

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

DONS D'ORGANES : INTERNET ET SES RÉSEAUX SOCIAUX
ALTÈRENT-ILS LES CONCEPTS DE BASE EN TRANSPLANTATION?

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN COMMUNICATION

PAR
SOPHIE MOSIMANN

AVRIL 2018

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Je ne saurais présenter ce mémoire faire part, en premier lieu, de la gratitude éprouvée envers plusieurs personnes, que je considère « clés » dans le cheminement et l'aboutissement de ce parcours. Il s'agit notamment de madame Danielle Gariépy, dont la gestion prompte et efficace de tous les éléments ayant trait à cette Maîtrise aura été précieuse et indispensable. Je tiens également à citer les membres du jury, madame Christine Thoër et monsieur Yanick Farmer : leur domaine d'expertise, écoute et conseils judicieux se seront révélés l'un des moteurs centraux de mon cheminement. Je me dois aussi de remercier Ève-Lucie Bourque pour son œil aguerrri et, éminemment, Caroline Tabah pour sa minutie dans la révision formelle du texte.

Enfin, mention particulière pour ma directrice de recherche, madame Luce Des Aulniers : ce fut un véritable honneur d'avoir pu bénéficier de ses avis et réflexions éclairés d'anthropologue érudite. Bien plus, même dans la distance géographique, sans sa présence vigilante au fil de ces années, au-delà de certaines circonstances exogènes qui ont eu cours dans mon existence, ce mémoire n'aurait certainement jamais pu voir le jour.

Ainsi, à chacun(e) d'entre vous (y compris les personnes que je n'aurais pas expressément nommées ici), pour tout et en un mot : MERCI.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	iii
RÉSUMÉ	1
INTRODUCTION	2
Un aperçu du phénomène à l'étude, la motivation générée et la perspective choisie	2
Le trajet qu'emprunte le mémoire au fil des chapitres	6
CHAPITRE I	
PROBLÉMATIQUE GÉNÉRALE, DÉMARCHE D'INVESTIGATION CONSÉQUENTE ET PERTINENCE COMMUNICATIONNELLE	8
1.1 Histoire de la transplantation : un préalable indispensable.	8
1.2 Sélection et précision de l'objet de recherche	13
1.3 Méthodologie : ce qu'implique une « dissertation élaborée »	16
1.3.1 Un abord vigilant	16
1.3.2 Sources d'origines académiques	17
1.3.3 Sources d'origines non académiques	18
1.3.4. Internet : navigation en eaux troubles?	19
1.4 Précision des questions de recherche	20
1.5 Dégagement des concepts : leur logique d'organisation sous deux angles	20
1.6 Pertinence à un premier degré pour le champ des communications	21
CHAPITRE II	
CADRAGE DES CONCEPTS FONDAMENTAUX	24
2.1 Le don : premier « concept-matrice »	24
2.2 L'utilitarisme : contreponds au don	29
2.3 L'altruisme : « second concept-matrice»	30
2.4 Le sacrifice : du sacré magique au sacré « profane », le don d'une part de soi	36
2.5 La dette : d'une obligation à un ressenti (mais non monnayable?)	39
2.6 La solidarité : clé de voûte des échanges sous tous horizons	41
2.7 La gratuité et ses déclinaisons de figures	42

2.8 L'anonymat ou le paroxysme complexe d'un geste altruiste _____	46
CHAPITRE III	
ARRÊT SUR IMAGE : LE CONTEXTE SOCIÉTAL DU DON ET DE LA TRANSPLANTATION D'ORGANES _____	51
3.1 Les influences de la modernité, de la postmodernité (surmodernité) et du transhumanisme au creuset de la problématique _____	51
3.2 Le statut du corps : entre intime et globalisé _____	55
3.2.1 Perceptions et images engagées dans la problématique de la transplantation _____	55
3.2.2 Perceptions et images engagées dans la culture mondialisée et activées dans le don d'organes _____	58
CHAPITRE IV	
DISCUSSION DU PHÉNOMÈNE ACTUEL À PARTIR DU SECOND CHAMP CONCEPTUEL : LA BIOÉTHIQUE _____	62
4.1 Le don et la transplantation d'organes au travers du prisme de la bioéthique : une approche analytique des pratiques et de leur modus operandi _____	62
4.2 Non-maléficence/Bienfaisance _____	64
4.3 Autonomie-consentement (dans le processus de décision) _____	66
4.4 Équité (justice distributive) _____	70
4.5 Vulnérabilité : un concept charnière entre « nos » concepts fondamentaux et exploratoires/opératoires _____	75
CHAPITRE V	
LE SORT DE L'ALTRUISME : LES CONCEPTS À L'ÉPREUVE DES DÉVELOPPEMENTS TECHNIQUES ET SOCIÉTAUX _____	79
5.1 Le coût concret de l'altruisme _____	79
5.2 Des incitatifs tangibles, dans le pragmatisme ambiant _____	81
5.3 Un altruisme version (très) légère : libre marché, « tourisme de la transplantation » _____	82
5.4 L'altruisme récompensé : un marché d'organes sous contrôle _____	84
5.5 L'altruisme évacué : trafics et ripostes réglementaires _____	88
5.6 L'altruisme confisqué _____	92
5.7 Un altruisme rédempteur? _____	94
5.8 L'arrêt de traitement altruiste? _____	96

5.9 L'altruisme opportuniste par concours de circonstances liées à la fin de vie?	98
5.10 L'altruisme sollicité et dirigé _____	101
CHAPITRE VI	
LES PERSPECTIVES COMMUNICATIONNELLES IMPARTIES AU PHÉNOMÈNE ACTUEL DU DON D'ORGANES _____	105
6.1 Domaine académique et pédagogique _____	105
6.2 Information du public _____	108
6.3 Communication directe entre inconnus _____	111
6.4 Angle (inter) culturel _____	114
CONCLUSION _____	117
Question 1 (donnée comme « sous-question », mais discutée ici pour son sens premier) _____	118
Question 1.1 _____	120
Question 2 _____	123
Question de départ (... et d'arrivée!) _____	125
BIBLIOGRAPHIE _____	130
GLOSSAIRE _____	153

RÉSUMÉ

La transplantation permet de pallier la défaillance de nombreux organes et repose sur deux concepts *fondamentaux* : le don et l'altruisme. Ce mémoire à facture de dissertation explore ce qu'il advient de l'interprétation et de la validité de ces concepts, notamment à la faveur de l'accès accru aux actes et procédures techno-médicales.

Dans un premier temps, les origines de ces concepts sont examinées, de même que les sous-concepts afférents (utilitarisme, sacrifice, dette, solidarité, gratuité, anonymat).

Dans un deuxième temps, adossée à ses concepts de base, la problématique situationnelle du don est posée dans le cadre contemporain dit-post moderne, en insistant notamment sur le statut du corps et la diffusion des circuits d'offre et de demande sur Internet. C'est dans ce contexte sociétal mondial que l'étude se développe selon un second cadre conceptuel, exploratoire celui-là, à savoir les codes de la bioéthique (non-maléficienne, bienveillance, autonomie, justice) tels que déclinés actuellement dans la quête d'organes à greffer. Cet ensemble permet de mettre en exergue le sort contemporain de l'altruisme, sous des facettes originales.

Dans un troisième temps, sont analysées les perspectives communicationnelles impliquées dans la problématique, singulièrement concernant l'impact d'Internet.

Le fruit de cette réflexion révèle que les concepts fondamentaux de don et d'altruisme nous viennent du fond des âges par le phénomène de l'Évolution. Dès lors, leur perception de l'avènement de la médecine de transplantation ne représente dans cette situation qu'un point dans l'histoire plutôt qu'une « vérité » absolue et immuable. Il en découle que les concepts de don et d'altruisme persistent, mais que leur compréhension et leur interprétation varieront vraisemblablement en fonction de l'évolution des mœurs et de la société ainsi que de l'état de nos connaissances et des usages techno-communicationnels.

Mots-clés : transplantation, don, organes, Internet, altruisme, postmodernité.

INTRODUCTION

Transplantation d'organes : on en rêve et on en parle depuis sans doute quelques millénaires mais on ne la pratique que depuis quelques décennies. Par définition elle nécessite un don, terme souvent galvaudé, mais thème qui semble avoir toujours préoccupé l'être humain. Comment alors concilier un souci ancestral et une pratique encore jeune? Tel est le propos de ce mémoire.

Un aperçu du phénomène à l'étude, la motivation générée et la perspective choisie

La transplantation d'organes, de tissus et de cellules a longtemps été affaire de spécialistes et les communications sur ce thème ne sortaient guère de ce cercle. Or, pour les gens nés après l'émergence de cette technologie, il est maintenant objet de conversation courant, presque banal. Il est devenu un débat de société alimenté par des médecins et des biologistes, bien sûr, mais aussi par des philosophes, des théologiens, des éthiciens, des économistes, des juristes, des politiciens, des journalistes scientifiques et généralistes.

L'avènement de la transplantation d'organes a été l'un des hauts faits de la médecine de la seconde moitié du XX^e siècle (Cosimi *et al.*, 1999; Houssin, 2003). Son développement a été phénoménal, au point de générer un problème nouveau, ubiquitaire et croissant : la pénurie d'organes à greffer. Initialement, les centres hospitaliers ont tenté de gérer eux-mêmes cette difficulté, mais ces efforts se sont rapidement révélés insuffisants, faute de coordination. Ont alors été créés dans presque tous les pays des organismes étatiques ou para-étatiques (Transplant Québec par ex-emple) ayant notamment pour mission de synchroniser les activités des hôpitaux transplantateurs, de définir des règles et directives de prélèvement, d'attribuer les greffons ainsi que de faire

la promotion du don d'organes parmi les médecins non transplantateurs et aussi et surtout auprès de la population¹. À l'évidence, cette dernière mission aurait été impossible sans une stratégie de communication dans laquelle la presse a été rapidement et massivement impliquée. Globalement, la presse traditionnelle (écrite, radiophonique, télévisuelle) a reçu le message de manière positive, en relatant l'histoire dramatique et angoissante de patients en attente de l'organe qui devait les sauver, en soutenant les campagnes de signatures de cartes de donneur, en faisant la promotion de journées thématiques, en rendant hommage à des donneurs ou encore en interpellant politiciens et législateurs. Bref, il est donc possible de dire que le manque d'organes, à défaut d'être comblé, a été *grosso modo* contrôlé par les autorités. Ce contrôle a été, surtout au cours des 10-15 dernières années, fragilisé par l'apparition d'un phénomène contemporain, mondial et ô combien actuel : l'utilisation d'Internet, dont les réseaux sociaux, à des fins d'obtention d'organes humains. L'avènement d'Internet et sa démocratisation accrue ont dès lors permis l'ouverture d'une brèche inédite en matière de recherche de greffons (Barclay, 2004). Cette nouvelle possibilité, la sollicitation « en ligne » de donneurs potentiels d'organes, n'est bien entendu pas sans poser une myriade de questions, notamment des points de vue éthique, anthropologique et communicationnel, dont ce mémoire traitera.

Pourquoi *a priori* m'intéresser à un tel thème? Pour peu que je puisse retracer cette origine, elle émane notamment de raisons personnelles et également d'une série d'articles et de reportages interpellants. Un sujet a ainsi été traité par la chaîne CBS (Alfano et Andrews, 2006), présentant un homme ayant fait don de l'un de ses reins à une femme qu'il ne connaissait pas. Il avait simplement vu et choisi son « appel », parmi d'autres, sur le site américain « MatchingDonors.com » (<http://www.matchingdonors.com>). J'ai aussi été frappée par un article du Globe and Mail à propos d'une greffe controversée ayant eu lieu à Chypre : une Ontarienne y avait reçu un rein d'un Australien dont les parents doutaient du consentement libre et éclairé car il faisait

¹ Voir : <http://www.transplantquebec.ca>; <https://www.eurotransplant.org>.

apparemment partie d'une secte (Appleby, 2009). Toute une série de questions éthiques se posaient alors. Finalement, le caractère universel du thème m'a paru digne de réflexion : chacun(e) peut un jour y être confronté, en tant que donneur ou receveur. Cette exposition à des courants de pensée aussi variés et à des sources d'informations aussi multiples ont stimulé ma curiosité dès mon adolescence, me sensibilisant au caractère actuel et potentiellement partagé sous tous les cieux de cette problématique.

Dès lors à mon intérêt de longue date pour la transplantation est venue s'ajouter, du fait de mes études universitaires, la prise de conscience que la communication sur ce thème est une entreprise complexe qui pourrait mériter plusieurs mémoires de maîtrise, voire de thèses doctorales. Il serait envisageable de l'appréhender sous de nombreux angles, avec un but d'exhaustivité. Une telle ambition serait naturellement vaine, raison pour laquelle j'ai délibérément choisi d'aborder le sujet par le biais du don et plus particulièrement par celui fait par une personne vivante. Or, même cette approche restrictive m'a imposé nombre de choix et renoncements que je m'efforcerai de justifier dans les développements de ce mémoire.

Par ailleurs, la préparation de ce travail de recherche aura requis beaucoup de lectures dont bon nombre sortent du cadre habituel des sciences humaines, abordant des aspects médicaux, techniques et biologiques. Il s'en dégage une nette impression que si la littérature médicale est souvent teintée de notions d'éthique, elle ne disserte en revanche que peu sur le sens profond des concepts sur lesquels la transplantation d'organes repose, concepts qui font d'ailleurs écho aux valeurs sociales et sociétales.

De la même manière, certains écrits de sciences humaines me semblent parfois s'appuyer sur des bases factuelles fragiles, voire superficielles. Mon mémoire n'a certes pas la prétention d'abolir ce hiatus. Mes lectures m'ont cependant convaincue qu'une bonne connaissance de l'histoire ne peut que faciliter l'osmose entre les deux mondes, liaison que j'espère avoir établie dès l'entame du chapitre I (1.2). Dans le même esprit, afin de prévenir imprécisions et malentendus, j'ai rédigé un bref glossaire définissant

certains termes techniques, signalés par un *.

Parmi les perspectives qui s'offraient pour articuler cette recherche, une s'est imposée à moi dès l'abord préliminaire de la documentation disponible : examiner la problématique dans l'optique du don et de l'altruisme car ces deux concepts émergent comme fondamentaux dans toute réflexion sur le thème. En conséquence la question de départ de ma recherche se formule ainsi :

Les développements médico-techniques et l'évolution de la société génèrent-ils des modifications dans l'entendement des concepts fondamentaux du don et de la transplantation d'organes?

Dès lors le but de mon travail aura été d'explorer la signification des concepts fondamentaux à la base des pratiques de transplantation à la lumière des changements sociétaux, dont les nouvelles techniques médicales et communicationnelles. Afin d'y parvenir, et en guise de corollaires, les sous-questions suivantes se sont posées :

Q1 : Comment se façonne une requête d'organe(s) en fonction de contextes divers (historique, sanitaire, économique, éthique, légal, national, international)?

Q.1.1 : Plus spécifiquement, quelle place ont pris Internet et les réseaux sociaux dans la modulation de l'offre et de la demande d'organes?

Q2 : Dans ces contextes, comment les concepts fondamentaux du don et de la transplantation d'organes ont-ils ou peuvent-ils être interprétés?

On le constate donc par la formulation même de ces questions, l'épistémologie à laquelle nous souscrivons est résolument exploratoire. En effet, afin de « faire parler » le phénomène au plus près de ses significations sociales et anthropologiques, nous ouvrons le grand angle de la portée des pratiques. Nous ne procédons pas par découpage d'hypothèses qui viendraient sans doute notamment rétrécir la portée du questionnement

qui est davantage global. Non plus, nous n'optons pas pour une épistémologie scientifique, pseudo-objective, productrice de nomothétie (généralisation de règles et lois mécaniques). Les résultats issus de la procédure d'analyse par différents paliers et croisements, le seront à titre indicatif, porteurs de pistes pouvant éclairer quiconque s'intéresse entre autres aux traits actuels de la bio médecine en situations de risques et/ou de proximité de mort.

Le trajet qu'emprunte le mémoire au fil des chapitres²

Ces soixante dernières années, la transplantation d'organes ayant fermement acquis sa place dans l'arsenal thérapeutique et sa pratique reposant sur les concepts fondamentaux du don et de l'altruisme, il est légitime de se demander :

- si ce développement médico-technique rapide et encore en constante évolution en a modifié la compréhension et l'interprétation (chapitres II, IV, V);
- si non, pourquoi; si oui, comment, pourquoi et quels sont les effets de la progression des connaissances dans des disciplines a priori distinctes du milieu médical (philosophie, anthropologie, sociologie, droit, économie, communication notamment : chapitres III, V, VI).

