de l'emprise, qu'exerce sur le soi la crainte de la mort, qui se profile derrière celle de la mutilation du corps que suppose le don d'organes de vif à vif ?

Parce que la plus fondamentale expression ou manifestation de la vie, c'est le don, comme cela a été dit plus haut, la vie est évoquée dans les textes littéraires par les images qui expriment ce don, et qui sont celles de la source, du jaillissement, de l'élan, de la fécondité, de la profusion, de l'exubérance.

Dans les grands textes philosophiques comme le *Banquet* de Platon ou la *Critique du jugement* de Kant, ces images habillent des concepts. Dans le *Banquet*, ces images sont évocatrices des idées de beauté, d'amour, d'exceptionnelle fécondité, fécondité intellectuelle⁸. Dans la *Critique du Jugement*, Emmanuel Kant parle du « sentiment de la vie »⁹.

Je me servirai de cette expression et de certaines analyses du *Banquet* comme d'un fil conducteur du passage, nécessaire chez l'être humain, de l'expérience « esthétique » à l'expérience éthique. La perspective kantienne que j'adopte ici me permettra de montrer, en partant de l'hypothèse de Kant que si l'expérience humaine de la vie est fondamentalement *esthétique* la « destination » de l'homme, être qui devient ce qu'il doit être par l'éducation, est éthique, les importantes conséquences morales sur la relation intersubjective du « moi » à « autrui », car ce qui est en question, c'est la capacité de l'être humain de s'élever au *soi* éthique conscient de sa responsabilité envers « autrui » comme envers « soi-même », en transcendant le stade de la pure jouissance du *moi* fini.

C'est pourquoi lorsque nous réfléchissons et débattons, sur le don d'organes, il est nécessaire de prendre en compte cette conception kantienne que l'expérience qui constitue, à la base, notre vie est fondamentalement « *esthétique* », c'est-à-dire marquée par la sensibilité – caractéristique commune à l'être organisé et à l'être vivant – dont le « *diapason* » s'élève de l'irritabilité au sentiment de l'agréable et au jugement de goût, autrement dit, dans notre langage actuel, au jugement esthétique, qui est la marque de notre humanité. Toutefois notre destination – ce vers quoi nous nous orientons, nous élevons et nous dépassons – est éthique.

⁵ Paul RICŒUR, *L'homme faillible*, o.c., pp. 11, 14, 24, 25, 35, 36, 127, 159.

⁶ Paul RICŒUR, *De l'interprétation. Essai sur Freud*, Paris, Éditions du Seuil, 1965.

⁷ Antoine MAQDICI, « L'ontologie kérygmaticque. Approche arabe », in *Sens et existence en hommage à Paul Ricœur*, Paris, Éditions du Seuil, 1975, p. 178.

⁸ Platon, *Banquet* (ou de l'amour) in *Œuvres Complètes*, tome 1, Paris, Bibliothèque de la Pléiade, traduction nouvelle et notes par Léon Robin, 1959, 206a – 207b ; 209a-e ; 211c-212a.

⁹ E. KANT, *Critique du Jugement* [1790], trad. française de J. GIBELIN, Paris, Vrin, 1951, § 59, « De la beauté comme symbole de la moralité », pp. 164-166.

C'est la leçon qui se dégage du lien que Kant établit dans la *Critique du Jugement* entre esthétique et éthique, jugement esthétique et jugement moral, législation de l'entendement et celle de la raison, par le jugement, « sans confondre morale et esthétique »¹⁰, comme le souligne clairement Alexis Philonenko dans un article intitulé « Science et opinion dans la *Critique de la Faculté de juger* »¹¹.

Evoquant, dans cet article, le sentiment de vie (*Lebensgefühl*), principe anthropologique qui « gouverne la première partie de la *Critique de la faculté de juger*, Alexis Philonenko affirme : « On pourrait dire que la doctrine kantienne se résume en quelques mots : notre vie est fondamentalement esthétique mais notre destination est éthique et nous devons éclairer notre vie par notre destination et réciproquement »¹².

D'où d'importantes conséquences d'ordre moral sur la relation intersubjective du *moi à autrui*, car il s'agit de la capacité de l'être humain de s'élever au *soi* éthique, conscient de sa responsabilité envers autrui comme envers soi-même, en transcendant le stade de la pure jouissance caractéristique du moi humain fini, considéré et se considérant dans sa seule dimension naturelle, animale de vivant. Toutefois Kant, dans la deuxième partie de la *Critique du Jugement*, en sa section II, § 84, souligne que c'est en l'homme considéré comme « sujet seulement de la moralité que l'on peut trouver [...] ce qui le rend capable de *devenir* »¹³ fin dernière à laquelle la nature entière est subordonnée ... »¹⁴

Kant poursuit sa réflexion en s'interrogeant sur ce qui nous fait donner sens et valeur à la Création. Il remarque que ce n'est pas la raison théorique qui donne son prix à l'existence du reste dans le monde, car le fait d'être connu ne peut conférer au monde aucune valeur. Ce n'est pas, non plus, dans le sentiment du plaisir ni dans la somme des plaisirs : « ... le bien-être, la jouissance (physique ou intellectuelle), bref le bonheur, ne constitue pas la mesure qui nous servira à juger cette valeur absolue »¹⁵, précise-t-il. C'est seulement dans sa « *bonne volonté* », dans sa « faculté de désirer » [sa volonté] posant la valeur de son existence dans la valeur que, seul, il peut se donner et qui réside dans ses actes, dans les principes suivant lesquels il agit, non comme être naturel mais comme être libre, que l'être humain donne à son existence un prix absolu. L'homme, insiste Kant, ne peut se poser comme fin de toute la création qu'en tant qu'être libre, en tant qu'être moral.

