

Le don et la dette dans la transplantation d'organe

Dr. Annie CLEDES - *Psychiatre, C.H.U. Morvan - BREST.*

Monsieur L. greffé du coeur depuis un an et demi, parle de la façon dont il a vécu la période qui a immédiatement suivi sa transplantation : "au début, je pensais tout le temps à ce coeur que j'avais reçu ; je pensais tout le temps à ce gamin dont j'avais en quelque sorte pris la vie. J'aurais voulu remercier sa famille ; les affronter. Maintenant cela va mieux, j'y pense beaucoup moins". Monsieur L. exprime bien la dette ressentie à l'égard du donneur, de sa famille et le besoin qu'il a eu de remercier, c'est-à-dire de donner quelque chose en retour, nous introduisant ainsi dans le domaine du don et de la dette.

DON ET DETTE : approche sociologique

Don et dette peuvent nous paraître lointains, voire étrangers dans notre société marchande où "tout se paie" et où "l'on ne fait pas de cadeaux"... et pourtant un sociologue comme Jacques GODBOUT se penchant sur le don dans nos sociétés modernes montre qu'il y est omniprésent.

Certes, il est plus facilement observable dans les sociétés archaïques où il structure tous les rapports sociaux et la circulation des biens et des personnes. Dans ces sociétés, il obéit à des règles parfaitement définies. Il entre dans une séquence comportant trois temps :

- donner
- recevoir
- rendre

à laquelle on ne peut se soustraire sans perdre la face, son rang et son prestige. Donner met en position de supériorité ; il faudra rendre plus qu'on a reçu afin qu'il y ait toujours un déséquilibre entre don et contre-don, afin que la spirale du don puisse se poursuivre. La spontanéité et la gratuité du don archaïque ont été contestées car ce don, fortement codifié, est pratiquement toujours objet d'un retour. Cependant, il y a toujours une certaine spontanéité chez celui qui prend la décision de donner et donc d'instaurer cette spirale du don. De multiples interprétations ont été données au don archaïque. Jacques GODBOUT pour sa part pense qu'il faut le comprendre, en dehors de notre logique marchande, comme la participation à un flux de générosité, à une chaîne complexe qui transforme en alliés des principes vitaux ou des puissances en eux-mêmes antagonistes. Le refus du don, sa restitution laisserait se déchaîner la part maléfique que recèle toute puissance et tout être et déboucherait sur le chaos et la mort.

Dans nos sociétés occidentales modernes le marché a prétendument libéré l'individu des liens sociaux obligatoires à sa survie : il peut se procurer contre argent de quoi se nourrir et se vêtir alors qu'autrefois il n'aurait pu le faire en dehors des réseaux sociaux familiaux, des échanges entre régions,

etc...L'Etat Providence aussi, avec les systèmes de retraite, de prise en charge des personnes âgées ou la scolarisation des enfants, poursuit cette "libération" de l'individu.

"L'état et le marché caressent donc le projet commun d'épurer le lien social de toutes ces scories que constitueraient la circulation d'objets et de services ne laissant que le joyau du lien social à l'état pur : l'affectivité, l'amour..." écrit Jacques GODBOUT.

Il montre cependant qu'il s'agit là d'une utopie et qu'heureusement le don est présent et même omniprésent dans nos sociétés ; la famille avec les dons des parents aux enfants est sans doute le lieu où il est le plus facilement observable mais il existe aussi entre différents réseaux sociaux et entre inconnus ; il existe par exemple, des associations de bénévoles qui s'occupent des malades, des alcooliques, des personnes âgées, des enfants déshérités, ce qui prouve que le don gratuit existe bel et bien dans nos sociétés.

Le problème de la gratuité du don a souvent été soulevé et sa gratuité mise en doute. Certes, le don est souvent rendu, ce qui pourrait faire douter de sa gratuité mais d'une part le donneur ne peut jamais être sûr qu'il sera rendu, et de toute façon ce retour n'obéit pas aux lois marchandes, c'est-à-dire qu'il n'y a pas de stricte égalité dans ce retour... Ce retour par ailleurs ne va pas forcément au donneur, il peut aller à un tiers s'inscrivant dans une chaîne du don. C'est ainsi que de nombreuses personnes qui travaillent bénévolement disent qu'elles rendent ce qu'elles ont reçu d'autres personnes... Enfin, n'oublions pas que le don spontané est aussi un geste gratifiant qui contient sa récompense en lui-même.

Le don apparaît finalement au service du lien. Le don en circulant enrichit le lien et transforme les protagonistes ; il sert à nous prouver que nous ne sommes pas des objets. "Les hommes qui donnent se confirment les uns aux autres qu'ils ne sont pas des choses" GODBOUT - Le don contient quelque chose de la personne qui a donné ; c'est un échange symbolique.

Le vrai problème du don, toujours d'après J. GODBOUT n'est pas du côté du donneur mais plutôt du côté du receveur. En effet, il instaure une dette, un état de dépendance ou alors si cette dette n'existe pas, si le receveur est hors d'état de rendre, elle l'exclut du lien social. C'est ce qui se passe avec la charité faite au mendiant : celui qui la fait détournera les yeux, donnera presque honteusement car il sait que le mendiant ne rendra pas, ne participera pas à la chaîne sociale du don.