À ces fins, se fondant sur une recension de sources académiques et non académiques, il s'agira d'abord de déterminer si don et altruisme sont des notions unitaires ou si elles peuvent être subdivisées, voire hiérarchisées en catégories. Ces concepts seront ensuite analysés dans le contexte sociétal; plus spécifiquement, il s'agira de comprendre si don et transplantation d'organes ont influencé images et perceptions du corps. L'étape suivante consistera à réanalyser ces concepts fondamentaux dans un second champ conceptuel, exploratoire celui-ci, en les examinant selon les codes de la bioéthique :

² Conformément aux normes et directives requises, le pronom « je » sera dorénavant remplacé par « nous » dans la suite du texte. Mais l'accord se simplifiera au féminin.

non-maléficienne, bienfaisance, autonomie, équité. Ce décor campé, la réflexion portera sur les modes d'expression actuels de l'altruisme en transplantation, en prenant pour fil rouge la greffe rénale à donneur vivant. Finalement, avant de tenter une réponse à l'interrogation posée par le titre du mémoire, l'impact de l'émergence des nouvelles techniques communicationnelles (Internet et ses réseaux sociaux) sur les pratiques du don et de l'altruisme en transplantation sera appréhendé.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE GÉNÉRALE, DÉMARCHE D'INVESTIGATION CONSÉQUENTE ET PERTINENCE COMMUNICATIONNELLE

De prime abord, le sujet est simple: « tu as besoin d'un rein? »; « pas de problème, je t'en donne un, et la vie continue ». Or, dès que l'on y regarde de plus près, on se trouve rapidement confronté à la rencontre, parfois même au choc, de ce que l'on désigne souvent sommairement par culture scientifique et culture humaniste. Dès lors, pour ne pas se perdre, il importe de connaître l'historique du sujet, puis de définir des concepts de base et leurs axes d'analyse.

1.1 Histoire de la transplantation : un préalable indispensable.

En raccourci, l'histoire de la transplantation est celle du passage d'un mythe à une réalité (Hamilton, 2012). Que de chemin parcouru depuis les premiers fantasmes de l'humanité... On peut par exemple songer au rêve des ailes d'Icare ou encore à la mythologie indoue qui, au XII^e siècle avant J.-C., relate l'histoire du Dieu Ganesh auquel on aurait greffé une tête d'éléphant (Asha, 2007). Un peu plus « récemment », un extrait du Nouveau Testament relate entre autres un épisode dans lequel Jésus remplaça l'oreille du serviteur d'un prêtre, laquelle avait été sectionnée³. Ces anciens mythes et légendes ont d'ailleurs laissé des traces jusqu'à aujourd'hui.

C'est notamment l'histoire de Côme et Damien qui, au III^e siècle, auraient greffé une

³ Voir : <http://www.bag.admin.ch/transplantation/00699/02789/02791/index.html?lang=fr>.

jambe sur un amputé : depuis cette époque, ce miracle est resté présent dans l'histoire de l'art et il vaut à ses auteurs la qualification de saints patrons des chirurgiens.

Ce n'est cependant qu'à la fin du XIX^e siècle que la concrétisation de telles pratiques s'est approchée de la réalité. La voie vers la transplantation a d'abord été pavée par des innovations et découvertes dont le but premier n'était pas la greffe d'organes. Ainsi en a-t-il été de la mise au point des sutures vasculaires par Carrel en 1902, rendant possible le rétablissement de la continuité entre des artères et/ou des veines sectionnées. Ainsi en a-t-il aussi été de la découverte des groupes sanguins par Landsteiner (Aymar, 2011) définissant les règles de la transfusion sanguine dont on s'aperçut ultérieurement qu'elles s'appliquent également en transplantation.

Curieusement, et contrairement à la croyance largement répandue qui les considère comme une pratique très récente, c'est par des tentatives de xénogreffes*, certes infructueuses, que s'est ouverte l'ère moderne : les cas les plus célèbres sont ceux de Jaboulay à Lyon qui en 1906 greffa des reins de chèvre et de porc à deux insuffisantes rénales, et de Unger à Berlin qui en 1909 transplanta à une patiente les deux reins d'un singe.

La première homogreffe,* encore un échec, date quant à elle de 1933 (Matevossian *et al.*, 2009). Le premier succès a finalement été enregistré en 1954 mais il s'agissait d'une transplantation rénale entre « vrais » jumeaux (homozygotes), c'est-à-dire entre un donneur et un receveur possédant le même patrimoine génétique (Hume *et al.*, 1955). Cette particularité génétique a naturellement empêché la généralisation de la technique à l'ensemble de la communauté des personnes dites en insuffisance rénale chronique. Cette étape a pu être franchie dès la décennie 60, grâce à une meilleure compréhension du système immunitaire (Billingham *et al.*, 1953) et du système HLA (Human Leucocyte Antigen), une sorte de carte d'identité génétique de l'homme (Dausset, 1980).

Parallèlement, l'arrivée de la première molécule immunosuppressive, la 6-mercaptopurine et surtout de son dérivé l'azathioprine (Malzman et Koretzky, 2003), associée à des corticoïdes*, a permis d'élargir le cercle des candidats-donneurs de rein aux parents, frères, sœurs et enfants des malades. Jusqu'aux années 60 donc, l'immense majorité des donneurs de rein étaient des personnes vivantes. Seules quelques greffes étaient pratiquées grâce à un prélèvement effectué sur des personnes déclarées mortes après un arrêt cardiaque irréversible, prélèvement par ailleurs souvent réalisé de manière peu coordonnée et dans des conditions parfois rocambolesques. Il s'agit sans doute là d'une des raisons des résultats médiocres obtenus lors d'une première vague de transplantations d'organes dits « extra-rénaux » à cette époque : 1967, cœur : Barnard; 1963, poumon : Hardy; 1963, foie : Starzl; 1966, pancréas : Lillehei; 1967, intestin : Lillehei. (Tilney, 2006).

Or, la fin des années 60, c'est aussi la création du concept de mort cérébrale* (Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School, 1968). Contrairement à une idée très répandue, ce concept n'a pas été imaginé pour pouvoir prélever mieux et plus d'organes; cela n'en a été en quelque sorte qu'un « effet collatéral ». Ce concept a en fait été élaboré essentiellement pour permettre aux médecins spécialistes en soins intensifs de mettre fin à des traitements devenus « futiles »*, comme la ventilation mécanique. Ce n'est donc qu'accessoirement que cette redéfinition des critères de mort a rendu possible et sans ambiguïté le prélèvement d'organes et de tissus extra-cérébraux, maintenus viables pendant quelques heures en différant l'arrêt de la ventilation mécanique et en administrant des médicaments. Dès lors, considérant les résultats encourageants mais encore peu spectaculaires de la greffe rénale et ceux carrément médiocres de celle des organes « extra-rénaux », les prélèvements chez des patients en état de mort cérébrale sont presque devenus la norme. On pourrait même dire qu'« offre et demande », en matière d'organes à transplanter, étaient alors en équilibre : les donneurs vivants ont ainsi été quasiment « oubliés » pendant une bonne quinzaine d'années.

La « renaissance » du donneur vivant remonte aux années 80 quand apparaît un nouveau médicament immunosuppresseur, la cyclosporine* (Borel, 2002). Son introduction en pratique clinique bouleverse la donne : non seulement les résultats de la greffe rénale s'améliorent-ils mais encore ceux des transplantations du cœur, poumon, foie, pancréas, intestin grêle et même ceux de greffes multi-organes deviennent significatifs. C'est à partir de là que la demande augmente en flèche et la transplantation devient « victime » de son propre succès. On parle même dorénavant d'une ère pré et d'une ère post-cyclosporine.* Le recours aux donneurs vivants redevient donc incontournable, y compris pour la transplantation des organes « extra- rénaux ». Cette sorte de retour aux sources ne s'avère cependant, et de loin, pas suffisante. Dès lors, une intense recherche « tous azimuts » est entreprise afin d'augmenter le nombre d'organes à disposition.

Ainsi a-t-on introduit ces dernières années la notion de donneurs décédés « à critères élargis », parfois aussi appelés « marginaux », désignant des personnes qui, par le passé, auraient été récusées comme donneurs car trop âgées et/ou porteuses de co- morbidités : hypertension artérielle, diabète, obésité majeure, entre autres (Potter, 2003). De même accepte-t-on aujourd'hui certains sujets n'ayant pas survécu à une réanimation cardio-respiratoire et parfois même des patients amenés déjà décédés à l'hôpital (donneurs dits « non contrôlés ») (Kootstra, 1997). En outre, depuis quelques années seulement, des greffons* peuvent être obtenus de patients comateux victimes de dégâts encéphaliques irréversibles mais dont le tronc cérébral* assure encore une respiration spontanée : dans de tels cas, les supports vitaux artificiels sont arrêtés en salle d'opération et si un arrêt cardiaque survient alors dans un laps de temps légalement admis, un prélèvement devient licite (état dit de « mort cardiaque » ou « donneurs contrôlés ») (Steinbrook, 2007).

Parallèlement aux efforts de « recrutement » de donneurs décédés décrits ci-dessus, cliniciens, chercheurs, éthiciens et juristes se sont aussi efforcés ces dernières années d'augmenter le nombre et l'efficience* des dons vivants. Si cette pratique avait, comme

on l'a vu, fortement régressé en Occident, cela n'a jamais été le cas en Orient. Ainsi par exemple au Japon, la notion de mort cérébrale demeure culturellement mal acceptée par la population, même si elle est maintenant légalement admise (WuDunn, 1997). Il n'est donc pas surprenant que cette partie du monde ait largement contribué au développement de nouvelles stratégies dans ce domaine. Si jusqu'à récemment la grande majorité des greffes rénales à donneur vivant s'effectuait grâce à un donneur « génétiquement apparenté » au receveur (classiquement d'un parent à son enfant), ce *modus operandi* devient maintenant partout minoritaire, en raison des évolutions récentes dont les plus significatives sont :

- a) L'acceptation de plus en plus généralisée de la notion de donneur « émotionnellement apparenté » (typiquement entre conjoints ou entre très proches amis).
- b) L'acceptation un peu plus lente mais bien réelle de la notion de donneur « purement altruiste », qui souhaite donner anonymement à un(e) inconnu(e), personne parfois appelée « bon Samaritain » (Neuberger, 2011; Petrini, 2011). (La connotation biblique de cette expression est intéressante...)
- c) La mise sur pied d' « échanges » (ou « croisements »): si A a un donneur potentiel B qui s'avère être immunologiquement incompatible avec lui (elle) mais compatible avec C, B peut donner à C qui aurait un donneur potentiel D incompatible avec lui (elle) mais compatible avec A à qui il peut donner.
- d) La constitution de « chaînes » qui est une extension du principe des échanges. Le premier maillon d'une chaîne est un « bon Samaritain » qui donne à un receveur dont le donneur vivant potentiel est incompatible. Ce dernier donne selon le principe présenté sous c.- et ainsi de suite. L'organe du dernier donneur vivant de la chaîne est attribué à un patient inscrit sur la liste d'attente d'un don cadavérique* qui bénéficie ainsi aussi du don du Samaritain. Point intéressant à

souligner, la paternité de ce genre de mécanismes revient à des économistes (Anderson *et al.*, 2015).

1.2 Sélection et précision de l'objet de recherche

Pour déterminer les concepts exploratoires et opératoires puis les analyser, il a fallu éviter une surcharge narrative. À ces fins a été élaboré une stratégie de type « entonnoir ».

Premièrement, l'étude est limitée aux allotransplantations* d'organes à strictement parler (la seule exclue est celle de l'utérus pour deux raisons : elle n'est pratiquée que depuis peu de temps et l'on ne dispose donc pas encore d'un recul suffisant pour ouvrir un débat sensé; par ailleurs, elle soulève surtout des questions ayant trait à l'âge, à la reproduction, etc. qui nous paraissent hors sujet). Cette option signifie aussi que les xénotransplanta-tions* ne sont pas abordées, ni les greffes de tissus (cornée, peau, os, membres supérieurs et/ou inférieurs, trachée, visage par exemple) et de cellules (cellules souches, cellules neurales, cellules pancréatiques productrices d'insuline, etc.).

Le deuxième filtre est la priorité accordée aux questions liées au don vivant plutôt que *post mortem*. Cela ne signifie pas pour autant que les problèmes liés au don cadavérique soient purement et simplement évacués : ils ne sont abordés que lorsque leur portée influence directement la discussion des concepts; en revanche, les questions qui lui sont strictement spécifiques, comme le débat concernant le consentement au prélèvement présumé *versus* explicite par exemple, sont délibérément laissées de côté.

Le troisième filtre est l'attention focalisée essentiellement sur la greffe rénale à donneur vivant plutôt que sur celle d'autres organes pour de multiples raisons, les principales étant :

- a) La greffe rénale est la « doyenne » des transplantations. Cela signifie que c'est à

son propos que l'on dispose du plus grand recul, plus de 60 ans, ce qui permet de fonder la réflexion sur plusieurs centaines de milliers d'observations et une très riche littérature. La « Collaborative Transplant Study » (www.ctstransplant.org), par exemple, réunit des données pour plus d'un demi- million de transplantations, très majoritairement de reins (Opelz *et al.*, 2013).

- b) La greffe rénale est la seule pour laquelle les risques de mortalité et de complications à court et même à long termes pour un donneur vivant sont clairement établis et sont quasi unanimement considérés comme faibles et acceptables (Delanaye *et al.*, 2012); ainsi Matas *et al.* rapportaient-ils en 2003 un taux de mortalité de 0,02 % (Matas *et al.*, 2003). Quant aux taux de morbidité, ils ont récemment été revus à la légère hausse mais demeurent très bas, ce que confirme une récente prise de position du Conseil de l'Europe (Biancone, Cozzi, Lopez-Fraga et Nann-Costa, 2016). Ceci est dû à des périodes de suivi plus longues et mieux systématisées notamment (Lentine, Lam, Axelrod, *et al.*, 2016); (Steiner, 2016).

D'autre part, les estimations initiales comparaient les donneurs à la population générale, ce qui induisait un biais qui peut être éliminé en les comparant plutôt à un groupe de non- donneurs sains (Muzaale, A.D., Massie A.B., Wang, M.C. *et al.*, 2014); (Mjoen, Hallan, Hartmann *et al.*, 2014).

- c) Plus que la greffe à donneur vivant d'autres organes, celle du rein est reconnue comme un bénéfice économique et social substantiel pour la société car elle lui coûte nettement moins que les autres traitements disponibles (dialyses) (Fondation canadienne du rein – division du Québec. 2013).
- d) Il y a unanimité pour admettre que la transplantation rénale (à donneur cadavérique et encore davantage à donneur vivant) offre une survie plus longue et surtout de meilleure qualité que les dialyses (Tonelli *et al.*, 2011); (Bailey,

2016).

Ici aussi, l'usage du filtre n'exclut pas complètement de la discussion les greffes à donneur vivant du foie (numériquement les deuxièmes en fréquence), poumon, pancréas et intestin : il n'y ait fait cependant mention uniquement lorsqu'elles peuvent contribuer à l'éclairage des concepts.

À l'évidence, les concepts fondamentaux sur lesquels s'appuie la transplantation ne peuvent être abordés et analysés selon un unique mode de pensée : il existe trop de différences entre les types de dons décrits ci-dessus pour pouvoir les traiter « en vrac ». De surcroît, l'émergence de pratiques illégales (trafic, « tourisme de transplantation »), (Berman *et al.*, 2008), de marchés d'organes plus ou moins contrôlés (Iran par exemple), (Mahdavi-Mazdeh, 2012; Matas et Schnitzler, 2004) et l'existence de prélèvements contestables et contestés (sur des condamnés à mort, sur des personnes ayant eu recours à une euthanasie) (Danovitch *et al.*, 2011; Evrard, 2014) complexifient encore davantage l'élaboration de la problématique. Ainsi, explorer les effets de l'irruption récente et relativement soudaine d'Internet (sites web et réseaux sociaux) dans ce domaine, mettant en contact direct et sans intermédiaire tous les intervenants réels et potentiels des activités de transplantation, aura constitué un défi ardu, mais stimulant. Il a ainsi fallu opérer des choix et assumer des renoncements, décrits plus loin.

1.3 Méthodologie : ce qu'implique une « dissertation élaborée »

1.3.1 Un abord vigilant

Notre objectif aura été la rédaction d'un mémoire de recherche de type « dissertation élaborée ». S'est donc effectuée une revue extensive de la littérature, permettant d'obtenir une recension de la documentation relative au don et à la transplantation d'organes. Cette littérature relevant à la fois du rationnel et de l'émotionnel, nous nous sommes efforcée d'adopter l'approche suivie par Spinoza au XVII^e siècle déjà: « J'ai pris grand soin de ne pas tourner en dérision les actions humaines, de ne pas les déplorer ni les maudire, mais de les comprendre ». (Spinoza, 1670, cité dans Steiner, 2010, p. 9).