Ainsi à sa question : qu'est-ce qui nous fait donner sens et valeur à la création ? Kant répond que c'est la liberté, car elle est au fondement de toute valeur, y compris la valeur que l'être humain se reconnaît par rapport au reste du monde¹⁶.

¹⁰ KANT, *Critique du Jugement, o.c.*, Introduction, II Du domaine de la philosophie en général, p. 17 ; III De la critique du jugement considéré comme moyen d'unir en une totalité les deux parties de la philosophie, pp. 18-20 ; IX Du lien établi entre la législation de l'entendement et celle de la raison par le jugement, pp. 33-35.

¹¹ A. PHILONENKO, « Science et opinion dans la *Critique de la faculté de juger* », in *Métaphysique et politique chez Kant et Fichte*, Paris, Vrin, 1997, pp. 49-65.

¹² A. PHILONENKO, *ibid.*, p. 57.

¹³ C'est moi qui souligne.

¹⁴ KANT, *Critique du Jugement, o.c.*, Deuxième partie, Critique du jugement téléologique, Section II Dialectique du jugement téléologique, pp. 190-273, § 84, p. 232.

¹⁵ KANT, *ibid.*, § 86, p. 238.

¹⁶ Comme cela a déjà été expliqué dans la première Critique, la *Critique de la Raison Pure* [1781] et établi dans la deuxième Critique, la *Critique de la Raison pratique* [1788], et comme ce sera explicité dans la *Métaphysique des Mœurs*, en sa première partie, la *Doctrine du Droit* [1796] et en sa deuxième partie, la *Doctrine de la vertu* [1797].

L'idée que la liberté est au fondement de la valeur que l'être humain se reconnaît par rapport au reste du monde s'accompagne, dans la *Critique du jugement*, de deux « découvertes » fondamentales, comme on l'a dit, la première qui révèle que c'est l'humanité dans son ensemble qui, seule, peut donner valeur à l'individu, à son existence, la deuxième qui dévoile que c'est la nature téléologique de l'homme qui fait qu'il se *soucie* de se cultiver lui-même, dans sa tension vers la moralité, but final de la raison. Selon Kant, l'être humain s'engage, par la « culture », dans un processus de « moralisation », qui passe par la « civilisation », mais qui ne s'achève jamais, parce qu'il est inachevable et toujours en cours¹⁷.

Or cette moralisation suppose, selon l'éthique kantienne ou doctrine de la vertu (ne comprenant pas de lois extérieures comme le Droit), la prise de conscience des « devoirs¹⁸ de vertu » envers soi-même et envers autrui.

Selon l'éthique kantienne, le devoir principal envers soi-même, c'est de veiller à sa propre perfection, à cultiver le sentiment moral, que tout être humain possède en tant qu'être moral, originairement en lui-même, par la représentation de la loi morale¹⁹, à cultiver sa conscience et à « aiguïser », de ce fait, l'écoute que l'on accorde à la voix du juge intérieur²⁰. Par ailleurs, la loi morale, qui est en lui, lui arrache inévitablement, pour son propre être du respect, sentiment à la base de certains devoirs, de certaines actions qui peuvent s'accorder avec le devoir envers soi-même, devoir de perfection personnelle, et avec les « devoirs extérieurs »²¹ de vertu envers autrui, comme nous allons le voir.

Envers soi-même, l'objet du devoir, qui est en même temps fin personnelle, est la perfection de soi, à la fois physique, intellectuelle et morale. En d'autres termes, il s'agit, pour chaque personne, de se rendre digne de l'humanité par la *culture* en général, de cultiver ainsi les dispositions brutes de notre nature²² — qu'il s'agisse des facultés mentales ou corporelles — et de rechercher la culture de la moralité en nous. C'est-à-dire « de faire son devoir par devoir seulement », en cherchant le fondement de l'obligation (le maxime de l'action) dans la loi morale et non dans des mobiles sensibles, sans être jamais sûr, ne serait-ce que pour une seule action, de la pureté de sa disposition morale, alors même que l'on n'aurait aucun doute sur la légalité de son action²³.

¹⁷ KANT, *Critique du Jugement*, o.c., § 83, pp. 227-231, § 84, pp. 231-232, § 86, pp. 237-240.

¹⁸ Dans la *Métaphysique des mœurs*, Deuxième partie, *Doctrine de la vertu*, (trad. française d'Alexis Philonenko, Paris, Vrin, 1985), Kant donne une définition claire du devoir : « ... ce sont les actions par lesquelles l'homme fait de lui-même et des autres une fin qui peuvent constituer un devoir ». Cf. Introduction, XVIII, p. 83.

¹⁹ Il convient de rappeler que dans la *Doctrine de la vertu* (o.c., Introduction, IX, p. 66), Kant explique que l'idée d'un devoir *éthique* implique l'idée d'une contrainte, personnelle « suivant un principe de liberté intérieure » différente de celle « impliquée par les devoirs de *droit* [qui] peut être liée à une législation extérieure ».

²⁰ KANT, *Doctrine de la vertu*, o.c., Introduction, XII b) « De la conscience », p. 73.

²¹ KANT, *Doctrine de la vertu*, o.c., Introduction, XI, p. 70.

²² KANT, *Doctrine de la vertu*, o.c., Introduction, VIII, p.63 et I Doctrine élémentaire de l'éthique, Première partie, Des devoirs envers soi-même en général, Livre second, Des devoirs imparfaits de l'homme envers lui-même (relativement à sa fin), ch. premier, Du devoir envers soi-même dans le développement et l'augmentation de sa *perfection naturelle*, c'est-à-dire au point de vue pragmatique, § 19, pp. 120-121, § 20, pp. 121-122.

²³ KANT, *Doctrine de la vertu*, o.c., Doctrine élémentaire de l'éthique, Première partie, Des devoirs envers soi-même en général, pp. 89-123. Cf. particulièrement l'introduction, § 4, pp. 91-93.