Le retour du don peut se faire vers le donneur et est alors au service du lien : mais il peut aussi se faire hors de cette relation établissant une chaîne comme le font les travailleurs bénévoles.

LE DON ET LA DETTE dans la transplantation d'organe

Dans le don d'organe il s'agit d'un don gratuit à un inconnu. Les raisons en sont en général altruistes : il s'agit de sauver une vie et pour cela la famille du donneur dépassera les réticences affectives, religieuses éventuellement qui lui feraient préférer que le corps de leur proche demeure intact.

La famille n'attend aucun retour direct puisque le don est anonyme ; elle trouvera en général sa récompense dans la satisfaction d'avoir participé à sauver une vie, dans la représentation de la joie d'une autre famille ; ce don peut parfois alléger un peu son deuil. Elle aura la satisfaction de se sentir entrer ainsi dans la grande chaîne de la solidarité humaine...

Pour le receveur les choses sont plus difficiles. Tentons de relever quelques unes de ces difficultés.

- la première difficulté pourrait être la nature du don qui lui est faite : celui de l'organe d'un autre qui tente de réparer une perte majeure, celle du propre organe du receveur. Il est évident que le candidat à la transplantation connaît une perte, une blessure majeure avec la défaillance d'un de ses organes vitaux qui l'expose à mourir à plus ou moins court terme (ceci toutefois est à nuancer pour l'insuffisance rénale puisque le patient peut alors survivre grâce à la dialyse. Cependant, même dans ce cas, la perte n'en est pas moins là). Cette perte, cette défaillance, réveille et fait écho à une perte initiale que tout humain connaît de fait de son humanité même et que la psychanalyse nomme la castration. La castration n'a évidemment rien à voir avec une castration anatomique : elle signifie que l'homme connaît une limitation à son désir de plaisir, à sa jouissance. Cette limitation est imposée par la loi qui est celle de l'interdit de l'inceste.

L'enfant doit en passer par là ; son désir infantile de toute puissance, de réalisation de tous ses désirs, doit reculer devant cette interdiction.

Cette perte fondamentale demande à être reconnue et c'est dans cette reconnaissance que peut se situer une des difficultés que rencontreront les protagonistes de la greffe, receveur, et équipes médicales. Le mythe de la petite souris nous éclaire en effet sur la façon dont peuvent s'articuler la reconnaissance d'une perte corporelle et sa réparation. Quand l'enfant perd une dent de lait, il perd une petite partie de son corps. Il met alors sa dent sous l'oreiller et, au matin trouve à sa place une pièce de monnaie ou un petit cadeau apporté par la petite souris et destiné à le consoler de sa perte. L'argent vient ici neutraliser la perte de façon symbolique ; l'argent ne remplace pas la dent - la perte est donc reconnue et la castration acceptée - mais il console l'enfant. L'argent est comme un signe sur la perte qu'il désigne et pacifie.

Cette pratique est totalement admise dans notre société. C'est ainsi que les compagnies d'assurance indemnisent les dommages corporels lors des accidents selon un certain barème, que les victimes du sang contaminé par le virus HIV sont aussi indemnisées. L'indemnisation financière, par un consensus social reconnaît la perte et essaie ainsi de la pacifier.

Dans la transplantation d'organes, il s'agit bien de remplacer une perte mais nous ne sommes pas dans la même situation que celle de l'indemnisation. Dans le cas de l'indemnisation, c'est l'argent qui vient à la place de la perte. La perte

et donc la castration est reconnue. Ici, c'est l'organe perdu lui-même que l'on tente de remplacer par un organe de même nature. Bien entendu il n'est pas question de contester le bien-fondé de la transplantation, mais on peut noter qu'il existe un risque pour le patient comme pour l'équipe soignante, une tentation de penser que la transplantation pourrait être une réparation intégrale de la perte ; elle pourrait donc servir fantasmatiquement à la nier, ce qui reviendrait à se placer dans une situation de toute puissance infantile d'avant la castration. Cette tentation, ces fantasmes de toute-puissance ne sont pas souhaitables car le plus souvent, ils ne peuvent pas être soutenus indéfiniment et leur effondrement expose le patient et l'équipe soignante à la dépression.

- Une deuxième difficulté pour le receveur touche à la culpabilité. Le fait de recevoir un organe d'un autre, mort, ne peut à notre sens, qu'engendrer un grande culpabilité :

- * tout d'abord la culpabilité de devoir, fantasmatiquement sa vie à la mort d'un autre.
- * et dans une moindre mesure, d'avoir été à l'origine de la transgression d'un tabou touchant le corps humain et qui interdit son effraction.

Le candidat à la transplantation n'a pu que désirer plus ou moins consciemment la mort du donneur, pourvoyeur d'organe et comme sur le plan fantasmatique l'intention vaut l'action, il s'en trouve coupable. Les patients ne nous le disent pas toujours aussi clairement, mais une allusion à cette culpabilité est pratiquement toujours retrouvée : "je devais ma vie à sa mort" ou "je pensais à celui qui était mort".