Dans une certaine mesure, il s'agit d'une analyse s'approchant de la macrosociologie, voire de la socio-anthropologie. Nous tentons en effet de porter un regard interrogatif sur les valeurs sociétales qui nous entourent et sous-tendent certaines politiques et pratiques sociales, sous l'angle du don d'organes et du web, entre autres : des types de miroirs de notre société. Les nouvelles technologies ont en quelque sorte remis en question plusieurs notions et valeurs sur lesquelles repose le don d'organes. Ainsi, tel que l'a un jour affirmé le Dr William J. Mayo, l'un des fondateurs de la fameuse « Mayo Clinic » dans l'État américain du Minnesota⁴: « nous considérons la vérité comme immuable, mais ajoutez une nouvelle circonstance et nous obtenons une nouvelle vérité ». C'est un peu ce que l'ère du numérique est venu faire : bousculer certains éléments basiques qui constituent le cœur de ce mémoire. Schématiquement, nous nous sommes fondée sur deux sources d'informations, issues de notre recherche personnelle, ainsi que sur les suggestions des membres du jury⁵; elles sont ventilées dans les paragraphes qui suivent.

⁴ Traduction libre de : « We think of the truth as something that is invariable, but add a new circumstance and we have a new truth » (Mayo, 1938).

⁵ Les références bibliographiques ont toutes été publiées avant le 31 octobre 2016.

1.3.2 Sources d'origines académiques

Elles sont fort variées : sciences de la vie (biologie, médecine), sciences de la communication, histoire, anthropologie, sociologie, philosophie, droit, (bio) éthique, économie et politique. Nous avons bien évidemment été d'emblée consciente des difficultés que cela représente pour une étudiante ne disposant dans certaines de ces disciplines que d'un bagage culturel modeste et parfois même inexistant. Cela a nécessité des priorités et des sélections dont cette section fait en partie état; elles ont certes été utiles mais n'ont peut-être pas suffi à prévenir quelques lacunes et omissions. Pour les limiter autant que possible, nous nous sommes efforcées de respecter certaines précautions en examinant les quelques paramètres suivants :

- La source est-elle un livre ou une monographie publiée à compte d'auteur?, le compte-rendu d'un séminaire ou d'un congrès plus ou moins important?, un ouvrage collectif?, une œuvre sollicitée par le comité de lecture d'une maison d'édition motivée par des ambitions d'ordre commercial ou polémique?
- La source est-elle un article? Si oui, a-t-il été publié dans une revue soumise à l'évaluation par des pairs? La revue a-t-elle un facteur d'impact et est-elle indexée dans les grandes banques de données (PubMed en médecine et biologie par exemple)? L'auteur et/ou la revue ont-ils des conflits d'intérêt réels ou potentiels et, le cas échéant, ont-ils l'obligation de les déclarer? L'ouvrage/article/auteur sont-ils souvent/parfois/jamais cités? Si l'auteur jouit d'une notoriété certaine, vise-t-il prioritairement une audience académique ou s'adresse-t-il au grand public? L'auteur présente-t-il des données nouvelles et solides (étayées par exemple par des statistiques fiables) ou « recyclées », voire même plagiées/frauduleuses/ imaginaires?
- Le texte a-t-il été publié et diffusé par un organisme gouvernemental, parlementaire, para-étatique (exemples : Transplant Québec, Swisstransplant,

Eurotransplant, Établissement Français des Greffes,...)? Si oui, ces instances sont-elles démocratiques?

- Le texte est-il issu d'une société savante (exemples : Société Canadienne de Transplantation, American Society of Transplantation, European Society for Organ Transplantation, Middle East Society for Organ Transplantation), d'une organisation internationale (entre autres le Conseil de l'Europe, l'OMS), d'un cours universitaire ou autre? Dans de tels cas, quelles sont la pertinence et la légitimité du texte?

1.3.3 Sources d'origines non académiques

Elles sont tout aussi variées, mais leur validité et pertinence sont encore plus difficiles à apprécier. Elles ont essentiellement été extraites des médias traditionnels (radio, TV, presse écrite, littérature au sens large) et des technologies de l'information et de la communication (Internet et réseaux sociaux). Ces sources sont à ce point hétérogènes qu'elles échappent à toute tentative de catégorisation rationnelle. Pour les mêmes raisons, la recherche de ces sources ne peut suivre un algorithme quelconque, leur choix ne pouvant échapper à une certaine subjectivité.

Dans la mesure du possible, les précautions d'analyse énoncées ci-dessus ont été appliquées; parfois cependant, cela a été problématique car bon nombre de ces documents reposent sur des bases d'expériences personnelles, mettant davantage en exergue des vues émotionnelles plutôt que rationnelles, comme des témoignages par exemple. Par principe et pour des raisons qu'il paraît superflu de détailler plus avant, les documents utilisant le thème du don et de la transplantation à des fins de propagande haineuse, par exemple : « vol d'organes : le web conspirationniste anti-sioniste se lâche » (www.conspiratorywatch.info) ont été exclus. Nous n'avons en revanche pas rejeté ceux traitant plus ou moins objectivement, si tant est que cet adjectif puisse vraiment se définir, des dérives par rapport aux pratiques couramment admises (trafic

d'organes, « tourisme » de transplantation par exemple).

Nous n'avons pas rejeté *a priori* les données obtenues à partir de l'encyclopédie en ligne Wikipédia, malgré la méfiance qu'elle suscite le plus souvent dans les milieux académiques. Dans ces cas cependant, nous nous sommes toujours efforcée de recouper les informations obtenues avec celles extraites d'autres sources. À ce propos, nous avons été partiellement rassurée à la lecture d'un article publié en 2005 dans la prestigieuse revue *Nature* qui concluait que les informations scientifiques offertes par Wikipédia ne contiennent pas plus d'erreurs que la vénérable *Encyclopaedia Britannica* (Giles, 2005). Ce travail a de plus été validé récemment et à une plus large échelle, incluant des articles en anglais, espagnol et arabe (Casobourne, Davies, Fernandes et Norman, 2012).

1.3.4. Internet : navigation en eaux troubles?

Nous avons porté une attention toute particulière aux sites web dont le propos est de mettre en contact des patients en attente d'une greffe, le plus souvent un rein, avec des donneurs potentiels préalablement inconnus des « demandeurs » : ces sites seront évoqués au fil du texte. Pour des motifs que nous développerons au Chapitre II – puisqu'il entre de plan-pied dans le contenu argumentaire – nous avons davantage tenu compte des propositions effectives dans le site MatchingDonors.com.

Trois remarques s'omposent ici : d'abord et d'évidence, leur analyse, notamment celle du site américain sus-mentionné, nous a paru essentielle pour tenter des réponses aux questions posées dans ce mémoire. Il nous semble en effet détecter là un court-circuit inédit et non anticipé (bienfaisant? inquiétant? nuisible?) dans le processus traditionnel, bien huilé, de l'allocation des organes disponibles aux receveurs. Nous y voyons aussi *a priori* un mode de communication original de par le thème abordé, même si la forme n'est pas sans rappeler celle, déjà presque éculée, des sites de rencontres sentimentales. Nous y voyons encore, et peut-être surtout, une possible remise en question des concepts du don (concept fondamental) et de la transplantation (concept exploratoire par ses

modalités et principes), tels qu'analysés aux chapitres II et IV.

1.4 Précision des questions de recherche

Compte tenu des limitations auxquelles nous avons soumis la position de notre objet, les questions de départ deviennent de véritables guides avec ce léger ajout :

- Concernant la question de recherche principale : singulièrement, à partir des situations de transplantation de rein(s) entre vifs, peut-on estimer que les développements techniques ainsi que l'évolution de la société viennent générer des modifications dans l'entendement du phénomène comme tel de la transplantation et des concepts associés au don?
- Concernant les sous-questions, nous en conservons la formulation ouverte qui nous semble scientifiquement valide dans une recherche exploratoire comme la nôtre, en y transposant la nuance apportée à la question principale.

Q1 : Comment se façonne une requête d'organe(s) en fonction de contextes divers (historique, sanitaire, économique, éthique, légal, national, international)?

Q1.1 : Plus spécifiquement, quelle place ont pris Internet et les réseaux sociaux dans la modulation de l'offre et de la demande d'organes?

Q2 : Dans ces contextes et sous l'aiguillage de la centration sur le don de rein entre vifs, comment sont actuellement interprétés la problématique même de la transplantation ainsi que les concepts qui y sont en jeu, sous l'égide du don?

1.5 Dégagement des concepts : leur logique d'organisation sous deux angles

Au vu de nos lectures sur le don et la transplantation d'organes, nous avons établi que les concepts et sous-concepts (ou dérivés) pouvant nourrir la réflexion sont nombreux et

que chacun aurait pu faire l'objet d'un mémoire. Néanmoins, dans une logique d'épistémologie cohérente, il convient de respecter l'interdépendance des concepts finalement retenus.

Aussi, tout en demeurant consciente du risque d'éparpillement ou de superficialité, notre ambition aura été de saisir pour chacun les aspects essentiels contribuant à l'élaboration de l'objet de recherche. En conséquence, nous avons opté pour une organisation et une classification selon deux ordres.

Le premier ordre comporte deux concepts-matrices, dits « fondamentaux », le don et l'altruisme, sans lesquels la transplantation d'organes serait difficilement imaginable. Y sont associés les notions ou « sous-concepts » collatéraux d'utilitarisme, de sacrifice, de dette, de solidarité, de gratuité et d'anonymat. Ils sont analysés dans le chapitre II, puis pris en compte dans le contexte sociétal contemporain aux chapitres III et V.

Le second ordre regroupe des concepts dits « exploratoires » ou « opératoires », impliqués dans la mise en place des pratiques et relevant en bonne part de la bioéthique : la non-maléficiante, la bienfaisance, l'autonomie et ses corollaires de décision et de consentement, l'équité au sens de justice distributive et enfin la vulnérabilité (qui peut aussi être considérée comme un concept-passerelle entre les deux ordres). Ils font la substance du chapitre IV.

1.6 Pertinence à un premier degré pour le champ des communications

Il ressort de ce premier chapitre que don et transplantation d'organes peuvent bel et bien concerner chacun(e), mais à des degrés divers.

Un premier cercle de personnes impliquées regroupe des spécialistes et des chercheurs en sciences humaines, fondamentales et appliquées. Elles communiquent entre elles selon des modalités établies de longue date (congrès, séminaires et revues thématiques)

qui sont relativement lentes mais entretiennent des liens personnels directs. Sont venues s'y ajouter ces vingt dernières années des modes de communication plus rapides mais moins personnalisés, telles les messageries électroniques et les vidéoconférences. Dans toutes ces formes de communication, ces spécialistes de tous bords restent cependant le plus souvent entre eux. Or, parfois à leur corps défendant et dans le déchirement, ils se sont de plus en plus fréquemment trouvés en contact avec d'autres cercles.

Le deuxième cercle est celui des politiciens et de la presse avec lesquels ces spécialistes ont dû apprendre la confrontation non scientifique, à vulgariser sans dénaturer, à éliminer tout jargon. À cet égard, les débats sur la définition de la mort, le consentement à un prélèvement d'organes sur un cadavre ou encore la liberté de donner un organe de son vivant en sont quelques bons exemples. Cette immixtion du deuxième cercle dans les « affaires » du premier s'explique dans une large mesure par l'émergence d'Internet et des réseaux sociaux, rendant l'accès à des informations spécialisées de plus en plus aisé.

Le troisième cercle, dont l'importance a elle aussi été amplifiée par Internet et ses réseaux, est celui des militants, groupes de pression et autres lobbies, diffuseurs de « bonnes raisons » de diffuser des croyances, qu'elles soient fondées ou non. En transplantation comme en médecine en général, ce cercle s'exprime à l'apparition de toute nouveauté ou innovation.

Un quatrième cercle enfin est celui des « électrons libres » pouvant dorénavant s'exprimer quasi sans restrictions dans les blogs, forums de discussion et autres modes de communication en ligne : certains inscrits sur le site MatchingDonors.com par exemple, souvent mentionné dans ce mémoire, en sont des exemples.

Si les comportements des deux premiers cercles sont relativement prévisibles, ceux du troisième le sont moins et ceux du quatrième, pas du tout. De ce dernier peuvent certes jaillir des idées intéressantes (une carte de donneur numérique par exemple) mais d'autre part, comme aimait à le dire lors d'entretiens le célèbre écrivain italien Umberto

Eco que nous paraphrasons ici, Internet a aussi ouvert la possibilité de s'exprimer publiquement à n'importe quel imbécile. Dès lors, dans un monde où il est impossible de tout vérifier par soi-même, qui et que faut-il croire? À défaut d'offrir des réponses à cette question, nous espérons que ce mémoire offrira au moins quelques pistes afin de s'orienter.

CHAPITRE II

CADRAGE DES CONCEPTS FONDAMENTAUX

Le don, l'altruisme, le sacrifice, la solidarité, la dette... tous des termes banalisés dans la vie et la conversation de tous les jours. Pourtant, ils sous-tendent des concepts complexes que nous allons tenter de débrouiller.

2.1 Le don : premier « concept-matrice »

Ce concept fait l'objet de très nombreuses définitions, pas toujours compatibles les unes avec les autres. En caricaturant un peu, on pourrait dire que dans les campagnes pour la promotion du don d'organes, c'est la plus simple, voire la plus simpliste, qui est utilisée, telle que formulée dans le dictionnaire Larousse par exemple : « action de donner quelque chose que l'on possède ». Or, dès que l'on entame une réflexion, il devient évident qu'il ne s'agit là que du plus petit dénominateur commun et que s'en contenter expose aux pires malentendus. Le terme, en effet, recouvre une multitude d'actions allant du trivial (un modeste cadeau d'anniversaire par exemple) au fondamental (comme dans le phénomène qui nous occupe) et pouvant même culminer dans le sacrificiel.

Dès lors, c'est ici surtout, nous semble-t-il, que les questions de recherche prennent tout leur sens. En effet, comment mettre « dans le même panier » : la famille endeuillée d'un patient en mort cérébrale qui accepte le prélèvement sur un être cher de cœur, poumons, foie, reins, pancréas, intestin, cornées, os et parfois même membres et visage; la famille d'un patient en mort cardiaque; la maman qui donne de son vivant un rein à son enfant;

le conjoint qui donne lui aussi de son vivant une partie de son foie à sa conjointe; une personne vivante qui se propose de donner un rein à un(e) inconnu(e); le ressortissant du tiers-monde qui « consent » à un prélèvement rénal rémunéré (don, vraiment?) en une tentative de soustraire sa famille à la misère... et on en passe?

Ces situations si différentes inspirent certainement des réflexions elles aussi différentes mais peuvent-elles avoir un point commun? On peut peut-être trouver un indice de réponse au XVI^e siècle déjà, lorsque Montaigne écrivait : « [c]omme le donner est qualité ambitieuse et de prérogative, aussi est l'accepter, qualité de soumission. » (Montaigne, 2004, p. 969.) Cette citation est en quelque sorte prophétique du principe d'échange factuel et symbolique inhérent aux vues de Marcel Mauss publiées dans les années 1920 dans son célèbre « Essai sur le don », souvent traduit et republié depuis et qui, presque un siècle plus tard, demeure une référence incontournable. Pour lui, le don s'articule sur une triade « donner-recevoir-rendre » car « la chose reçue n'est pas inerte. Même abandonnée par le donateur, elle est encore quelque chose de lui » (Mauss, éd.1966, cité dans Fixot, 2009, en ligne); en outre, « le don non rendu rend inférieur celui qui l'a accepté, surtout quand il est accepté sans esprit de retour » (*Ibid.*). Certains textes contemporains sont assez proches de cette pensée (Sharp et Randhawa, 2014) et d'autres évoquent une sorte de tyrannie du don (Spital et Jacobs, 2007).

De nos jours, la pensée de Mauss a encore bien des disciples dont certains ont créé la revue et le site web M.A.U.S.S, habile acronyme-hommage signifiant « mouvement anti-utilitariste dans les sciences sociales ». Nous avons consulté ces ressources, mais en gardant bien à l'esprit les précautions énoncées dans le chapitre I, car le nom même de la revue pourrait ne pas être exempt d'un certain biais politique.

Parcourir la vaste littérature inspirée par l'essai de Mauss peut être quelque peu déconcertant. Ainsi par exemple un de ses critiques le plus souvent cité, Derrida, conteste-t-il le terme de don pour désigner un geste qui impose une réciprocité. Pour lui un don est un don si le donateur ignore qu'il donne et que le donataire ignore qui lui

donne (Derrida, 196, p. 29). Dans cette perspective, il y a donc incompatibilité entre don et échange : « un don échangé n'est qu'un prêté pour un rendu » (*Ibid.*, p. 55). Si l'on devait admettre cette définition, ce que nous nommons don d'organes n'existe pas... et le présent mémoire n'aurait pas lieu d'être... Ici, l'analyse la plus fine et la plus pertinente des travaux de Mauss nous semble être celle proposée par Marcel Hénaff dans deux ouvrages-clés, « Le Don des philosophes : repenser la réciprocité » et « Le Prix de la Vérité; le don, l'argent, la philosophie ». En bref, il considère qu'il existe « des genres de don si profondément différents qu'il est peut-être nécessaire des les penser séparément » (*ibid.*, p. 26). Hénaff débrouille cette hétérogénéité en distinguant donc (*ibid.*, p. 65-69) :

- a) le don cérémoniel, parfois aussi appelé rituel ou archaïque;
- b) le don gracieux;
- c) le don de solidarité.