Parmi les devoirs envers soi-même Kant distingue les devoirs envers soi en général²⁴ et le devoir spécifique de l'homme envers lui-même considéré comme être moral, c'est-à-dire le devoir de l'homme envers l'humanité en sa personne.

Parmi les premiers, il y a d'abord la conservation de sa nature dans sa perfection et la *culture* de soi pour se rendre plus parfait que la nature ne l'a créé et ainsi le devoir de ne pas faire de soi une chose, de ne pas se dépouiller de sa liberté intérieure et de sa dignité innée et enfin le devoir de ne pas se priver de l'agrément de la vie. Ces devoirs s'opposent aux tentatives du suicide, des perversions sexuelles et de toutes les formes d'excès.

Le devoir spécifique de l'homme considéré comme être moral²⁵ (envers l'humanité en lui), c'est d'abord de s'abstenir du mensonge à soi et à autrui, c'est le devoir d'estime de soi de l'homme considéré comme personne, fin en soi, élevé au-dessus de tout prix, possédant une dignité, c'est-à-dire une valeur intérieure absolue²⁶, par laquelle il force au respect de lui-même les autres êtres raisonnables et l'humanité qui réside en sa personne est objet d'un respect qu'il peut exiger de tout autre mais dont il ne doit pas se priver lui-même²⁷.

Tous ces devoirs de l'homme envers lui-même reposent, remarque Kant, sur un premier commandement quant à la perfection morale qui est le « connais-toi toi-même » socratique transformé par l'injonction kantienne de l'obligation morale de pratiquer la connaissance *morale* de soi en sondant son cœur et sa conscience²⁸. Cette connaissance morale de soi s'oppose, selon Kant, à deux manquements : le mépris de l'humanité et l'amour de soi ou la partialité envers soi-même.

Le principal devoir de vertu envers l'autre, annonce Kant dans l'Introduction de la *Doctrine de la vertu*, c'est de rechercher le « bonheur d'autrui »²⁹. Toutefois, il en présente plusieurs parmi lesquels il distingue deux ordres dont la pratique s'accompagne de deux sentiments : l'amour³⁰ et le respect³¹.

Les devoirs d'amour envers l'humanité supposent un amour pratique et non de satisfaction que l'on retire de sa jouissance. Il consiste en général dans une « bienveillance active ». Elle est un devoir de chacun envers les autres ; selon Kant, c'est une bienveillance réciproque (entre moi et les autres) suivant le principe de l'égalité existant entre tous les autres et moi-même : elle est ainsi susceptible d'être universalisable, « d'appartenir, écrit Kant, à une législation universelle », comme à ce sur quoi est fondée toute loi du devoir. Cette

²⁴ KANT, *Doctrine de la vertu, o.c.*, Doctrine élémentaire de l'éthique, Première partie, Des devoirs envers soi-même en général, Livre premier, Des devoirs parfaits envers soi-même, Première section, Des devoirs de l'homme envers soi-même en tant qu'être animal, §§ 5-8, pp. 95-102.

²⁵ KANT, *Doctrine de la vertu, o.c.*, Doctrine élémentaire de l'éthique, Première partie, Des devoirs envers soi-même en général, Livre premier, Des devoirs parfaits envers soi-même, Deuxième section, Du devoir de l'homme envers lui-même considéré uniquement comme être moral, §§ 9-17, pp. 103-119.

²⁶ KANT, *ibid.*, § 11, p.109.

²⁷ KANT, *ibid.*, p. 109.

²⁸ KANT, *ibid.*, § 14, pp. 115-116. KANT conclut en ces termes ce paragraphe : « Seule la descente aux enfers qu'est la connaissance de soi ouvre la voie de l'apothéose ».

²⁹ KANT, *Doctrine de la vertu, o.c.*, Introduction, XI, p. 70.

³⁰ KANT, *Doctrine de la vertu, o.c.*, Doctrine élémentaire de l'éthique, Deuxième partie, Des devoirs de vertu envers les autres hommes, Première section, Des devoirs envers les autres simplement considérés comme hommes, ch. premier, Du devoir d'amour envers d'autres hommes, §§ 25-35, pp. 125-135.

³¹ KANT, *ibid.*, ch. deuxième, Des devoirs de vertu envers les autres hommes qui dépendent du respect qui leur est dû, §§ 37-41, pp. 139-142.

bienveillance active, pratique, consiste à se proposer, comme fin, le bien et le salut d'autrui. C'est pourquoi le devoir de bienfaisance³², le premier, parmi les trois devoirs d'amour qui sont, avec lui, le devoir de reconnaissance et celui de sympathie, est si important par rapport aux deux autres.

« Si la bienveillance, en tant qu'amour pratique des hommes »³³ est le contentement retiré du bonheur des autres, la bienfaisance est le maxime de l'action qui consiste à prendre le bonheur d'autrui comme fin et le devoir de bienfaisance est d'admettre cette maxime comme universelle, sous la contrainte de la raison, le devoir de bienfaisance est un devoir *universel* pour les hommes parce que ceux-ci en tant qu'humains doivent être considérés, explique Kant, « comme des êtres raisonnables sujets à des besoins et comme des êtres réunis dans une même demeure par la nature afin de s'aider réciproquement »³⁴.

Dans la mesure où nous adoptons le point de vue kantien sur l'éthique, nous devons considérer que la pratique du don d'organes entre dans le devoir de vertu de la bienfaisance, devoir de vertu envers autrui étendu jusqu'à son extrême limite, c'est-à-dire le don à autrui dans le besoin d'un de nos organes ou d'une partie, si minime soit-elle, de votre corps. Ce don exprime ou manifeste le droit de l'humanité³⁵, puisque je réponds, je pourvois au besoin vital de la personne qui attend le don, qui est en attente d'un organe pour survivre ou mieux vivre. Ma faculté d'être bienfaisant(e) ne dépend, là, en aucun cas, comme le souligne Kant, de la richesse, mais du principe (et de l'application) du premier des devoirs d'amour. La bienfaisance entraîne nécessairement le devoir de reconnaissance³⁶.