Enfin le fait d'être à l'origine d'un acte qui enfreint des tabous éthiques et religieux, qui amène à attenter à l'intégrité du corps humain, ne va pas sans culpabilité. On sait que les dissections sur le cadavre étaient considérées jusqu'au dix-septième siècle comme sacrilèges, et s'il en était besoin, les lenteurs et les contradictions de la législation concernant les prélèvements d'organes et de tissus humains prouveraient l'ambivalence et l'embarras des législateurs. Il a ainsi fallu vingt sept ans pour passer des premiers décrets permettant des prélèvements sur le cadavre à des fins thérapeutiques et la promulgation de la loi Cavaillet, en décembre 1976, loi audacieuse tendant à favoriser et à légaliser tous les prélèvements. Et encore, les décrets d'application de cette loi, intervenus deux ans plus tard la privent en partie de son efficacité. Nous sommes en effet, imprégnés de la conception judéo-chrétienne de l'homme créé à l'image de Dieu et dont le corps est sacré et inviolable en tant que tel ; cette conception s'oppose à la vision "scientifique" d'un corps anatomique et physiologique, assemblage d'organes que l'on peut prélever et utiliser dans les limites, toujours reculées, des possibilités de la technique.

Le don d'organe est donc source de difficultés psychiques pour le receveur en raison même de sa nature :

- * pouvant faire croire à une restauration exacte d'une perte qui demande à être reconnue, il peut exposer à des fantasmes de toute puissance, de négation de la perte et de la mort.
- * impliquant la mort de l'autre et la transgression des tabous éthiques et religieux touchant au corps humain, il est source de culpabilité.

Cette charge de culpabilité ne peut, à notre sens que renforcer le sentiment d'être en dette qu'éprouve le receveur. Ce sentiment ne manque pas d'être présent chez la plupart des transplantés récents et leur famille même s'il est souvent plus ou moins occulté par l'angoisse de perdre le greffon.

Le patient évoqué tout au début de cette communication dit : "j'éprouvais le besoin de remercier - j'aurais voulu rencontrer sa famille - les remercier". Il rend à la famille, à la société quelque chose du don qu'il a reçu mais remarquons le : il ne rend pas exactement ce qu'il a reçu et il ne le rend pas dans la même monnaie : il donne des mots, un sentiment de reconnaissance. On peut dire qu'il rend à un niveau symbolique.

Monsieur L., lui aussi greffé du coeur depuis 4 ans a besoin de rendre ; ce besoin est même chez lui impérieux et le sentiment qu'il a échoué à rendre l'a plongé dans la dépression. Monsieur L. en effet est déprimé, fatigué, "sans goût, vidé". Il nous dit "Au début, il fallait que je rende quelque chose. En tant que receveur, je devais rendre, je me suis vidé comme cela".

Monsieur L. a essayé après sa transplantation de mettre sur pied une association pour favoriser le don d'organe mais il a été déçu de voir nombre de personnes se désister dès qu'il s'agissait de signer l'autorisation de prélever sur leur corps post-mortem... Le don a de toute façon toujours tenu une grande place dans la vie de Mr L. ; il a toujours eu des activités altruistes mais, s'il s'est toujours situé du côté de ceux qui donnent, il ne peut se concevoir comme celui qui reçoit "ce qui a été dur pour moi c'est que de donneur je devenais rece-

veur. Cela faisait 20 ans que je me considérais comme un donneur". Maintenant, déprimé, il se sent incapable de donner, "vidé" dit-il. Il est évident que, contrairement à notre premier patient, Monsieur L. a le plus grand mal à pouvoir accepter le don qui lui a été fait. Il ne peut se concevoir comme receveur, c'est-à-dire comme manquant de quelque chose, comme marqué par la perte. Il a essayé en quelque sorte d'effacer ce don, marque de sa perte en rendant plus, et dans la même monnaie que ce qu'il avait reçu. Il a essayé de rendre des organes, d'autres coeurs, en animant une association pour le don d'organes. Cet essai de restitution intégrale a d'ailleurs échoué puisque Monsieur L. est déprimé et relie sa dépression à ce qu'il estime être son échec à rendre. Alors que Monsieur X. a pu reconnaître sa perte, accepter le don et la dette et se contenter de rendre sur un mode symbolique en sentiments et en paroles, Monsieur L. lui s'est épuisé à vouloir rendre exactement ce qu'il avait reçu ne pouvant s'accepter comme débiteur.

Il a essayé ainsi de nier sa perte, de se maintenir dans une position illusoire d'être sans manque. L'échec de cette position - évidemment intenable puisqu'il s'agit finalement de nier la castration - a abouti à un effondrement dépressif.

Concluons sur la souffrance dépressive de notre dernier patient : nous avons essayé d'amener ici quelques notions qui sont loin d'épuiser le sujet, mais qui permettront, nous l'espérons, de prendre conscience qu'entre les pas de géants et les réalisations possibles de la technique médicale et les problèmes moraux de l'homme confronté à ces techniques, se creusent des fossés générateurs de souffrance.