Le premier n'est pas de nature morale : il ne s'agit pas d'entraide ou de solidarité; c'est un acte symbolique d'alliance et de confiance. Il exige la parité des partenaires et il est dès lors normal qu'il implique la réciprocité, au sens d'une obligation à rendre, obligation qui n'est pas nécessairement synonyme de contrainte, mais de règle du vivre-ensemble. Ce type de don est visible, public, et ne doit pas être apprécié en termes d'économie ou de règles quantitatives d'échange : il consacre un pacte et n'est pas un contrat. Or la confusion de ces deux termes est fréquente, génératrice de débats biaisés.

Le don gracieux relève de la générosité spontanée envers des êtres chers, de civilités variées ou encore de contacts entre communautés par exemple. Ce type de don est unilatéral et, même s'il n'impose pas la réciprocité systématique, il est essentiel dans le déroulement de la vie commune (*Ibid.* p. 87-88). Quant au don solidaire, il se manifeste dans les rapports entre les personnes et est susceptible de créer des liens de confiance, de respect et de reconnaissance qui sont des formes de réciprocité. C'est surtout dans cette

catégorie qu'il paraît d'emblée opportun d'envisager la problématique du don d'organes.

Toutefois, reprenant des termes introduits par G. Bataille (1967), grand admirateur de Mauss, il est aussi possible de considérer que l'on se trouve là dans une économie « sacrée » plutôt que « profane » : on donne en espérant être mieux. Le contrat, au contraire, se rapporte au profane : par calcul, on donne pour gagner, avoir plus, tirer bénéfice. Or dans le don d'organes, ces deux composantes, sacrée et profane, ne sont pas forcément mutuellement exclusives. Il y a certes d'une part un souci de conservation de la vie empreint de rationalité, en bref une sorte de calcul. D'autre part cependant il y a aussi l'acquiescement à une perte-don d'une partie de soi : elle inclut sans doute une part de rationnel mais elle comporte aussi une attente « sacrée » d'échange, de retour non concret sous forme de relation avec la part « généreuse » de soi et avec ceux qui reconnaissent la valeur de cette perte-don.

Comme on le verra au fil des chapitres de ce mémoire, le rapport entre le « sacré » et le « profane » en don d'organe(s) est susceptible de varier considérablement selon les circonstances, au point que le second peut même parfois abolir le premier. En d'autres termes, sacré et solidarité ne sont pas toujours au rendez-vous, auquel cas ne subsiste qu'une relation contractuelle (et parfois même pas). Par ailleurs, le donneur d'organe(s) n'est généralement guère conscient de ces nuances anthropologiques. Il est en effet influencé par les traits culturels normatifs souvent nommés « valeurs »; il y est même parfois soumis : comme l'écrit J.-L. Boilleau : « la personne [...] se trouve face à une attente sociale toujours déjà là » (Boilleau, 1998). En outre, plus ou moins consciemment, il (elle) peut être en quête d'une reconnaissance susceptible de créer des liens nouveaux : le don deviendrait alors pour l'intéressé(e) le symbole du sens de sa propre vie. Dès lors le donneur devra trouver un équilibre entre sentiment d'obligation et libre choix, comme le souligne Boilleau, grâce à une « autonomie qui intervient dans son rapport avec l'autre et même la société ». Cette notion d'autonomie est explorée plus avant dans la section 4.4.

Enfin, la nature solidaire du don d'organes peut aussi être envisagée au travers du prisme de l'évolution darwinienne. Selon cette célèbre théorie, la sélection naturelle rend compte de la survie des espèces les plus fortes, les plus aptes à s'adapter à leur environnement. Une interprétation souvent admise de cette théorie voudrait que l'*homo oeconomicus*, considéré dans la section « utilitarisme » (2.3), se soit imposé, mu par la concurrence, l'individualisme, les intérêts personnels. Or certains animaux sont prêts à prendre soin les uns des autres, à s'entraider et parfois même à agir pour sauver la vie d'un congénère, thème qui sera repris plus longuement dans la section dédiée à l'altruisme (2.4).

En bref, ces animaux sont capables d'empathie, une caractéristique classiquement considérée comme propre à l'homme alors qu'elle devrait être envisagée comme un constituant de nombreux êtres vivants, hérité d'un lointain ancêtre commun, et non pas comme une vertu ou une qualité morale. Pour l'éthologue, psychologue et primatologue F. de Waal, les émotions seraient donc une « boussole » les guidant vers des comportements empathiques, ce qui ne réfute pas du tout la théorie darwinienne mais en suggère une nouvelle interprétation. Selon ces vues rafraîchissantes, l'individualisme à tout crin et la compétition ne sont pas les seuls modes de survie car ils s'opposent à une disposition naturelle. La survie d'une espèce ne se gagne donc pas qu'en s'éliminant et la coopération peut être comprise comme un facteur évolutif positif (de Waal, 2011). Comme on pourra s'en apercevoir au Chapitre V, en don d'organes ces deux interprétations, que l'on pourrait qualifier de pessimiste et optimiste, semblent opérantes : *homo oeconomicus* n'est pas mort.

Souvent inconsciemment, l'être humain pense et s'exprime en termes binaires, et ici, contrastés, pour ne pas dire antagonistes : le bien *versus* le mal, le beau *versus* le laid. Ainsi oppose-t-il volontiers altruisme et don d'une part, à une forme de pragmatisme désigné par le terme « utilitarisme », d'autre part. Peut-être n'est-ce pas si simple...

2.2 L'utilitarisme : contrepoids au don

La notion d'utilitarisme est parfois considérée avec un certain dédain, presque comme un vilain mot... Or force est de constater qu'elle a dominé et domine encore fortement réflexion, recherche, pratiques et langage dans le domaine du don et de la transplantation d'organes, ce qui n'est pas un hasard (Fixot, 2009). Pourquoi? Pour des raisons historiques, nous semble-t-il. En effet dès le XVIII^e siècle, l'essor de la science, de l'industrie et des techniques a généré un enthousiasme certain pour la question de l'utilité. Dès lors certains penseurs, à commencer par Jeremy Bentham, se sont employés à promouvoir le meilleur état de choses possible dans la société ou, en d'autres termes, le plus grand bonheur. Pour ces premiers utilitaristes, bonheur était synonyme de plaisir. Les lois devaient donc en faire la promotion mais en veillant à ce que la quête de bonheur d'une personne n'entrave pas celle d'une autre. Ainsi, notamment sous cette impulsion, est progressivement apparu le concept d'*homo oeconomicus* qui repose sur les idées de rationalité et d'utilisation optimales des ressources. Selon cette ligne de pensée, les décisions et comportements économiques de l'homme sont de nature hédoniste et ont une fin d'utilité.

Présenté ainsi, l'utilitarisme pourrait paraître un brin naïf mais il semble difficile de contester qu'il ait été à l'origine de bien des réformes sociales, dont le développement de l'éducation et de l'instruction. En économie, il a été à la base de la notion de « laisser faire » et du libre-échange dont on parle encore tant de nos jours (Bentham, cité dans Russell, 1961, p. 264-266). Sans parler du néo-libéralisme... Cette conception originelle de l'utilitarisme était certes trop optimiste et le « laisser faire », notamment, a subi depuis des restrictions. De même, la foi quasi illimitée placée dans l'éducation et le raisonnement censés venir à bout de tous les problèmes s'est-elle quelque peu essoufflée, notamment eu égard aux constats d'inégalités sociales.

Cependant il reste des traces, peut-être indélébiles, de ce courant dans nos sociétés contemporaines. Ainsi, en matière de don et de transplantation d'organes, on entend

souvent dire que « la vie doit primer sur la mort » lorsque l'on discute de prélèvements. De même, des termes d'inspiration économique, voire marchande, sont fréquemment utilisés : pénurie, offre, demande, marché, incitatifs, allocation, ressources...

Dans les prochains chapitres, nous tentons de faire la part des choses entre ce qui relève de l'utilitarisme et ce qui ressort des « valeurs » évacuées par les économistes (néo)classiques que sont notamment altruisme, équité, autonomie.

2.3 L'altruisme : « second concept-matrice»

L'altruisme est une vertu qui passe encore le plus souvent pour une composante du « propre de l'homme ». En Occident, il est glorifié par la parabole du « Bon Samaritain » s'arrêtant pour soigner un malheureux sur la route (Luc 10 : 25-37), ou par l'histoire pieuse de Saint Martin partageant son manteau en deux pour habiller un pauvre un jour de grand froid, sans attendre de contre-partie (IV^e siècle). Toutefois, dès le XVII^e siècle, sous l'influence de l'œuvre de Thomas Hobbes, certains ont estimé que l'être humain n'est pas fondamentalement altruiste. Pour cet auteur et ses disciples, l'homme « naturel » chercherait avant tout à se conserver lui-même aux dépens des autres (d'où la maxime « hobbesienne » que « l'homme est un loup pour l'homme »). L'humain ne deviendrait capable d'altruisme que poussé par des circonstances, telles que les lois d'un gouvernement ou une pesée d'intérêts, par exemple (Hobbes, cité dans Russell, 1961, p. 193). Cette vue résolument pessimiste a été tempérée dès le siècle suivant, notamment par Adam Smith qui écrivait en 1759 : aussi égoïste que l'homme puisse être supposé, il y a évidemment certains principes dans sa nature qui le conduisent à s'intéresser à la fortune des autres et qui lui rendent nécessaire leur bonheur, quoiqu'il n'en retire rien d'autre que le plaisir de les voir heureux⁶.

Or des données scientifiques très récentes commencent à offrir un éclairage neuf, quasi

⁶ A. Smith, *Théorie des sentiments moraux*, (I, 1,1 Trad. Bizion, Gautier, Pradeau, Paris : PUF, Quadriga, 1999), p.23

révolutionnaire, sur l'altruisme et ses origines. Jusqu'au début du XXI^e siècle en effet, il a continué à être considéré comme une qualité exclusivement humaine. Même nos plus proches cousins dans l'évolution, les grands singes, n'étaient pas censés la posséder. En témoignent les titres péremptoirs d'articles pourtant assez récents et publiés dans de prestigieux périodiques : « Chimpanzees are indifferent to the Welfare of unrelated Group Members » (Silk, Brosnan, Vonk *et al.*, 2005) ou encore « What's in it for me? Self-Regard Precludes Altruism and Spite in Chimpanzees ». Jensen, Hare, Call, Tomasello, 2006, dans *Proceedings of the Royal Society B.: Biological Science*). Fait intéressant dans ce contexte, certains co-auteurs de ces articles ont ultérieurement modifié leur position (S. Brosnan, B. Hare par exemple). En effet, prenant en compte ses propres travaux et la littérature récente, le primatologue F. de Waal a pu écrire en 2012 que nos « cousins » sont doués d'empathie, une capacité à se mettre à la place de l'autre, génératrice de comportements prosociaux.

Comment expliquer un changement de paradigme aussi radical? La science, pour progresser, doit se fonder sur des hypothèses testables soit par l'observation, soit par des expériences (Campbell Biology, 2014, p. 17). Il peut arriver cependant que le processus scientifique soit biaisé par l'idéologie d'un investigateur : ainsi les conditions d'une expérience peuvent-elles être implicitement définies de sorte que les résultats correspondent à un *a priori*. C'est vraisemblablement ce qui s'est produit dans le cas qui nous occupe : la croyance (notion pourtant bien peu scientifique...) que seul l'être humain est capable d'altruisme était si forte et généralisée que les tests de générosité proposés aux chimpanzés et aux bonobos sont longtemps restés artificiels, incompréhensibles pour ces animaux. Ce n'est que quand de nouveaux tests faisant appel à la compréhension, à l'implication et à l'intérêt des sujets d'expériences ont été mis au point que l'*a priori* s'est effacé (de Waal, 2013; Clay et de Waal, 2013).

Ainsi a-t-on pu montrer, entre autres, que les primates non humains partagent avec nous des comportements à forte composante altruiste comme la distribution de nourriture,

l'accueil d'orphelins, la consolation, la réconciliation, qu'ils sont capables d'offrir une aide à un congénère si elle est demandée, qu'ils peuvent se mettre à la place de l'autre et comprendre quelle est l'aide requise (Yamamoto, Humle et Tanaka, 2012). Ils peuvent même éprouver du plaisir à donner (de Waal, Leimgruber et Greenberg, 2008) mais n'apprécient pas que l'on fasse pression sur eux pour les inciter à donner (Horner *et al.*, 2011). Tous ces comportements, si proches des nôtres, ont aussi été observés chez des espèces plus éloignées de nous, tels les singes marmousets (Burkart *et al.*, 2007) et les ouistitis (de Waal, 2008.). Ils laissent à penser que l'altruisme, comme les autres concepts examinés dans ce mémoire, pourraient avoir une origine biologique, être des produits de l'évolution (*ibid.*); j'y reviendrai dans les paragraphes consacrés à l'autonomie et à la justice (4.4 et 4.5). Dans cette perspective évolutionniste, l'étude des différences entre les espèces de primates nous apporte encore d'autres éclairages. Ainsi en est-il par exemple des différences de comportements entre les chimpanzés et les bonobos, deux espèces pourtant si proches qu'on ne sait les distinguer que depuis moins d'un siècle (Wobber, Wrangham, Hare, 2010).

En première approche, les chimpanzés passent pour des altruistes « réfractaires » ne donnant que poussés par les circonstances; les bonobos en revanche sont plus généreux au point qu'ils ont même été qualifiés de « hippies » (Callaway, 2012). Cette analogie, sans doute destinée à frapper les esprits, est peut-être malheureuse car elle pourrait être comprise comme une forme d'anthropomorphisme. Or les écrits de tous les primatologues cités ici tendent à faire chanceler la notion du « propre de l'être humain ».

Les chimpanzés vivent en groupes dominés par un mâle alpha et règlent leurs conflits de manière parfois violente; les bonobos sont peu hiérarchisés et tranchent leurs différends par le jeu, sexuel ou autre. Or il s'est avéré que les jeunes des deux espèces partagent leur nourriture de la même manière, souvent en jouant. En prenant de l'âge, les bonobos conservent ces attitudes, au contraire des chimpanzés qui deviennent plus réticents à partager et ne jouent plus en mangeant. Il se pourrait (nous employons le conditionnel à

dessein) que la rétention de ces traits enfantins chez les bonobos mais pas chez les chimpanzés corresponde à une dérive de comportements par rapport à leur ancêtre commun d'il y a 0,8 à 2,5 millions d'années. S'y ajoute le fait que le bonobo, comme l'être humain et contrairement au chimpanzé, a une longue période d'immaturité au cours de laquelle il n'est pas élevé que par ses parents : cette phase de prise en charge et d'aide multilatérale pourrait aussi contribuer à cette tendance plus marquée au don, au partage, bref à l'altruisme. Dès lors on pourrait se demander si, dans notre propre espèce, les personnes ayant bénéficié d'un fort soutien parental et d'autres proches dans leur petite enfance deviendraient ultérieurement plus altruistes que celles n'ayant pas bénéficié d'une telle attention.

À l'examen de cette hypothèse, les expériences de l'équipe du département de psychologie de l'Université de Colombie Britannique indiquent que les enfants, avant même l'âge de deux ans, montrent plus de joie, de bonheur, quand ils donnent que quand ils reçoivent. Plus intrigant encore, les bébés étudiés semblent d'autant plus heureux que leur don leur a « coûté », a été fait aux dépens de leurs propres ressources (Aknin, Hamlin et Dunn, 2012). Il semble donc bien exister une composante innée à la capacité d'altruisme et des comportements prosociaux en général que la socialisation va ensuite potentiellement renforcer.

D'autres travaux de la même équipe laissent même à penser que les bénéfices émotionnels que procurent l'aide apportée à d'autres représentent une caractéristique profondément ancrée dans la nature humaine et qui se manifeste dans les contextes culturels et économiques les plus divers (Aknin *et al.*, 2013). Ces bénéfices émotionnels paraissent cependant plus grands si le bénéficiaire du don est une personne avec laquelle les liens sociaux sont forts (Aknin *et al.*, 2011). Nous pouvons y déceler un potentiel apparemment avec le concept de don « sacré » déjà évoqué, en ceci que le geste même offre le sentiment d'être mieux, sans égard à la perte quantitative. Quoiqu'il en soit de ce caractère peu ou prou « sacré », dans le phénomène qui nous occupe, le don d'un rein

par une personne vivante, ces conclusions paraissent particulièrement pertinentes. En effet, faut-il le rappeler, les premières greffes rénales se sont faites de parent à enfant.