Cependant, rappelle Kant, tout devoir de bienfaisance — devoir d'amour — doit s'accompagner — même si ce devoir se traduit dans un don d'organe — de la part du « bienfaiteur », ici le donneur, du devoir de conserver à la personne qui reçoit le don, le *respect* qu'elle se porte.

Or le principe du *respect* — qui est le second « devoir de vertu envers autrui », dans la doctrine kantienne de la vertu — est un principe qui porte les hommes à se tenir à distance les uns des autres, note Kant, alors que « grâce au principe de l'amour réciproque [ils] sont portés à se rapprocher continuellement les uns des autres »³⁷.

Le *respect* dont il s'agit, précise Kant, n'est pas simplement « le *sentiment* qui procède de la comparaison de notre valeur personnelle avec celle d'autrui [...] mais d'une *maxime* [qui restreint] l'estime que nous nous portons par la *dignité de l'humanité* dans une autre personne : le respect est ici entendu dans un sens pratique [moral]³⁸. Le *libre* respect envers autrui consiste à ne pas s'élever au-dessus des autres, à ne pas attenter à la dignité des autres et il est « compris dans la maxime de ne ravalier aucun homme à être simplement moyen pour nos fins ».

³² KANT, *ibid.*, ch. premier, §§ 29, 30, 31, pp. 129-131.

³³ KANT, *ibid.*, § 27, p. 128.

³⁴ KANT, *ibid.*, § 30, p. 130.

³⁵ KANT, *ibid.*, §§ 34-35, pp. 134-135.

³⁶ KANT, *ibid.*, §§ 32-33, pp. 132-133.

³⁷ KANT, *ibid.*, § 24, p. 126.

³⁸ KANT, *ibid.*, § 25, pp. 126-127.

En conclusion de cette introduction du respect moral, Kant remarque que par l'observation de ce devoir de respect, « je m'oblige moi-même, je me tiens dans mes limites, afin de ne rien ôter à l'autre de la valeur qu'il a le droit en tant qu'homme de poser en lui »³⁹.

Du respect qui est dû à l'homme [de la part de tous et de chacun], sont issus des devoirs de vertu envers autrui : la modestie qui est la modération de la part de tout homme de ses préventions, c'est-à-dire la limitation de l'amour de soi en fonction de l'amour de soi que se portent les autres. Ainsi le respect que je porte à autrui ou qu'autrui peut exiger de moi est la reconnaissance d'une dignité dans les autres hommes, c'est-à-dire d'une valeur qui n'a pas de prix, pas d'équivalent contre lequel l'objet de l'estimation pourrait être échangé »⁴⁰. L'humanité est elle-même dignité, affirme Kant. En effet, explique-t-il, l'être humain ne peut jamais être utilisé seulement comme moyen (ni par l'autre, ni par lui-même) mais toujours aussi en même temps comme une fin. Selon Kant, l'homme ne peut jamais s'aliéner lui-même à aucun prix comme il ne peut agir contrairement à l'estime de soi que d'autres hommes se portent ; il est donc obligé de reconnaître pratiquement la dignité de l'humanité en tout autre être humain. C'est pourquoi « tout homme a le *droit* de prétendre au respect de ses semblables et, réciproquement, il est obligé au respect envers chacun d'entre eux »⁴¹.

Le véritable respect pour l'humanité, c'est le respect de la loi morale qui commande sans condition (c'est donc l'impératif catégorique) de nous assurer de l'universalité de la maxime de notre action et de toujours traiter l'humanité en soi-même et en autrui en même temps comme une fin et pas seulement comme un moyen.

L'analyse kantienne des devoirs d'amour et de respect envers autrui ouvre une ample perspective éthique, qui nous permet non seulement de *fonder éthiquement* le don d'organes mais du même coup de le rendre moralement obligatoire, d'en faire, dans le langage aujourd'hui désuet⁴² de Kant mais dans la force corroborative de sa rigueur morale, un « devoir de vertu » non pas « strict » mais « large ».

En effet, le don d'organes ainsi envisagé s'inscrit aussi dans le devoir d'amour, dans la bienfaisance, comme nous l'avons montré précédemment. Ce n'est pas pour autant un « devoir strict », au sens kantien. Comme c'est un don, il s'inscrit bien évidemment comme un acte de notre liberté. C'est l'acte suprême manifestant en moi et par moi, et en tout être humain et par tout être humain, la *liberté* humaine par opposition à la nature (biologique, animale) et à ses déterminations en moi comme en chaque être humain. Le don (d'organes) est un acte rationnel, éthique, c'est-à-dire l'acte d'un être qui n'est pas seulement réduit à sa nature animale, à son animalité, mais qui est un être libre, capable de jugement, de choix et de dépassement de soi dans ses actes.

Le don d'organes compris dans la perspective éthique kantienne doit être considéré comme l'expression, chez le donneur d'organes, de l'affirmation de l'universelle dignité et valeur de l'humanité en soi-même et en autrui.

³⁹ KANT, *ibid.*, § 25, p. 127.

⁴⁰ KANT, *ibid.*, ch. deuxième, § 37, p. 140.

⁴¹ KANT, *ibid.*, § 38, p. 140.

⁴² Se référant à la *Doctrine de la vertu* de Kant dans une note en bas d'une page de la neuvième étude de *Soi-même comme un autre* (Paris, Editions du Seuil, 1990), intitulée « Le Soi et la sagesse pratique », p. 321, Ricœur évoque le fait que « ...[de] la *Doctrine de la vertu*, [...] on a plutôt souligné l'aspect ennuyeux, banal ou vieillot [...]. Mais il insiste sur la nécessité « qu'il faut néanmoins prêter attention à l'authentique dérivation qui résulte de la conjonction entre fin et devoir. Tout dans la *Doctrine de la vertu* repose sur l'idée d'une fin qui est un devoir ... »

Troisième partie

Dans la dernière partie de cette étude, la lecture de la signification du don d'organes est menée selon une troisième perspective, à la lumière d'une approche ontologique et éthique qui s'inscrit dans la voie tracée par Paul Ricœur dans son œuvre majeure, intitulée *Soi-même comme un autre*⁴³ ainsi que dans d'autres textes qui lui sont antérieurs et postérieurs.

Cette lecture ouvre une interrogation à partir de l'« être affecté » de l'homme, toujours potentiellement sujet à la douleur, à la maladie, à la souffrance, marques et indices de l'expérience humaine générale du « *subir et du souffrir* ». Cette troisième perspective de la lecture de la souffrance permettra d'examiner deux questions éthiques concernant la pratique du don d'organes — et peut-être même, nous permettra-t-elle d'y répondre. La première concerne l'efficacité du rôle de la souffrance dans l'ouverture chez l'être souffrant de sa constitution comme sujet moral. Suscite-t-elle en chacun, chacune, la prise de conscience éthique que le don d'organes s'impose au « moi » comme premier et ultime devoir envers « soi-même » et envers « autrui ».

La compréhension par chacun, chacune, de la signification du besoin terriblement urgent — ici et maintenant — du don d'organes, le caractère tragique de l'absence d'une éthique du don d'organes surgissent de l'expérience humaine universelle de la douleur, de la maladie, de la souffrance que Paul Ricœur, l'un des plus importants philosophes du XX^{ème} siècle en ce domaine, n'a pas hésité à mettre en évidence dans un chapitre central, dédié à la réflexion éthique, de son oeuvre majeure, *Soi-même comme un autre*⁴⁴. Au cœur de ce chapitre, Paul Ricœur donne à la *sollicitude* un statut, de profondeur éthique plus fondamental que l'obéissance au devoir, rompant ainsi avec la morale kantienne, Ricœur identifie la situation qui fait surgir la sollicitude : c'est la souffrance. « L'autre, précise-t-il, est maintenant cet être souffrant dont nous n'avons jamais cessé de marquer la place en creux dans notre philosophie de l'action en désignant l'homme comme agissant et souffrant »⁴⁵.

De fait Paul Ricœur consacrait déjà son ouvrage *L'homme faillible*, premier volume de la seconde partie de sa Philosophie de la Volonté intitulée *Finitude et culpabilité*⁴⁶, paru trente ans avant *Soi-même comme un autre*, à l'étude du concept de faillibilité, idée directrice de son « anthropologie philosophique ». Il y explore l'idée que l'homme est par constitution « fragile », qu'il peut « faillir » et que cette « faillibilité » caractérise son être qui consiste en une non-coïncidence de soi avec soi-même, une disproportion de soi à soi : le mal vient, selon Paul Ricœur, de ce que l'homme a une constitution ontologique instable, révélée dans la disproportion entre sentir et connaître, une disproportion qu'il synthétise dans « la disproportion entre le principe du plaisir et le principe du bonheur »⁴⁷.

Les analyses développées par Paul Ricœur dans cette première élaboration de son anthropologie philosophique découvrent une fragilité humaine affective dont la source, qui est

⁴³ Paul RICŒUR, *Soi-même comme un autre*, Paris, Editions du Seuil, 1990, cf. la note 42 de cette communication.

⁴⁴ Paul RICŒUR, *Soi-même comme un autre, o.c.*, Septième étude, Le soi et la visée éthique, pp. 199-236.

⁴⁵ P. RICŒUR, *ibid.*, pp. 223, 224, 225, 226, 227.

⁴⁶ P. RICŒUR, *Philosophie de la volonté, II Finitude et culpabilité, I L'homme faillible, o.c.*, ch. IV, La fragilité affective, pp. 99-148 ; conclusion, Le concept de faillibilité, pp. 149-162.

⁴⁷ P. RICŒUR, *ibid.*, ch. IV, pp. 121-122.

aussi principe radical de toute disproportion dans le sentiment, réside dans le phénomène paradoxal que « l'homme soit capable de joie par l'angoisse et à travers l'angoisse ». Le sentiment révèle ainsi la fragilité de l'homme dans le conflit, car il intériorise et dramatise la dualité qui constitue notre humanité.

Les marques de cette fragilité affective nous sont rendues visibles par les analyses ricœuriennes des perversions que subissent les « requêtes humaines de l'avoir, du pouvoir et du valoir », la première dans les passions de l'avidité, de l'avarice, de l'envie, la seconde dans celles de la domination, et la troisième — requête d'estime, de reconnaissance et de réciprocité — dans la recherche, aliénante, de sa valeur dans l'opinion d'autrui, avec le risque de faire de son existence un reflet de cette opinion, dans la passion de la gloire et des dérivés du sens exacerbé de l'honneur, dans des conduites pathologiques⁴⁸.

La fragilité affective est le nom que prend la disproportion dans l'ordre affectif. Elle est dualité humaine des sentiments dans la poursuite sans fin, dans la recherche indéfinie, des trois requêtes. Elle se situe donc dans la structure originaire conflictuelle du moi, car selon Paul Ricœur, le moi est toujours déjà cette « disproportion du *bios* et du *logos* dont notre « cœur » souffre le discord originaire »⁴⁹.