À toutes ces études observationnelles, cognitives et socio-comportementales, viennent encore dorénavant s'ajouter de nouvelles connaissances issues des neurosciences. Ainsi par exemple commence-t-on à cerner la séquence complexe de phénomènes moléculaires, biochimiques et neuronaux reliant l'action des gènes et les comportements (French, 2016). Par ailleurs, des études d'imagerie par résonance magnétique indiquent que les mêmes zones cérébrales sont activées en situations de don et de réception, respectivement (Moll *et al.*, 2006).

Dans le même ordre d'idées, il a été établi que l'hormone ocytocine est un neurotransmetteur très important dans l'établissement des liens sociaux (Singer, T., cité dans Ricard et Singer, 2015, p. 61). Face à l'émergence de toutes ces découvertes scientifiques, il devient légitime de se demander si l'altruisme peut être développé, entraîné. La réponse semble être positive au point que des pôles d'excellence dans ce domaine ont été créés. Ainsi par exemple le « Centre de recherche et d'éducation sur la compassion et l'altruisme de l'Université de Stanford » groupe-t-il non seulement des neuroscientifiques, des psychologues et des économistes, mais encore des spécialistes des traditions contemplatives (ccare.stanford.edu/stanford-compassionate-university-project/). Parmi ces derniers, l'approche des penseurs bouddhistes est interpellante : pour eux, l'altruisme ne doit pas être partiel mais s'appliquer à tous les êtres sensibles, animaux compris (Ricard et Singer, 2015, p. 81).

Par ailleurs, la méditation leur a appris que l'esprit a un grand « potentiel de transformation » (*ibid.*, p. 83) : c'est grâce à lui que nous apprenons, notamment, à lire et écrire mais au prix d'un effort. Or si, comme déjà discuté, compassion et altruisme ont des parts innées, il doit être possible aussi de les développer et de les entraîner au prix d'un effort (*ibid.*, p. 83). Dans cette optique, une incertitude persiste cependant : existe-t-il une échéance de temps critique, un âge au-delà duquel, comme pour le

langage, le développement est plus ardu, voire n'est plus possible? Apparemment personne ne le sait (Fehr, cité dans Ricard et Singer, p. 59). En revanche, il paraît clair qu'un apprentissage de l'altruisme par pression morale, culpabilisation et stigmatisation de l'égoïsme est illusoire.

Au vu de toutes ces données, dont nous n'avons bien sûr établi qu'une recension très partielle, il nous paraît légitime d'affirmer que les postures « hobbesiennes » doivent être fortement nuancées, même si elles sont encore parfois avancées sommairement (Moorlock et Draper, 2014), y compris par quelques professionnels de la transplantation qui, cependant, les proclament plus qu'ils ne les analysent.

Un élément de nuance quant à la propension humaine à l'altruisme a été apporté par quelques économistes atypiques qui ont entrepris de le tester en laboratoire. Est ainsi née une économie comportementale, impliquant aussi des psychologues, des sociologues et des anthropologues, qui prend souvent la forme de jeux (« Ultimatum », « Dictateur » et leurs variantes) dans lesquels les sujets étudiés peuvent gagner ou donner de modestes sommes d'argent.

Globalement ces travaux tendent à conclure que l'être humain est programmé pour l'altruisme, comme dans une retentissante étude déployée dans quinze microsociétés du monde entier (Henrich *et al.*, 2004). Les travaux de ces économistes et des primatologues semblent dès lors s'inscrire dans la même ligne évolutionniste. Cela suffit-il à enterrer définitivement le rationnel *homo oeconomicus* mentionné dans les sections 2.2 ou 2.3 de ce chapitre?

Pour le professeur d'économie J.A. List, la réponse est négative. Il a en effet adapté les jeux expérimentaux de ses collègues à des situations inspirées de la vraie vie, mettant ainsi en évidence deux biais importants dans les tests de laboratoire. Le premier est un biais de sélection des sujets d'expérience, qui étaient en général des étudiants volontaires et n'étaient donc pas représentatifs de l'ensemble de la société. Le second est

un biais d'observation susceptible d'influencer le comportement des personnes étudiées. En effet, observer n'est pas neutre car cela peut aussi signifier déranger. S'y ajoute encore le contexte puisque normes sociales, vécu, incitations, émotions, entre autres, sont aussi susceptibles d'influencer significativement les comportements (Levitt et Dubner, 2010).

Les célèbres et terrifiantes expériences de Milgram (1963) et de Haney, Banks et Zimbardo (1973) pourtant bien antérieures aux travaux de List, plaident en ce sens. Dans la première, les conditions de l'expérience imposaient à des volontaires d'administrer des décharges électriques croissantes à des sujets qu'ils ne voyaient pas. Dans la seconde, des volontaires-gardiens de prison maltrahaient des volontaires-détenus.

Ces vues optimistes et pessimistes des milieux économiques seraient-elles mutuellement exclusives? Probablement pas si l'on admet que la nature altruiste de l'être humain est manipulable selon les contextes. En matière de don d'organes, et plus particulièrement de don de rein entre vifs, c'est toute la question de l'altruisme « pur » auquel certains opposent un altruisme « stimulé » par des incitatifs, un marché régulé et d'autres formules encore qui font l'objet de prochains chapitres de ce mémoire.

Finalement, il convient de relever que le terme de sacrifice s'est extraordinairement banalisé et est de nos jours fréquemment considéré comme une simple variante de l'altruisme. Quelques précisions s'imposent donc.

2.4 Le sacrifice : du sacré magique au sacré « profane », le don d'une part de soi

Le risque encouru par un donneur vivant doit-il être compris comme un sacrifice? On plonge là au creux de son origine, le sacré, valeur suprême, rituelle, sacré duquel il faut en soi s'approcher avec précaution. Traditionnellement le sacrifice est lié à la magie et aux religions. Il désigne alors une offrande rituelle, sous forme d'un objet, de nourriture,

voire d'une vie humaine ou animale. Il vise à l'apaisement, à effacer une source potentielle de conflit, à faire passer un message aux dieux (Prescendi, 2013). Il peut aussi être compris comme une forme de communication entre l'homme et la divinité, tel le sacrifice d'Abraham ou celui du Christ.

Ainsi dans le langage courant peut-il revêtir un sens dramatique : « mourir pour la patrie » par exemple sous-entend une perte totale, peut-être consentie mais sans bénéfice personnel, hormis une hypothétique gloire posthume. Il pourrait s'agir là d'une survivance, d'un reliquat du sacrifice cérémoniel « disparu en Occident depuis près de deux millénaires » (Hénaff, 2002, p. 209). Le fait que les trois grandes religions monothéistes soient favorables, sous certaines conditions, aux dons d'organes entre vifs (Kanniyakonil, 2005) trouve-t-il peut-être là son origine : un être suprême ordonnerait le don au nom de la charité et le donneur serait ultérieurement « récompensé » par son créateur. Dans ce cas de figure toutefois, le sacrifice n'est plus total (Veatch, 2000, p. 17), raison pour laquelle certains lui préféreraient le terme de renoncement.

On se trouve dès lors confronté à un terme aux définitions multiples et parfois contradictoires. Pour Hubert et Mauss, « [d]ans tout sacrifice, il y a un acte d'abnégation, puisque le sacrifiant se prive et donne [...]. Mais cette abnégation et cette soumission ne sont pas sans un retour égoïste. Si le sacrifiant donne quelque chose de soi, il ne se donne pas » (cités dans Steiner, 2010, p. 100). Ou nous pourrions ajouter : pas forcément, dans la mesure où *se donner* n'implique pas *se donner entièrement*... Au passage, il est intéressant et significatif de noter que ces lignes ont été écrites plus de vingt ans avant que Mauss ne développe de manière plus élaborée sa théorie du don. Cette lente gestation indique bien, à notre sens, à quel point il faut prendre des précautions quand on utilise le terme « sacrifice ». Ultérieurement d'ailleurs, certains auteurs ont distingué plusieurs catégories de sacrifice (Hénaff, 2002). En effet sacrifier une heure, une pièce au jeu d'échecs ou un prix commercial, par exemple, semblent des actes bien triviaux par rapport au sens originel du mot. En termes de don d'organes,

cette approche graduée de la notion de sacrifice nous paraît particulièrement pertinente. Elle permet en effet d'éviter des réponses monolithiques ou dogmatiques lorsque l'on analyse les motivations des donateurs que, dans la section consacrée au « don » (2.2), nous avons refusé de mettre « sur le même plan ».

Pourrait-on esquiver la difficulté en substituant sacrifice par dévouement? Peut-être, mais en se souvenant que dans l'Antiquité au moins, ce terme avait lui aussi une connotation religieuse qui venait médiatiser le rapport au groupe : il s'agissait d'un acte par lequel une personne s'offrait volontairement aux dieux pour éviter un malheur à sa communauté (De Montfaucon, B. 1722). Dans le cadre de notre objet, le don d'un rein par une personne vivante, l'acte ressemble en fait bel et bien à un dévouement, un renoncement, compris comme une « [...] expression intériorisée du rite [...] » (Hénaff, 2002, p. 212-213 et p. 235) puisque l'intéressé(e), si tout se passe bien, ne perdra ni quantité ni qualité de vie. Dès lors nous n'utiliserons le terme sacrifice que dans le cas, extrême mais très théorique, où une personne n'ayant qu'un rein (de naissance, après un traumatisme ou même après un premier don) envisagerait de le donner et de subir elle-même la dialyse en lieu et place d'un receveur. Et ce, même si nous convenons du caractère symbolique intrinsèque de l'acte de donner quelque chose de précieux en soi et pour soi dans le don d'organes.

Dans la foulée, un point s'avère intéressant à soulever en rapport avec le sacrifice : celui de la souffrance qui semble parfois intégrée dans sa définition même. La connotation est alors souvent de nature religieuse, le sacrifice étant pris comme une voie vers une récompense, le paradis par exemple. Or certaines autorités spirituelles ne l'intègrent pas dans leur conception de l'altruisme. Ainsi pour M. Ricard, la souffrance n'est pas requise et l'altruisme « [...] ne perd pas son authenticité s'il s'accompagne d'un sentiment de profonde satisfaction » (Ricard, 2013, p. 27). Cette conviction est aussi celle de l'économiste J. Andreoni, qui appelle « altruisme de la chaude lueur intérieure » le sentiment éprouvé après avoir aidé (Andreoni, 1995, p. 11). Les études des

primatologues contemporains semblent d'ailleurs aussi aller dans le même sens (de Waal 2008), les grands singes ressentant de la satisfaction et non pas de la douleur après un acte de don ou de partage.

Qui dit don et/ou sacrifice sous-entend souvent qu'une forme de retour ou une dette en est une conséquence automatique. Qu'en est-il?

2.5 La dette : d'une obligation à un ressenti (mais non monnayable?)

Comme Hénaff (2002) le souligne, le modèle sacrificiel s'est estompé jusqu'à disparaître dans les sociétés occidentales. La dette symbolique qui lui était liée s'est dès lors progressivement atténuée au profit d'une perspective marchande. Dans les sociétés de consommation, une somme d'argent agit comme un substitut universel : on y a recours « pour les compensations qui relèvent traditionnellement du domaine symbolique », telles la souffrance, la perte d'une vie, une offense. Cependant la dette est aussi un « invariant culturel » destiné à « rétablir un équilibre rompu ». Dans toutes les sociétés existe un principe d'« équilibre général » : il y a besoin, « nécessité de trouver un substitut à ce qui a été perdu ou lésé ». Dès lors avec la dette « apparaît aussi sous des formes très diverses une exigence de justice » (*ibid.*, p. 315). En d'autres termes, l'aspect symbolique de la dette s'est certes estompé mais il n'a pas été effacé. Cela nous paraît particulièrement flagrant en matière de don d'organes. Reprenant les notions introduites dans ce chapitre, notamment aux sections 2.2, 2.3 et 2.5, un don d'organe de son vivant peut en effet revêtir un caractère sacré, en ce sens qu'il crée du lien avec la part « généreuse » de soi, celle profondément reliée à autrui : il n'y a pas attente d'un retour avec intérêt. De même, en situation idéale, le receveur n'accorde pas une valeur marchande au geste du donneur mais il se sent moralement redevable à son endroit⁷.

⁷ « Redevabilité » : à partir même de la notion de dette, le concept de redevabilité émane d'une évaluation de l'investigation scientifique : la société en général, les organismes subventionnaires et la communauté scientifique s'attendent à des processus, des validations et des disséminations de la recherche qui rendent compte d'une pertinence de l'investigation en termes sociaux et culturels, ce qui

Une telle acception du don dans sa dimension, même minimaliste, de sacrifice, engage tout de même ce qui est la « redevabilité » de la part de la personne qui reçoit et de son entourage. De fait, les sentiments de dette et de reconnaissance se retrouvent chez la très grande majorité des receveurs, même si le don a été anonymisé : dans cette situation, l'acquittement différé de la dette peut prendre, par exemple, la forme d'un engagement dans une association de patients, de témoignages en faveur du don d'organes, de bénévolat. Comme on le verra au fil des chapitres suivants toutefois, cet aspect sacré est souvent absent dans la pratique.

Envisagée sous un autre angle, la dette peut prendre un aspect plus concret, plus économique : ainsi les frais encourus par un donneur vivant, qui seront décrits dans la section consacrée au « coût de l'altruisme » (5.2), ont-ils fait apparaître une exigence de justice (4.5). Celle-ci a par exemple été prise en compte par le parlement suisse, qui a créé en 2015 un fonds chargé du suivi des donneurs vivants (www.bag.admin.ch). Il ressort de cette observation que nous vivons dans un monde qui intègre dans la notion d'économie de marché l'évaluation monétaire d'activités longtemps considérées comme y échappant, tels le savoir, la recherche scientifique, la philosophie (Hénaff, 2002, p. 383-387). Transplantation et don d'organes participent à cette logique contemporaine : il n'y a dès lors guère de raison de s'étonner qu'un nombre croissant de penseurs de toutes catégories socio-professionnelles proposent des solutions de type économique, donc de dette monétaire, pour régler le lancinant problème de la pénurie d'organes à greffer. Reste à savoir si un algorithme mathématico-économique pourrait vraiment chiffrer la valeur de ce que, obscurément, intuitivement, nous considérons comme inestimable ou hors de prix... En d'autres termes, il convient de se demander si ces aspects économiques sont compatibles avec un autre aspect de l'altruisme : la solidarité.

se traduit par de meilleurs et plus nombreux critères de qualité. Cette notion de « social accountability » a été développée par Gibbons *et al.* (1994). Nous pouvons interpréter cette redevabilité dans la situation qui est ici analysée au sens où idéalement, en guise d'acquiescement au don comme tel, les premiers bénéficiaires pourraient ou devraient se conformer à des procédures rigoureuses mises en place par une société de laquelle ils bénéficient des avancées médicales (exemple: le receveur doit se conformer aux contrôles et traitements prescrits).

économiques sont compatibles avec un autre aspect de l'altruisme : la solidarité.

2.6 La solidarité : clé de voûte des échanges sous tous horizons

Globalement les populations considèrent le don d'organes comme un acte exemplaire de solidarité et les campagnes de promotion de la transplantation sont largement fondées sur cette notion qui, cependant, n'est pas univoque. Pour l'appréhender, il est sans doute utile de se souvenir des travaux d'Émile Durkheim, l'oncle et maître à penser de Mauss. En substance, il nous disait que « [p]artout où il y a des sociétés, il y a de l'altruisme parce qu'il y a de la solidarité » (cité dans Steiner, 2010, p. 62). Dans le même esprit, il affirmait aussi que « l'altruisme n'est pas destiné à devenir une sorte d'ornement agréable de notre vie sociale, mais c'en sera toujours la base fondamentale » (Spencer, cité dans Steiner, 2009). Ses vues trouvent encore un large écho dans les écrits contemporains. Ainsi, pour E. Fehr, l'altruisme constitue une forme d'assurance sociale car, en l'absence d'État-providence ou par quelque défaut de celui-ci, il ne reste bel et bien que l'altruisme pour faire fonctionner coopération, démocratie et libertés individuelles (Fehr, cité dans Ricard et Singer, 2015, p. 111-112).

Le Dalaï-Lama va dans le même sens lorsqu'il affirme que « la compassion n'est pas un luxe » (*Ibid.*, p. 242). Il est sans doute utile aussi de prendre en compte les travaux des primatologues contemporains mentionnés aux sections 2.2, 2.3 et principalement 2.4 et sur lesquels nous reviendrons dans celles consacrées à l'autonomie, à l'équité et à la justice distributive (4.4 et 4.5). Dans une perspective évolutionniste, ils s'inscrivent clairement dans le sens de l'intuition de Durkheim dont les idées garderaient donc une pertinence certaine. Cependant les sociétés, en Occident surtout, tendent à devenir moins homogènes, plus multiculturelles ou encore segmentées selon les groupes populationnels (exemples : générations, localisations, etc.). Il se pourrait ainsi que cette « base fondamentale » s'en trouve fragilisée. Nous en prenons pour indice le fait que dans plusieurs pays, les communautés les plus marginalisées tendent à moins donner

leurs organes que les catégories de population dominantes ou favorisées. Ainsi aux États-Unis, les Afro-américains donnent-ils moins que les Hispaniques, qui eux-mêmes donnent moins que les Caucasiens (McNamara *et al.*, 1999) : il ne faut bien sûr pas voir là de sordides et caricaturaux motifs raciaux mais plutôt un relâchement, si ce n'est un bris de solidarité entre des composantes plus ou moins étanches de la société.