Reste que la fragilité affective ne se limite pas à ce niveau affectif de la dualité du *sentir* et du *connaître*. Elle est liée à une fragilité ontologique dont elle est une manifestation et que révèle une autre modalité insoupçonnée dans l'état *normal* de l'être affecté et qui s'exprime dans la souffrance (et la douleur) dont Paul Ricœur a recentré, approfondi et élargi l'étude par de nouvelles approches dans son œuvre majeure, *Soi-même comme un autre*⁵⁰.

La souffrance, explique Paul Ricœur, n'est pas déterminable par la douleur physique ou mentale mais « par la diminution ou même la destruction » de la capacité d'agir, en d'autres termes, du pouvoir faire, ressenties comme autant d'atteintes à l'intégrité de soi.

Dans la relation qui nous importe en cette journée d'étude consacrée au don d'organes, le « moi » donneur aurait le privilège en tant que donneur, de l'initiative, du pouvoir donner, alors que l'autre, souffrant, malade, occuperait la place du receveur ? Privilège énorme pour l'un, statut en creux pour l'autre ? Relation asymétrique, disproportionnée, inégalitaire ! Comment rétablir la réciprocité dans la relation entre moi, donnant et l'autre recevant ? Or, Paul Ricœur souligne qu'il y a, venant de l'autre souffrant, un *donner* puisé dans la *faiblesse* même du manque, du besoin vital, comme il souligne que dans la *sollicitude*⁵¹, l'inégalité de puissance est *compensée* par une vraie réciprocité de l'échange. Mais, ajoute-t-il, « souffrir avec », ce n'est pas « jouir avec » : dans ce cas on partage la peine, et non pas le plaisir. Car dans l'épreuve de l'extrême sollicitude, je suis rappelé(e) à la vulnérabilité de la condition humaine mortelle et je reçois de la faiblesse de l'autre souffrant. La souffrance de l'autre et « l'injonction morale issue de l'autre » suscitent en l'être humain la capacité d'être affecté de sentiments qui préservent sa capacité d'être affecté puisqu'il éprouve des sentiments dirigés vers autrui, comme la compassion et la sympathie. Or, dans la sympathie, sentiment allant de moi à l'autre, il y a, note Ricœur,

⁴⁸ P. RICŒUR, *ibid.*, ch. IV, pp. 122-148. Voir tout particulièrement p. 141.

⁴⁹ P. RICŒUR, *ibid.*, ch. IV, p. 148.

⁵⁰ P. RICŒUR, *Soi-même comme un autre*, o.c. ; cf. les notes 42, 43, 44, 45 de cette communication.

⁵¹ P. RICŒUR, *Soi-même comme un autre*, o.c., Septième étude, Le soi et la visée éthique, p. 199-236.

égalité par reconnaissance partagée de la fragilité et de la mortalité⁵². Et le soi s'aperçoit lui-même comme un autre parmi les autres⁵³.

C'est dans la Dixième étude de *Soi-même comme un autre*, intitulée « Vers quelle ontologie ? », au cours de laquelle Paul Ricœur procède à une herméneutique du soi et recherche ses implications ontologiques, qu'il procède à une phénoménologie de la souffrance⁵⁴, en la rattachant à son point d'ancrage, qui est la *passivité*. La souffrance, selon P. Ricœur, est le révélateur de la dimension passive du *subir* et du *pâtir* dans la maladie. Il précise : « Le subir, le pâtir est en quelque sorte révélé selon son intégrale dimension passive lorsqu'il devient un souffrir ». Il y a même une « corrélation originaire entre agir et souffrir »⁵⁵, comme il y a une « dialectique acérée entre *praxis* et *pathos* ... »⁵⁶. Le centre de cette passivité intime et de l'altérité, c'est le *corps propre*. Exister, c'est agir (dans la séquence : vouloir, mouvoir, faire⁵⁷), comme c'est le fait du corps propre et de la structure relationnelle du moi, à la fois effort et résistance à l'effort, formant une unité indivisible. Mais c'est déjà le premier degré de passivité. Le second est constitué par les humeurs, les allées et venues entre bien-être et mal-être, ce que Maine de Biran, cité par Ricœur, appelle « *corps actif* » et « *corps passif* ». Le troisième degré de passivité est constitué par la résistance des choses étrangères.

Paul Ricœur décèle dans le moi et autour du moi deux formes d'altérité : l'altérité de la chair que je suis, « entrelacée » avec l'altérité d'autrui, qui en tant qu'autrui, autre que moi, est étranger. Ainsi, selon la démarche ricœurienne dans *Soi-même comme un autre*, il faut non seulement penser l'autre que moi comme un autre moi, mais penser aussi le moi comme un autre.

Ricœur y souligne qu'il y a des manières multiples dont l'autre que soi affecte la compréhension de soi par soi. Elles marquent la différence entre l'*ego* qui se pose et le *soi* qui ne se reconnaît qu'à travers ses affections même. Car, explique Ricœur, il y a une *passivité spécifique*⁵⁸ du soi affecté par l'autre que soi, dont l'annonce scande et jalonne les analyses présentées dans les neuf études qui constituent la quasi totalité du texte de *Soi-même comme un autre*, dans l'interlocution, l'échange entre personnes grammaticales, l'interaction entre agents et patients, la dialectique entre narration et lecture et l'éthique. Il y a, partout dans ces relations, mouvement du moi vers l'autre, constitué comme *alter ego*. Poursuivant son analyse, Paul Ricœur affirme que le corps d'autrui est appréhendé comme *chair*⁵⁹, au même titre que le mien par « *l'apprésentation* » (où un *ego* incarné — une chair — fait couple avec la chair d'un autre *ego*) qui combine similitude ou ressemblance et dissymétrie⁶⁰.

« Ressemblance et dissymétrie, précise Ricœur, portent sur le sens *ego* et sur le sens *alter ego* »⁶¹ : il y a un mouvement de moi vers autrui, dans la dimension de la

⁵² P. RICŒUR, *ibid.*, p. 225.

⁵³ P. RICŒUR, *ibid.*, p. 225. Sur l'égalité dans des institutions justes, voir, *ibid.*, pp. 227-236.

⁵⁴ P. RICŒUR, *Soi-même comme un autre, o.c.*, Dixième étude, Vers quelle ontologie ?, p. 370.

⁵⁵ P. RICŒUR, *ibid.*, p. 370.

⁵⁶ P. RICŒUR, *ibid.*, p. 371.

⁵⁷ P. RICŒUR, *ibid.*, p. 371 et note 1. Ricœur s'y réfère à Maine de Biran, Gabriel Marcel, Maurice Merleau-Ponty.

⁵⁸ P. RICŒUR, *ibid.*, p. 380.

⁵⁹ P. RICŒUR, *ibid.*, p. 385.

⁶⁰ P. RICŒUR, *ibid.*, p. 386.

⁶¹ P. RICŒUR, *ibid.*, p. 386. Ce transfert analogique de moi à autrui dans la dimension gnoséologique est « la découverte ineffaçable » d'Edmund Husserl, affirme Ricœur.

connaissance — qui sera complété par le mouvement d'autrui vers moi dans la dimension éthique. Cette opération confère à l'altérité — qu'elle ne crée pas — une signification spécifique, le fait d'admettre que l'autre n'est pas un étranger, mais peut devenir mon semblable : quelqu'un qui dit « je », comme moi, mais il se crée une dissymétrie dans le « comme » du *comme moi*.

Si l'autre est comme moi, c'est parce que, comme cela a déjà été rappelé, il y a un échange entre soi affecté et l'autre affectant dans toutes les expériences du soi, qu'elles se produisent au plan linguistique de l'interlocution, à celui de l'imputation de l'action, dans l'expérience de la lecture du récit de fiction, et enfin, tout particulièrement au plan éthique, comme le rappelle P. Ricœur a la fin de sa dernière étude de *Soi-même comme un autre*⁶².

« Soi-même comme un autre », « l'autre comme soi-même » : n'est-ce pas le cadre conceptuel, philosophique, anthropologique et phénoménologique le plus adéquat pour tenter de donner une réponse éthique à la question qui nous concerne et nous réunit tous — patients, médecins, public, juristes, sociologues, philosophes au sein de cette X^{ème} Conférence annuelle du CNEM — : celle du don d'organes ?

L'expérience de la douleur et de la souffrance dans la maladie, et plus précisément dans l'atteinte destructrice, par la maladie, d'un organe vital, doit donner à comprendre la nécessité d'agir pour l'autre, donc l'urgence éthique du don d'organes.

L'expérience extrême de la maladie handicapante qui prive le malade de l'un de ses organes vitaux s'inscrit dans celle de l'angoisse du « manque thérapeutique », angoisse de ne pouvoir accéder à la thérapie adéquate, réparatrice et salvatrice. Elle est modalité spécifique de l'expérience humaine générale du « subir et du souffrir » qui s'inscrit, à son tour, dans la structure de l'être vivant humain comme être affectable par la maladie. Or notre « être-affecté » apparaît, tel que décrit dans les analyses phénoménologiques précédentes, reprises du discours philosophique de Paul Ricœur, comme porteur du sceau de notre condition humaine. Selon notre perspective, de même que selon celle de Paul Ricœur, il y a un « travail de l'histoire »⁶³ sur nous, êtres humains affectés par l'action de l'histoire sur l'homme — guerres, déplacements de populations, guerres civiles, massacres, emprisonnements dans des camps, crimes politiques de tout genre — comme il y a un travail de la maladie sur nous, sujets individuels et collectifs, et parfois le « travail » de la maladie et le « travail de l'histoire » s'entrecroisent ou se conjuguent dans un paroxysme terrible.

Face à la réalité, à l'« efficacité » — pour utiliser un mot de Gadamer sur l'histoire — de la maladie, la réponse efficace est la prise en charge⁶⁴, individuelle et intersubjective de la maladie, de la douleur et de la souffrance du malade dans la relation

⁶² P. RICŒUR, *Soi-même comme un autre*, o.c., Dixième étude, 3. Ipséité et altérité b) L'altérité d'autrui, pp. 380-381.

⁶³ Paul RICŒUR, *Temps et récit*, tome III, *Le temps raconté*, Paris, Editions du Seuil, 1985, Quatrième partie, Le temps raconté, II Poétique du récit, histoire, fiction, temps : 7. Vers une herméneutique de la conscience historique, 2. Être « affecté -par - le passé », p. 391 : « ... nous ne sommes les agents de l'histoire que pour autant que nous en sommes les patients ».

⁶⁴ Fatma HADDAD-CHAMAKH, « Ethique de la prise en charge de la douleur, de la compassion à la solidarité », communication à la conférence maghrébine organisée par le CNEM à Tunis, les 11 et 12 novembre 1999. Texte publié par le CNEM. Republié dans le *Journal International de Bioéthique*, volume 12, nouvelle série, Décembre 2001, n° 4, Lyon, Editions A. Lacassagne, pp. 21-38. Une nouvelle publication de ce texte, avec traduction arabe de Rafika Montasri et illustrations choisies par H. Hawemi, a vu le jour à Sfax par les soins de Ahmed Dhieb, chez Jim Editions, en 2006.

médecin-patient, comme dans la sollicitude⁶⁵ — dont « le concept englobant est basé fondamentalement, nous dit Ricœur, sur l'échange entre *donner et recevoir* » — exprimée envers le malade. L'autre dimension — aussi nécessaire qu'efficace — de la prise en compte de la maladie et de la douleur, c'est la prise en charge sociale et institutionnelle fondée sur la solidarité⁶⁶.