Dans un autre registre enfin, en don d'organes, la solidarité peut-elle être rendue obligatoire, par le biais d'une loi par exemple (posant le problème du consentement présumé à un prélèvement sur cadavre que, comme déjà mentionné, nous n'analyserons pas en détail)? Peut-elle être considérée partielle, voire « égoïste », comme dans les dons intrafamiliaux où le mode de pensée est en général du genre « je donne à ma fille qui en a besoin et à personne d'autre »?

C'est ainsi que cette solidarité, « emmaillée » au don d'organe, peut influencer sur celui-ci, par delà le fait qu'elle soit un analyseur central des rapports sociaux, individuels, groupaux, collectifs. Dans cet ordre d'idées, la gratuité d'un don serait-elle forcément une composante de la solidarité?

2.7 La gratuité et ses déclinaisons de figures

En matière de don et transplantation d'organes, la gratuité est généralement considérée comme indispensable pour qualifier une action d'altruiste. Cependant équivaut-elle à désintéret? Se limite-t-elle au cadre familial (notion par ailleurs plutôt floue)? Une compensation est-elle une rétribution?

Ces questions se sont déjà posées dès les années 1960 à propos de la transfusion sanguine. À cette époque sont en effet apparues de nouvelles techniques opératoires comme la chirurgie cardiaque, la chirurgie vasculaire, la chirurgie hépatique, la prise en charge des grands traumatisés, toutes grandes consommatrices de sang. Sont aussi survenus d'importants développements en hématologie nécessitant, à partir de sang

complet, la mise au point de produits qui en sont dérivés tels que le conditionnement de plasma frais, de culots plaquettaires et de globules rouges, de facteurs de la coagulation destinés aux hémophiles et autres malades ou blessés, d'albumine, d'immunoglobulines... Certes, contrairement à des organes comme le rein ou le cœur, le sang est une ressource qui se renouvelle rapidement et presque toujours sans préjudice pour le donneur, pour autant que certaines règles d'ordre médical soient respectées. Il peut de plus être conservé beaucoup plus longtemps. Cependant le don de sang n'est pratiquement jamais dirigé spécifiquement vers un receveur que le donneur pourrait connaître, voire choisir. Le don, initialement altruiste, est ensuite « délégué » à une organisation qui va le gérer et l'attribuer à des hôpitaux où les prescripteurs ne connaissent rien du (et le plus souvent même des) donneur(s). Parfois aussi l'organisation gestionnaire peut diriger le don vers un manufacturier de produits sanguins, public ou industriel.

Le rapide essor de toutes ces technologies a, comme nous le constatons de nos jours pour le don d'organes, induit des situations de pénurie de sang et suscité d'âpres débats. L'analyse la plus complète de cette problématique est sans doute celle publiée par Titmuss en 1970 pour qui le don doit obligatoirement être anonyme du fait de la complexité du processus qui rend possible l'acheminement au receveur. Il va même jusqu'à affirmer, constatant certaines pratiques sécessionnistes d'alors dans certains États américains et en Afrique du Sud, que si le donneur pouvait connaître le receveur, il y aurait moins de dons. Selon lui le don doit aussi être bénévole (altruiste), exempt de profit, afin d'éviter abus et dérives. Il en vient donc à préconiser une organisation de type monopolistique des services de transfusion sanguine plutôt que de laisser libre cours aux règles du seul marché, au consumérisme, tel qu'aux États-Unis (*ibid.*, p. 158-172). Bien des arguments dans ce sens paraissent valides. Ainsi par exemple un marché totalement débridé risque-t-il d'exposer le receveur à des dangers accrus car le donneur ne serait pas tenu de divulguer un passé de maladies transmissibles ou des comportements à risque (toxicomanie, partenaires sexuels multiples, etc.). Un marché

libre peut également s'avérer délétère pour un donneur qui se soumettrait trop souvent à un prélèvement ou dont la propre santé serait déjà précaire. (*ibid.*, p. 114-115). Qui dit marché dit forcément aussi récompense, rémunération. Il en résulte dès lors plusieurs types de donneurs. Le donneur « classique », altruiste, agit pour le bien de l'autre, par solidarité : pour tout retour il n'attend, outre le fait d'acquiescer ou de nourrir une bonne conscience, que l'espoir d'être lui-même servi si un jour il devait avoir besoin d'une transfusion. De son côté, le donneur payé (bel oxymore...), « mercenaire », ne fait pas de cadeau : le prélèvement de son sang est un revenu, voire un salaire, et il sera le plus souvent réticent à révéler des antécédents médicaux parfois chargés; dans des cas extrêmes, il deviendra même un véritable « professionnel » du don. Le donneur « incité », lui, ne donne pas son sang tout à fait spontanément : il le fait car encouragé par une indemnité de déplacement, un repas, un congé; il peut aussi être stimulé par une priorisation en cas de besoin personnel en produits sanguins, devenant ainsi une sorte de « prêteur » de sang. Le donneur « captif » enfin agit dans la perspective d'un bénéfice non pécuniaire : l'exemple le plus évident est celui du prisonnier à qui on prélève du sang contre de meilleures conditions de détention ou une remise de peine.

Forts de toutes ces considérations, de nombreux États ont opté pour un monopole des services de transfusion et l'ont confié à une institution en principe sans but lucratif, comme la Croix-Rouge. Or des épisodes de pénurie et la grande complexité du parcours menant du donneur au receveur ont révélé les limites et/ou carences de cette approche monopolistique et ont généré bien des critiques et remises en question. La plus spectaculaire a sans doute été, dans plusieurs pays, le scandale hypermédiatisé du sang contaminé dans les années 1980-90 qui a transmis, notamment, SIDA et hépatites à des dizaines de patients par manque de traçabilité des donneurs et de tests de dépistage sur le sang prélevé. En France, les plus hautes sphères de l'État ont été concernées, des ministres ayant été mis en examen (Casteret, 1987). En Suisse, le directeur du Laboratoire Central de la Croix-Rouge a été condamné (Corpataux, 2012). Au Canada, le directeur de la Croix-Rouge et une société pharmaceutique ont été soumis à enquête;

la Croix-Rouge s'est finalement retirée des activités de transfusion au profit de nouvelles institutions, la Société Canadienne du Sang (www.sang.ca) et Héma-Québec (www.hema-quebec.qc.ca).

Ces événements ont naturellement conduit à une vigilance accrue et à des critères renforcés d'exclusion de certaines catégories de donneurs, frisant parfois la dérive sécuritaire. Dans la foulée, certains ont remis en cause l'organisation monopolistique des services de transfusion fondée sur l'altruisme. À l'appui de leur contestation, ces milieux ont invoqué le fait que, malgré le principe de gratuité du don, les organismes monopolistiques vendent parfois du sang et des produits dérivés. Cette contestation s'est parfois faite sur un mode polémiste, lui-même contestable, voire tendancieux ou incomplètement informé (Maurisse et Pilet, 2015). À titre d'exemple, le Laboratoire Central de la Croix-Rouge suisse a passé des accords de vente avec le New York Blood Center et, en 2013, avec le gouvernement grec. Or, dans une telle transaction, ce n'est pas le sang lui-même qui est vendu mais le travail de collecte et de conditionnement : dans ce cas particulier, la vente s'est faite à un moment d'apport excédentaire et à un prix quatre à six fois supérieur au coût de production.

Dans une telle situation, il y a donc concurrence entre un concept bioéthique et un concept économique d'utilisation optimale des ressources (limitées, et nous retrouvons *homo œconomicus*) qui ne paraissent pas forcément inconciliables. La situation est plus délicate en revanche si une vente se fait à un partenaire industriel qui fabriquera des médicaments à partir du sang collecté et pourra en tirer des bénéfices parfois considérables en vendant ses produits finis aux hôpitaux : dans un tel cas de figure, le sang n'est en effet plus qu'une matière première soumise aux lois du marché et la conciliation avec la gratuité du don devient plus problématique (Tissot, 2014). Dans ce contexte, certains pays (l'Allemagne et les États-Unis par exemple) ont renoncé au principe de la gratuité du don et offrent une modeste compensation financière.

Le rappel de tous ces événements liés à la transfusion sanguine nous paraît très instructif

et éclairant pour l'étude du don d'organes. Certes les temps ont changé et le sang est considéré comme un tissu plutôt qu'un organe. Comme le cœur cependant, longtemps siège présumé de l'âme et de l'amour, ou le foie, miroir du ciel et de l'univers des dieux dans l'Antiquité, le sang, ce fluide vital, est chargé d'un pouvoir considérable dont celui du Christ n'est qu'un exemple. Comme le sang, un organe peut être donné de son vivant. Dans la quasi totalité des sociétés contemporaines, comme pour le don du sang, celui des organes repose en principe sur le concept d'altruisme. D'ailleurs, dans la plupart des pays, l'organisation du prélèvement des organes, comme celui du sang, s'est bâtie sur un principe monopolistique. Comme pour le don du sang, les monopoles ont montré pour le don d'organes des limites, des faiblesses, des carences, des pénuries, des dérives. Comme, et plus encore que pour le don du sang, des solutions alternatives pour le don d'organes, cependant pas toujours légales (Anonyme, 2007) ont été proposées et parfois mises en œuvre. Toutes ces options, naturellement, s'écartent peu ou prou d'un altruisme pur qui exclurait toute attente d'un retour après un don. La plus « douce » de ces propositions est celle des incitatifs au don. Ces modalités seront analysées au chapitre V, notamment la plus modérée d'entre elles, à la section 5.2.

On le constate, la gratuité s'avère un principe qui selon l'entendement qu'il emprunte, peut générer des traductions concrètes et organisationnelles bien différentes. En matière de dons d'organes, cela nous mène logiquement à la notion d'anonymat.

2.8 L'anonymat ou le paroxysme complexe d'un geste altruiste

Bien que non pertinente en cas de don dans le cercle familial, même élargi aux amis, cette notion est-elle être inhérente à celle de l'altruisme? Est-elle plutôt une précaution utilitariste visant à « dépersonnaliser » le greffon? (Godbout, 2006); à prévenir de potentiels conflits entre receveur et proches d'un donneur? Vise-t-elle à éviter une relation pas forcément désirée entre receveur et famille d'un donneur? À atténuer un sentiment de dette, voire de culpabilité à l'endroit du receveur, parfois en référence

refoulée à d'autres événements? Même si de tels scénarios semblent plutôt susceptibles de se matérialiser après prélèvement chez un donneur décédé, ils ne peuvent être exclus après un don de la part d'une personne vivante : l'exemple de l'Ontarienne greffée à Chypre, mentionné dans l'introduction, en témoigne.

Plutôt qu'être une composante de l'altruisme, l'anonymat peut-il au contraire le pervertir? Si la réponse est à l'évidence affirmative dans le cas du trafic d'organes, il est plus ardu d'être aussi péremptoire dans le cas des marchés contrôlés, tels que proposés par certains comme, entre autres, le transplanteur américain A. Matas (2011). La réponse nous paraît encore plus délicate à apporter lorsque l'altruisme est sollicité via Internet (Frunza *et al.*, 2015), au point que dans un premier temps cette question de diffusion communicationnelle a failli servir de titre au futur mémoire : « La recherche d'organes sur Internet : nouvelle panacée ou boîte de Pandore? ». (Ce n'est qu'ensuite, après nous être attaquée à la littérature pertinente, que ce titre est apparu quelque peu réducteur et que nous avons décidé d'élargir le champ de questionnement). Dans la grande majorité des cas, les sollicitations via les réseaux médiatiques abolissent en effet l'anonymat.

L'avènement d'Internet a mis ce phénomène en lumière en Amérique du Nord et, dans une moindre mesure en Europe, quand bien même il a toujours existé. En transplantation rénale, il a commencé au sein des familles, concernant d'abord les sujets génétiquement apparentés. Comme déjà décrit dans la section 1.2 (Histoire de la transplantation), il s'est ensuite étendu aux personnes émotionnellement apparentées: conjoints, puis amis, collègues, coreligionnaires... Dans ces cas de figure, la relation entre futurs donneur et receveur est en général établie de longue date lorsque la question du don se pose. Avec Internet et les réseaux sociaux en revanche, c'est au contraire la nécessité d'un greffon qui crée la relation : dans de telles conditions, l'anonymat, variante du don et de l'altruisme, s'estompe, ne laissant subsister de ces deux concepts fondamentaux que l'idée de générosité. C'est exactement ce que révèle l'examen du site

MatchingDonors.com : l'importance de sa démarche est décrite ci- dessous et son importance sera soulignée au chapitre V, section 11.

L'organisation a été cofondée en 2004 par deux personnes. La première est un « entrepreneur Internet », P. Dooley, qui par le passé avait créé une société semblable (CollegeJobBoard.com, qui n'est plus actif). La seconde étant son médecin, la nature de cette association indique une relation entre monde des greffes et pratiques d'inspiration commerciale. On se retrouve donc ici bel et bien dans la dynamique d'estompement du modèle sacrificiel décrit par Hénaff et discuté dans les paragraphes consacrés à la « Dette » (2.6).

La motivation de M. Dooley est interpellante à plus d'un titre. D'une part, il s'est en effet lancé dans cette entreprise en réaction au refus des autorités médicales d'accorder à son propre père un greffon rénal. D'autre part, il semble bien, selon ce qu'on peut reconstituer de l'histoire, que ce refus reposait sur des raisons médicalement fondées. Dès lors, il semble légitime d'envisager la création de ce site comme relevant de la postmodernité, envisagée plus loin (3.2), dans le sens d'une remise en cause idéologique et subliminale de la notion d'autorité.

- Le site se présente comme une organisation à but non lucratif, couvrant ses frais par des dons et donations (de sources aussi hétéroclites que fruits de ventes de maisons, voitures, bateaux, etc.), les cotisations de ses membres, un magasin en ligne offrant des produits « dérivés » (T-shirts, casquettes, tasses, entre autres) et des activités de « commanditaires ».
- Le site insiste, et même assez lourdement, sur l'interdiction de monnayer le don d'un organe et se réserve le droit de transmettre, le cas échéant et sans autorisation de l'intéressé(e), toute donnée significative au FBI. L'organisation ne se donne cependant aucun moyen, délibérément vraisemblablement, de s'assurer de l'absence de toute transaction financière. Par ailleurs, le texte des

« conditions générales » est extrêmement détaillé (et typographié de manière rébarbative), semblant mettre l'organisation pratiquement à l'abri de toute action légale.

- Le site met en contact donneurs et receveurs potentiels mais ne fournit pas d'avis médicaux.
- La longévité du site (déjà plus de 11 ans) atteste de son succès. Lors d'une visite le 12 novembre 2015, nous y avons relevé 14312 donneurs potentiels ainsi que 3574 personnes prêtes à participer à des échanges ou des chaînes. (Cette dernière opération été décrite à la section 1.1).
- Ce succès peut s'exporter puisque le programme a été étendu à la Grande Bretagne en 2012. En outre, il est unique puisqu'aucune autre organisation de cette ampleur n'a vu le jour. Les quelques autres sites que l'on peut consulter ont en effet un caractère individuel ou limité à des cercles restreints (5.11).
- MatchingDonors.com a suscité et suscite encore des questions et craintes éthiques, parfois aussi de la réprobation, mais a su rester dans les limites de la légalité. Dès lors, la force d'argumentation des opposants s'est progressivement affaiblie, confinant même parfois au renoncement (Epstein, 2006). Ces questionnements portent sur les méthodes utilisées et leur rapport aux concepts de don et d'altruisme ainsi que sur le positionnement non institutionnel de l'organisation.
- D'un point de vue communicationnel, les données personnelles et médicales fournies tant par les receveurs que par les donneurs potentiels quant à leurs motivations, échappent à tout contrôle. En d'autres termes, le diffuseur d'information, délibérément, ne vérifie pas ses sources. Or plusieurs études ont clairement montré que ces données sont souvent loin d'être fiables (Murphy, 2006).

- Du point de vue communicationnel encore, le *modus operandi* de l'organisation questionne la pertinence des pratiques généralement admises, notamment quant aux inscriptions sur une liste d'attente. D'une manière plus générale, MatchingDonors.com remet en cause la forme et le fond des campagnes pour la promotion du don d'organes.
- Dans une perspective communicationnelle plus globale, il est légitime de se demander si ce genre de sites, de même que certains messages diffusés par les médias traditionnels au profit de personnalités en vue en quête d'un donneur, ne mettent pas à mal les grands principes bioéthiques auxquels sera consacré le Chapitre IV. Que l'on se souvienne, à titre d'exemple, d'E. Melnyk, directeur des « Sénateurs » d'Ottawa, bénéficiaire d'une greffe de foie par un tel canal (Friscolanti, 2015)⁶.

La description de ce site témoigne d'une évolution rapide de la société entraînant des rapports parfois intimes entre des gens qui, il y a encore 20 à 30 ans, n'auraient eu aucune chance de communiquer et encore moins de se rencontrer.

CHAPITRE III

ARRÊT SUR IMAGE : LE CONTEXTE SOCIÉTAL DU DON ET DE LA TRANSPLANTATION D'ORGANES

Nous analysons nos concepts fondamentaux, par la force des choses, dans le contexte de la société de 2017. Nous avons pris en compte les imaginaires et les pratiques générales sur le corps, domaine souvent négligé dans la littérature sur le don d'organes. Cette dernière est en effet souvent réduite à des questions bioéthiques, techniques, stratégiques et procédurières. Notre réflexion a ainsi porté sur le concept social de sur/post/modernité, singulièrement concernant le corps et la circulation accélérée des images à son propos, dont Internet est le principal vecteur. À l'évidence, l'émergence d'une organisation telle que Matching Donors n'aurait guère été imaginable avant la création d'Internet et de ses réseaux sociaux. Il convient donc de prendre en compte l'évolution récente de la société et des perceptions du corps qu'elle a entraînées.

3.1 Les influences de la modernité, de la postmodernité (surmodernité) et du transhumanisme au creuset de la problématique

Prenant le relais de la Renaissance, la Modernité s'est développée sur la pensée du Siècle des Lumières : foi en la rationalité, en la science et en l'innovation, sources de progrès et d'émancipation. Dans cette optique, le passé n'était guère pris en compte dans la conception du futur. Il en a résulté un estompement de la tradition et de l'« âme », une divergence progressive entre science et spiritualité. Peu à peu cependant certains aspects utopiques de la Modernité sont apparus; le « progrès » n'a pas apporté que bénéfices et émancipation : la pollution s'est accélérée, la misère et la faim n'ont pas

disparu, l'individualisme et le consumérisme ont été poussés à l'extrême... Bref, ce désenchantement a mené à une perte de repères, à une érosion de valeurs traditionnelles telles que l'autorité et la nécessité des tabous. Or, comme le souligne Balandier, la tradition « donne à la société sa structure symbolique forte et stable » et on assiste donc à un « processus de dégradation du sens dans les formes héritées du passé » (Balandier, 1988, p. 149). Est dès lors apparu un nouveau courant de pensée, celui de la postmodernité que l'on peut assimiler à une désymbolisation. Ce concept regroupe des auteurs parfois en désaccord les uns avec les autres; pour certains, il s'agirait d'une rupture, pour d'autres, plutôt d'une évolution, comme par le passé le passage de l'Antiquité au Moyen-Âge puis à la Renaissance. Les théories postmodernes tendent à éliminer ce qui était la base de nos croyances : science, justice, progrès ou encore Dieu, par exemple. Hodgkin va jusqu'à les qualifier de « créticides » mais estime qu'elles n'ont guère eu de prise sur la médecine, restée îlot de Modernité épargné par cette épidémie d'incertitudes (Hodgkin, 1996). Il l'explique par le fait que la médecine travaille par données vérifiables et testables et que par ses données probantes (Evidence-Based Medicine, EBM) elle offre des réponses aux versions multiples de la « vérité » offertes par le postmodernisme. Il admet cependant que la médecine a dû apprendre, face à une situation donnée, à remplacer une option souvent unique par un choix. Cela se vérifie dans mon champ d'étude où, face à un patient insuffisant rénal chronique, la « vérité » peut être une dialyse péritonéale, l'hémodialyse, une transplantation à donneur vivant ou décédé.

Charlton émet des opinions semblables (Charlton, 1993). Pour lui, en sciences et en médecine, la vérité est une découverte qui s'acquiert pas à pas; pour les postmodernes, elle n'est pas une découverte mais une construction, l'expression de la puissance des scientifiques et des médecins. Or la médecine n'a pas abandonné l'idée de progrès - au contraire - et c'est sans doute pour cela qu'elle garde le soutien de la majorité de la population. Une personne malade veut les certitudes de la Modernité. Dans notre objet de recherche, un candidat à la greffe rénale veut connaître le pourquoi, le comment et si

cela va fonctionner. Selon Charlton, la médecine gardera donc son statut de Modernité à la condition de rester thérapeutique, sans se hasarder dans des domaines où les données probantes font défaut. Allant au-delà de cette indifférence du milieu médical à l'endroit du concept de postmodernité, la communauté des sciences dites dures semble l'avoir rejeté presque en bloc, parfois même avec une certaine violence. Ainsi Sokal et Bricmont (1997), professeurs de physique, sont-ils allés jusqu'à le ridiculiser en réussissant à faire publier dans un journal pourtant réputé de sciences humaines et héraut de la postmodernité un article farfelu truffé d'un jargon emprunté à certains tenants de ce courant philosophique. Peut-être cette exaspération trouve-t-elle en partie son fondement dans le fait que l'effondrement de certains mythes, même s'il s'est accéléré ces cinquante dernières années, n'est pas vraiment un phénomène récent : que l'on pense, par exemple, à Galilée et Copernic.

D'autres auteurs, au premier rang desquels Marc Augé, préfèrent le concept plus précis et plus pertinent de « surmodernité » à celui de postmodernité, qui désigne « les effets d'accélération, de trop-plein, d'excès qui, loin d'abolir ou de dépasser la modernité, [...] la surdéterminent et la rendent du même coup moins lisible et plus problématique » (Augé, cité dans Bessis, 2015, p. 141). Cette surmodernité est caractérisée par des excès d'information, d'images et d'individualisation. Cette façon de voir se prête, me semble-t-il, particulièrement bien à notre thème de recherche. La transplantation d'organes est assurément fille de la Modernité mais la masse d'informations à son propos, parfois contradictoires, peut en rendre la compréhension problématique. « L'excès d'images » (hypertrophie du visuel...?), amplifié par Internet, traduit « la planétarisation des enjeux » et le « rétrécissement de l'espace » (*ibid.*). L'excès d'individualisation enfin, est illustré de manière emblématique par le site MatchingDonors.com. Il pourra également être retenu dans les mouvances pragmatiques que connaît l'altruisme (chapitre V).

Si les théories postmodernes ont peu influencé la pratique médicale, il pourrait en être tout autrement ces prochaines années avec la notion de transhumanisme. Il s'agit certes d'un concept encore relativement flou qui reprend les ambitions des Lumières. Plusieurs définitions en ont été proposées. Leur dénominateur commun est la mise des biotechnologies émergentes au service d'applications non thérapeutiques. Il ne s'agirait plus de combattre la maladie mais plutôt de surmonter les limites biologiques de l'homme, en un mot de l'« augmenter ». Le but serait un « posthumain » débarrassé par le génie génétique des inégalités naturelles, pourvu de senseurs et de capteurs multiples, d'éléments bioniques, au bénéfice de transferts de conscience, de l'élimination du vieillissement... De nombreuses thérapeutiques d'aujourd'hui, dont peut-être la transplantation d'organes, deviendraient ainsi caduques (ainsi que ce modeste mémoire...).

Cela ressemble encore à de la science-fiction mais pour certains, même si la route est encore longue et semée d'embûches, « [l]a révolution transhumaniste » a déjà commencé (Ferry, 2016). À titre d'exemple, Google et le géant pharmaceutique GlaxoSmithKline viennent de décider de faire équipe pour élaborer des « médicaments bioélectroniques » (Farrel, 2016). Cette approche pourrait être vue comme une forme extrême, voire ultime, des phénomènes de « désymbolisation » post(sur)moderne: elle vise en effet à évacuer des notions aussi fondamentales et ancestrales que la maladie, la souffrance et même, *in fine*, la mort. Elle a des ambitions d'a-mortalité que n'a pas la médecine de transplantation d'organes qui ne vise qu'à rétablir un statu quo *ante*, c'est-à-dire la santé. Elle n'exclut bien entendu pas l'« amélioration » des organes, quitte à recourir au génie génétique : ainsi par exemple elle n'hésitera sans doute pas à utiliser des techniques aussi sophistiquées que la toute nouvelle « CRISPR/Cas9 », sorte de ciseaux moléculaires permettant d'exciser un gène indésirable pour de le remplacer par une copie normale (Mei *et al.*, 2016). Pour autant son ambition reste bien plus modeste que celle du transhumanisme : si on se permet ici une comparaison triviale, cela revient à dire qu'elle admet qu'un magnifique service à thé conservé au fil des générations

finira bien par se casser. Dès lors une analyse plus détaillée du transhumanisme n'a pas lieu d'être approfondie davantage dans le cadre de ce mémoire.

Pour autant, si les théories postmodernes ont peu influencé la pratique médicale, il faut cependant leur rendre justice lorsqu'il s'agit de la communication des informations médicales et de la transplantation en particulier : cet aspect de la question sera abordé plus spécifiquement au chapitre VI.

3.2 Le statut du corps : entre intime et globalisé

Il s'agit sans doute ici d'un domaine où le risque de digression est très élevé car on se trouve face à un « océan » de données et informations. Afin d'éviter la noyade, des choix s'imposaient; par exemple, nous n'avons guère pris en compte les références à l'histoire de l'art. Par ailleurs, une précision minimale sur le sens de « perception » s'impose. Ici nous comprenons ce terme comme une image mentale ou un discours, élaboré par l'esprit et reposant sur des bases culturelles, se rapportant à un ordre de réalités, une situation, un objet.

3.2.1 Perceptions⁸ et images engagées dans la problématique de la transplantation

Le corps est à l'évidence depuis la nuit des temps notre premier moyen, physique, de communication verbale (voix et ses intonations, cris,...) et non verbale (démarche, posture, gestuelle, regard, odeurs, toucher...) mais cela ne suffit pas à constituer une personne; il faut à cette fin considérer aussi des composantes autres, plurielles dans maintes cultures, et pour la nôtre, une dimension spirituelle, communément appelée « âme ». Cette dichotomie corps-âme remonte sans doute aux origines de la civilisation chrétienne qui a essentiellement fait la promotion de l'âme, la mettant en opposition au

⁸ Dans cette section, nous entendons aussi par perception l'interprétation des afférences sensorielles par le cerveau. Traduction libre de « the interpretation of sensory input by the brain » (Campbell, 2014, glossaire, p. G 25).

corps considéré comme parfait puisqu'à l'image de Dieu, (ou à l'inverse, quantité négligeable). Dès lors et sommairement, en Occident du moins, jusqu'à la Renaissance, la connaissance du corps physique est restée passablement mystérieuse et la part spirituelle de la personne était l'affaire de la religion et de la métaphysique chrétiennes.

Cette vision du monde n'a pas empêché le développement de la connaissance et des sciences. Preuve en est que plusieurs savants célèbres étaient membres du clergé, qui considéraient que leurs découvertes n'étaient qu'illustrations du génie du Créateur, laissant ainsi une large part à la foi religieuse et à l'âme. Le lent essor de l'anatomie et de la physiologie fait cependant exception, sans doute en bonne part en raison du dogme de la résurrection qui présuppose l'intégrité du corps, appréhendé comme intact et complet. Associé à une aversion et à une anxiété instinctives et universelles devant le cadavre, celui-ci a selon toute vraisemblance inspiré une angoisse durable face à la fragmentation du corps qu'implique la dissection (Mandressi, 2003). Or cette angoisse n'a pas disparu de nos jours, même si sa composante religieuse s'est affaiblie du fait de l'avènement d'une cosmologie plus scientifique. Preuve en est que certaines facultés de médecine contemporaines ressentent la nécessité pour leurs étudiants d'un cours d'accompagnement à la dissection (Nicollier, 2012). Cette angoisse comporte aussi probablement un lien avec le fantasme de dissolution, de disparition, de délabrement radical du corps associé au cadavre, bref avec une anticipation imaginaire de l'état de mort jusqu'à son indifférenciation (Des Aulniers, 2009). Bref, cette angoisse se manifeste clairement dans la problématique du don et de la transplantation d'organes, essentiellement (mais pas seulement, encore ici) en cas de donneur décédé : on ne voudrait pas ajouter un opprobre au sort définitif du vivant, encore plus lorsqu'il est éminemment différencié, notamment du fait de l'hyper-individualisme.

Il existe cependant une distinction fondamentale entre dissection et transplantation : la première vise la connaissance, le second est une thérapeutique. Malgré cette différence, don et transplantation d'organes peuvent induire une modification, voire une

perturbation, de la notion d'intégrité corporelle, que le donneur soit vivant ou décédé. Or cette intégrité est ordinairement comprise comme un bien à préserver (Maillard et Romagnoli, 2014) et y porter atteinte peut être perçu comme introduire une vulnérabilité, ou au moins, une brèche dans la consistance ou l'intégralité que cette intégrité suppose. En cas de donneur décédé, une telle vulnérabilité peut dès lors entrer en conflit avec les valeurs morales, religieuses ou autres, d'une famille et/ou de proches d'un défunt. En revanche, si le donneur est vivant, l'intéressé a en principe lui/elle-même choisi cette rupture d'intégrité corporelle en fonction de son droit à l'autonomie (qui sera abordé dans le chapitre IV, section 4). Dans ce cas de figure, la personne a choisi cette altération corporelle en se fondant sur son propre vécu, rationnel et émotionnel : à lui (elle) de créer ensuite, même imaginativement, une nouvelle intégrité à ce corps transformé. C'est d'ailleurs ce que doit faire aussi, et le plus souvent avec succès, la personne lambda, toutes considérations d'altruisme mises à part, lorsqu'elle doit accepter pour survivre une mutilation parfois sévère (mastectomie comme dans le cas très médiatisé d'Angelina Jolie, amputation, anus artificiel,...) ou les séquelles d'un traumatisme (comme, pour mémoire, la face défigurée de l'ancien coureur automobile Nicki Lauda).

La dimension thérapeutique de la transplantation a par ailleurs introduit une perception inédite dans l'image du corps : la difficulté à intégrer une nouvelle forme, très concrète, d'altérité, ou de « tout autre ». Pour le receveur, l'intériorisation d'une « partie » de l'autre peut nourrir des fantasmes, un sentiment de trouble ou de culpabilité, quant à un « transfert de personnalité », que le donneur soit décédé ou vivant. Ainsi par exemple un receveur cardiaque entend battre l'organe de l'autre; et que dire du bénéficiaire d'une greffe de main ou de visage? Cette possibilité peut même être amplifiée chez les personnes ayant reçu dans leur parcours de vie plusieurs greffons. Pour un donneur vivant, la perte d'une « partie » de soi et son transfert, sans nécessité médicale personnelle, peut aussi induire une nouvelle appréhension de son propre corps pouvant aller de la glorification (donneur samaritain) à une perception de déchéance (marché

« régulé », trafic). Ce dernier point introduit un thème qui fera l'objet du développement qui suit, associé plus généralement au statut du corps.

3.2.2 Perceptions et images engagées dans la culture mondialisée et activées dans le don d'organes

Nous venons d'évoquer (3.2.1) la dissection, en mettant en relief un trait parfaitement opérant dans la transplantation, la conception, si ce n'est la réduction du corps en morceaux, sa fragmentation en organes, tissus, cellules, organites*. Cette segmentation n'est pas pour rien dans la conception du corps-machine et de ses pièces qui a prévalu à partir du XVII^e siècle (Mandressi, 2003), accentuée par la compréhension des phénomènes physiologiques comme la circulation du sang par exemple. Or, la conception du corps-machine demeure, même si les machines ont changé. Elle a notamment induit la conception du corps comme réservoir potentiel d'organes, clé de voûte de la transplantation. Cependant, cette médicalisation de la mort n'engendre pas forcément de nouvelles questions sur cette dernière, mais l'éclaire parfois sous une perspective inédite, suivant l'évolution des techniques (Carol, 2004) : à cet égard, les greffes d'organes, en différant des décès, en constitue une illustration emblématique.

La transplantation, en nourrissant de la sorte la conception du corps-machine (et même si on tient compte des éléments subjectifs discutés plus haut) contribue dès lors à une représentation actuelle du corps incluant une familiarité progressive avec la technique. L'identité corporelle très contemporaine ne se suffit en conséquence plus de sa substance « native » mais s'adjoint une identité renouvelée par incorporations successives. Ce processus est opérant dans le cas qui nous occupe. Disposant de biotechniques promettant espérance de vie, prolongée et améliorée, nos contemporains réclameraient une sorte d'hybridité ou « une nouvelle possibilité de l'être corporel par le mélange des genres, des sexes, des cultures, des techniques et des corps » (Andrieu, 2011, p. 19). Selon cette démarche, « plutôt qu'une créature clonée ou un organisme

génétiqnement modifié (lesquelles renvoient à la constitution d'une créature nouvelle), l'hybridité biotechnologique offre l'opportunité d'une recombinaison du soi corporel par la spécialisation de ses fonctions » (*ibid*, p. 25).