Dans une réflexion éthique sur le don d'organes à la lumière de la philosophie, la prise en charge de la douleur et de la souffrance d'autrui, que lui infligent la maladie et le manque d'organes, s'impose au *soi* (le moi qui se constitue en sujet moral) sous forme d'une exigence, d'une injonction même, d'un devoir premier de *moi* envers *autrui* ayant statut de sujets moraux, c'est-à-dire des *soi*, des personnes, liées réciproquement dans des relations mutuelles d'êtres humains également libres dans l'unité de leur égale dignité de personnes et de leur égale responsabilité dans la perspective de la « visée éthique » — « visée de la vie bonne, avec et pour autrui dans des institutions justes »⁶⁷.

CONCLUSION

A la fin de cette réflexion philosophique et éthique sur la question ardue du don d'organes, il s'avère nécessaire, avant de conclure, de rappeler l'expérience au point de départ de notre questionnement, objet d'un double examen éthique, et les questions qu'elle suscite : l'expérience de la souffrance (la mienne ou celle d'autrui, proche ou lointain) entraîne-t-elle nécessairement la sollicitude envers le vulnérable, le fragile, l'être affecté, en manque et en attente d'organes ? Ne suscite-t-elle pas plutôt le repli sur soi ? Est-elle toujours — ou presque toujours — un chemin de la constitution de *soi* et d'*autrui* comme sujets moraux ? Suscite-t-elle en chacun, chacune, la prise de conscience éthique que le don d'organes s'impose à tous comme le premier et l'ultime devoir envers *soi* et envers *autrui* ?

La réflexion philosophique ne livre pas, immédiatement, sans détour pour ainsi dire, une unique et exclusive réponse. La réflexion éthique nous incite à nous orienter dans la pluralité des méthodes et des fins en tenant fermement un double fil conducteur de nos choix en cette question du don d'organes. D'abord le fil conducteur de la morale « déontologique » kantienne, fondée sur la règle de l'universalité de la maxime de l'action et la reconnaissance d'une loi morale universelle qui commande impérativement le respect à l'égard de tout être humain en tant qu'être rationnel libre, capable de se donner des fins et de se traiter soi-même et tout autre comme fin ultime de la « création » ou de la nature.

Il est aussi nécessaire de tenir fermement, en même temps, le fil conducteur de la « visée éthique » qui vient donner « corps et chair » à l'engagement moral formel et universel de l'impératif kantien dans la *sollicitude* envers la souffrance du *soi* et d'*autrui*, en écoutant la voix du « cœur ». Ce cœur qui s'apparente, selon l'anthropologie philosophique ricœurienne, au *thymos* platonicien, du Livre IV de la *République*⁶⁸, qui peut s'adjoindre parfois — et par l'éducation éthique nous devons faire en sorte que ce soit souvent — comme énergie auxiliaire de la raison pour choisir le beau et le bien. C'est alors *eros*, l'amour philosophique

⁶⁵ Sur la « *sollicitude* » comme nom de la deuxième composante de la visée éthique, cf. Paul Ricœur, *Soi-même comme un autre*, o.c. Septième étude, Le soi et la visée éthique », p. 211 et sq. Sur la « *sollicitude* » comme concept éthique, cf. Paul Ricœur, *Soi-même comme un autre*, *ibid.*, pp. 220-226. et Huitième étude, Le soi et la norme morale, pp.254-264.

⁶⁶ Fatma HADDAD-CHAMAKH, *Journal International de Bioéthique*, o.c., pp. 32-33.

Paul RICŒUR, *Soi-même comme un autre*, o.c. Septième étude, Le soi et la visée éthique, pp. 227-236.

⁶⁷ Paul RICŒUR, *ibid.*, p. 202.

⁶⁸ Paul RICŒUR, *L'homme faillible*, o.c., ch. IV, La fragilité affective, p. 123.

que l'on peut aussi appeler amour de bienveillance dans un autre registre, qui nourrit l'intérêt porté au bien, dont la sollicitude est une modalité

Le philosophe Michel Henry, dans une communication parue dans un ouvrage publié en hommage à Paul Ricœur, intitulé *Sens et existence en hommage à Paul Ricœur*⁶⁹, parle de la philosophie comme phénoménologie de la vie, de la pratique réelle, à l'opposé de toute phénoménologie de la conscience. Si la « conscience » est abstraction et illusion, écrit-il, la vie est *don*. Gabriel Marcel, dans un entretien avec Paul Ricœur, affirmait déjà que « l'existence est donnée et donnante »⁷⁰. La vie est amour.

Or, l'on donne sans compter à ceux que l'on aime. L'amour, philosophiquement investi, éthiquement pratiqué, assumé dans l'*eros* platonicien comme dans la bienveillance et la bienfaisance exercées dans le devoir de vertu kantien et dans la sollicitude, est la véritable incitation au don d'organes. Toutefois l'incitation doit être renforcée, maintenue, prolongée par la réflexion éthique.

L'approfondissement de la réflexion éthique sur les conditions de possibilité, et les limites, de la constitution d'une subjectivité éthique qui pratique le don d'organes, ainsi que sur les stratégies à mettre en œuvre dans des institutions et des organisations adéquates pour éduquer au devoir du don d'organes, constitue une tâche majeure et urgente, digne des missions fondamentales du Comité National d'Éthique Médicale.

⁶⁹ Michel HENRY, « Phénoménologie de la Conscience, phénoménologie de la Vie », in *Sens et existence en hommage à Paul Ricœur*, Paris, Éditions du Seuil, 1975, pp. 146-151.

⁷⁰ Paul RICŒUR, Gabriel MARCEL, *Entretiens*, Paris, Aubier-Montaigne, 1968, p. 22.