L'idéal mélioriste représente sans doute une sorte de parachèvement de la fascination pour le corps (Des Aulniers, 2009) à partir de l'inscription identitaire fondamentale, vivifière, l'idéologie s'empare du corps pour le sacrifier dans une identification qui peut frôler l'exclusivisme, à travers notamment la réparation *ad infinitum*, la perfectibilité génétique et, plus quotidien, la santé-capital et le culte de l'apparence. Concernant spécifiquement l'importance de l'apparence, il convient de relever au passage qu'en transplantation, conformément à ce mode de pensée, le prélèvement d'organes ou de tissus visibles (cornée, peau, mains, visage notamment) est moins facilement accordé que celui des organes internes. Cette réticence peut être interprétée comme une réaction purement émotionnelle, exempte de toute rationalité. En suivant en sus les théories de Le Breton (2013), cette hésitation pourrait cependant aussi être comprise comme une difficulté, certes inconsciente, qu'éprouverait l'être postmoderne à donner à autrui une partie du corps qu'il perçoit comme composante de son statut social. Ainsi s'approche-t-on progressivement du courant transhumaniste naissant évoqué à la section 3.2.

Quelques autres éléments de la culture mondialisée, plus laïque que par le passé, interviennent en transplantation et méritent d'être relevés. Ainsi la valeur symbolique de certains organes s'est-elle atténuée avec le temps : le rein par exemple fut considéré dès l'Antiquité comme le siège de la pensée, voire de la sagesse, statut dorénavant oublié, du moins très rarement mentionné⁹. Le cœur en revanche reste encore souvent associé à l'idée d'amour et à diverses qualités morales. Il en est résulté une intrigante hiérarchie des organes, sans rapport rationnel avec l'importance physiologique respective de chacun d'eux et sans rapport non plus avec la complexité technique que la

⁹ « Son nom grec *nephros*, qui donnera sa racine à tous les mots qualifiant le rein, n'est autre que le mot *phrenos* inversé, qui, lui, donne directement sa racine à notre mot français « rein ». Or *phroneo* est le verbe « penser », *phronis* est « le bon sens », et *phronesis* est la « pensée », la « sagesse » même. » (Annick de Souzenelle, *Le symbolisme du corps humain*, St-Jean-de-Braye, 1984, p. 213.)

transplantation de chacun d'eux peut impliquer. Tous les organes et tissus n'ont donc pas une force identitaire équivalente, ce qui explique partiellement pourquoi, en transplantation, certains sont plus « faciles » à donner et à accepter.

Une autre perception traditionnelle du corps en matière de don et transplantation d'organes est à l'évidence celle de la mort qui a été fortement et brusquement ébranlée par la notion de mort cérébrale. Nous en avons décrit le concept dans l'historique (section 1.2) et y reviendrons dans la discussion des « perspectives communicationnelles » (chapitre VI). Notre mémoire étant centré sur la greffe rénale à donneur vivant, ce thème ne sera par conséquent pas traité ici de manière extensive. Il faut cependant relever le caractère *a priori* déroutant, déstabilisant dans toute culture, d'un cadavre chaud avec un cœur battant (Des Aulniers, 2009).

Finalement, esclavagisme et prostitution mis à part, don et transplantation d'organes et de tissus ont certainement contribué, sans que cela en eût été initialement un but, à l'irruption inattendue d'une valeur marchande du corps, de ses parties et des ses produits : il en est abondamment question dans d'autres chapitres. Le don du sang, tel qu'exposé au chapitre II, section 2.8, en a pavé la voie. Ce processus a été à la base, pour partie au moins, de l'immixtion de la bioéthique dans ce champ d'activité, comme il en sera largement discuté au chapitre IV.

Cette forme contemporaine de « resacralisation » du corps est aussi attestée par les travaux d'autres anthropologues, tel D. Le Breton. Pour eux, dans le contexte post-moderne d'effritement des certitudes et des références, le corps devient en effet un objet à gérer, permettant à l'individu de se doter d'un statut dans la société. Le Breton va jusqu'à assimiler la transplantation aux prothèses qui font de l'homme un « otage de la machine » et entretiennent le rêve d'immortalité (Le Breton, 2013, p. 107) Or, sans remettre en cause le bien-fondé des thèses de Le Breton, force est de constater que ses vues quelque peu iconoclastes quant au rêve d'immortalité (davantage « a- mortalité », selon Des Aulniers, 2009), ne se retrouvent pas dans les témoignages de transplantateurs

et de transplantés que nous avons pu trouver en préparant ce mémoire. Ces témoins comprennent en effet qu'un greffé n'est pas « guéri », qu'il reste un patient soumis à des aléas biologiques (rejets, infections, tumeurs, etc), à des médicaments et leurs effets secondaires. Nous n'avons pas trouvé chez eux de prétention à dépasser le fait naturel de la mort « renaissance », ne remettant ainsi pas en cause la perception du temps dont le passage, tôt ou tard, les mènera à la mort.

Cela dit, se lancer dans une analyse générale des usages sociaux du corps dans nos sociétés occidentales, et à plus forte raison dans des cultures plus éloignées, nous semble sortir du cadre de notre travail et, simultanément, en identifie une faiblesse.

CHAPITRE IV

DISCUSSION DU PHÉNOMÈNE ACTUEL À PARTIR DU SECOND CHAMP CONCEPTUEL : LA BIOÉTHIQUE

La bioéthique, corpus exploratoire des principes fondamentaux de ce mémoire, est un domaine qui offre des outils de réflexion progressivement constitués ces dernières décennies. Elle est pour une grande part née du fait que les sciences du vivant sont progressivement passées de l'observation et de la description du corps à sa décomposition en parties de plus en plus petites : organes, tissus, cellules, organelles, gènes, molécules... Ce processus, sorte d'agression physique et symbolique du corps, a ainsi fait naître cette discipline nouvelle dont le mandat est la défense du corps et de l'identité de chacun y compris, parfois, contre soi-même. Ainsi en transplantation (mais pas seulement), elle s'attache à déterminer quel pouvoir a chacun sur le corps de l'autre et interroge notamment la mesure dans laquelle il est légitime d'instrumentaliser son propre corps.

4.1 Le don et la transplantation d'organes au travers du prisme de la bioéthique : une approche analytique des pratiques et de leur *modus operandi*

Le corps humain et ses organes ont toujours eu une forte valeur symbolique tel qu'exposé au chapitre précédent, sections 3.2 et 3.3. Il n'est donc guère surprenant que très tôt dans l'histoire de la médecine occidentale sont apparues des préoccupations et prescriptions d'ordre moral, dont l'exemple classique est le serment d'Hippocrate, qui est encore prêté à la fin des études dans plusieurs pays. Pour être précise (et au risque de

paraître un peu pédante), il conviendrait de parler plutôt d'un serment d'inspiration hippocratique puisque plus personne ne jure quoi que ce soit par « Apollon, Asclépios, Hygie et Panacée »...

En outre, bien des formulations modernes et actualisées prennent passablement de liberté par rapport au texte original : c'est peut-être d'ailleurs au Québec que cela est le plus frappant puisque le serment y a été remplacé par une « affirmation solennelle » (Lefebvre, 2013). Par ailleurs, l'Association Médicale Mondiale travaille actuellement à la révision d'une version moderne du serment, la Déclaration de Genève, que 112 nations avaient acceptée en 1949 (Cook, 2016). Quoi qu'il en soit, ces diverses adaptations témoignent du très ancien souci de protéger la personne, sa volonté, ses convictions. Or ces versions contemporaines dépendent peu ou prou de l'évolution de la bioéthique. Celle-ci s'intéresse à l'être humain, à son bien, en se fondant autant que possible sur la raison. Sans entrer dans les détails, elle se distingue de la morale par une non référence à la métaphysique et elle récuse par principe toute notion de révélation divine. À cet égard, il est intéressant de relever que le Dalai-Lama affirme : « [s]i nous essayons de promouvoir l'altruisme et l'empathie [...] nous devons trouver un moyen de répandre des valeurs dans une perspective laïque et globale. » (cité dans Ricard et Singer, 2015, p. 261).

Un peu sommairement, sans remonter à l'Antiquité et au Moyen-Âge, on peut considérer que la bioéthique moderne a pour racines proches la philosophie élaborée au XVIII^e siècle par Emmanuel Kant. Son œuvre est difficile et abondante; n'ayant pas de formation spécifique en philosophie, et bien que maîtrisant raisonnablement bien la langue allemande, nous ne nous sentons guère la compétence et le courage d'aller nous plonger dans les textes originaux... Nous retenons simplement de nos lectures que, schématiquement, son éthique repose sur le principe que nous devrions faire aux autres ce que nous souhaitons qu'ils nous fassent (Kant, cité dans Russell, 1961, p. 242). Cette posture a pour avantage de ne pas découler d'une doctrine religieuse particulière (quand

bien même Kant se disait lui-même croyant...), ce qui explique sans doute son acception au-delà des spécificités culturelles, par les représentants des religions monothéistes, notamment en transplantation.

En bref, la bioéthique cherche à comprendre par des arguments le pourquoi d'un acte médical et sur quelle base ou principe on le commet; il ne s'agit donc pas de juger de l'adéquation technique d'un geste, un prélèvement ou l'implantation d'un organe dans le cas qui nous occupe.

Comme nous tentons de le montrer dans le mémoire, force est de reconnaître qu'entre cette conception apparemment simple mais rigoureuse et la « vraie vie », il y a souvent décalage. En effet, certains principes discutés ci-dessous (dits « sous-concepts ») peuvent entrer en collision comme, pour ne citer ici qu'un exemple, autonomie et bienfaisance.

4.2 Non-maléficienne/Bienfaisance

De tout temps il a été admis que geste médical et risque sont liés. On retrouve donc là la non-maléficienne (« *primum non nocere* » hippocratique c'est à dire « d'abord ne pas nuire »). L'application de ce principe est une sorte de pesée des intérêts : l'idéal voudrait que le risque tende vers zéro et le bénéfice vers l'infini ce qui, naturellement, n'est pas possible.

Dès lors la bioéthique – et c'est là son côté pragmatique – visera à définir une solution qui, sans être idéale, minimisera au maximum le risque par rapport au bénéfice recherché. Par exemple, la bioéthique n'envisagera pas sous le même angle le cas d'un jeune père de 30 ans en bonne santé désirant offrir un rein à son fils (risque de mortalité = 3/10000 (Delanaye, 2012) et celui d'un couple moins sain de 45 ans souhaitant donner chacun un lobe pulmonaire à leur enfant souffrant de mucoviscidose (situation dans laquelle certains disent, par une boutade un rien cynique, que la mortalité de cette

entreprise peut être de 300 %...).

Une autre difficulté dans l'application de ce principe peut consister en une interprétation excessivement paternaliste du risque (« je sais ce qui est bon pour vous ») pouvant, dans le pire des cas, déboucher sur un nihilisme thérapeutique injustifiable. En transplantation, il ne nous paraît pas excessif de dire aussi que la difficulté d'application de ce principe est multipliée par deux, du fait de la présence de deux partenaires, dont l'un n'a aucun intérêt, au strict sens médical, à se soumettre à une intervention chirurgicale; cette difficulté nous semble réelle, quoiqu'à des degrés divers, pour toutes les catégories de donneurs vivants.

Séparer le principe de bienfaisance de celui de non-maléficiencia assurement quelque chose d'artificiel. Cette distinction a cependant le mérite de souligner que la bienfaisance est celui des deux qui fonde la relation médecin-malade et de la communication entre eux : c'est ce que l'un veut donner et l'autre recevoir. Or ces deux désirs peuvent être contradictoires, parfois même inconciliables : ainsi un patient condamné peut-il voir la bienfaisance dans une transplantation qu'il/elle espère salvatrice, alors que son médecin la voit au mieux comme un traitement palliatif et prône plutôt une abstention thérapeutique. Dans de tels cas, la démarche bioéthique se devra de prendre en compte nombre de paramètres : futilité, âge, comorbidités, traitements alternatifs, contexte psycho-socio-familial, capacités cognitives et d'observance thérapeutique, coûts. Dès lors, quitte à ce d'aucuns puissent être surpris par nos propos, la meilleure solution éthique (ou la moins mauvaise) sera parfois de l'ordre du compromis par rapport aux principes fondamentaux exposés au Chapitre II (sections 2.2 et 2.4) concernant le don et l'altruisme : c'est peut-être cette nécessité perçue (?) de compromis qui expliquerait le quasi renoncement de certains opposants de la première heure aux pratiques de MatchingDonors.com (Epstein, 2006), cela dit sans jugement de valeur de notre part. Nous y faisons allusion en filigrane de notre discussion, notamment déjà, à la section 2.8.

4.3 Autonomie-consentement (dans le processus de décision)

Ces deux termes sont-ils interchangeables? Dans toute société, l'individu ne peut échapper à des pressions sociales de tout ordre. Concernant notre objet, il peut donc paraître sensé d'estimer qu'une personne puisse se sentir pressée de « céder » un organe (plutôt que de le donner) : dans une telle éventualité, le terme consentement peut sembler plus adéquat, puisqu'il implique l'assentiment réfléchi à un geste peu banal.

Le principe d'autonomie est à prendre en médecine, et donc en matière de transplantation, comme un droit qui comporte l'absence de contrainte d'une part et la capacité à réfléchir, décider et agir indépendamment d'autre part. Cela signifie qu'un donneur vivant ne saurait être « chosifié » et considéré comme un stock de pièces de rechange (ce que certains contestent en cas de donneur décédé, mais ce débat n'a pas lieu d'être développé dans ce mémoire). Cependant, dans la pratique, ce principe n'est parfois à l'évidence même pas considéré, comme dans les affaires de trafic. Dans les autres situations, l'autonomie d'un donneur est souvent très difficile à évaluer. Dans un cadre familial, il peut y avoir des pressions plus ou moins subtiles; dans les marchés dits régulés, il y en a presque forcément, même si elles peuvent être induites par des circonstances, économiques par exemple, plutôt que par des individus; dans le cas des donateurs-samaritains, l'autonomie peut ne pas être aussi évidente qu'il pourrait y paraître à la lecture de certains témoignages cités sur le web. En outre, comment ne pas estimer que « l'air du temps », en fait les valeurs mouvantes et dominantes, n'agissent pas comme pression implicite et diffuse?

À cet égard, nos lectures auront au moins appris que l'autonomie est une notion fragile et dont l'origine n'est qu'incomplètement élucidée. En d'autres termes, nous sommes tous soumis à ce que les anglo-saxons appellent le « framing effect » : la manière selon laquelle deux options nous sont présentées influence fortement notre choix, quand bien même l'issue de ces options serait identique. À titre d'exemple, nous aurons davantage tendance à acheter un billet de loterie si la transaction nous est présentée positivement

(chance de gain) plutôt que négativement (probabilité de perdre). Ce comportement trouve-t-il son origine dans une expérience socio-culturelle, un vécu? Serait-il plutôt, ou également, comme l'altruisme semble l'être, le produit d'une évolution phylogénique à partir d'un ancêtre commun que nous partagerions, à des degrés certes divers, avec nos plus proches « cousins » bonobos et chimpanzés? La primatologie contemporaine favorise clairement la deuxième possibilité (Krupenye, Rosati et Hare, 2015). Resterait cependant à déterminer plus précisément si ces comportements semblables sont de véritables homologues*, c'est-à-dire des caractéristiques héritées d'un ancêtre commun; ou seraient plutôt des analogies, à savoir des ressemblances entre espèces induites par une évolution convergente, lesdites ressemblances s'exprimant dans des registres différents.

En bref, la littérature scientifique nous indique que l'origine des processus décisionnels humains, donc un certain degré d'autonomie, ne peut vraisemblablement pas être appréciée en n'étudiant que notre espèce (Santos et Rosati 2015). À cet égard, il est clair pour certains que les primates sont doués d'une capacité d'autonomie (Beauchamp et Wobber, 2014).

En transplantation, il faudra prendre en compte l'autonomie du receveur qui, par définition, est dans une situation de dépendance, souvent de détresse; celle du donneur, qui peut être influencée par les situations qui viennent d'être évoquées; celle des médecins et du personnel paramédical dont les valeurs ne sont pas forcément superposables à celles d'un receveur ou d'un donneur potentiels (la notion de futilité par exemple). À cette alchimie déjà complexe s'ajoutent des restrictions légales à l'autonomie, telle que, entre autres, la détermination de l'(in)capacité de discernement. Car la capacité de discernement d'un individu de décider de donner ou de ne pas donner un organe repose sur des critères dits psycho-sociaux. Or, malheureusement, le terme psycho-social n'est pas défini de la même manière par tous : il en découle que les critères jugés nécessaires pour définir cette (in)capacité ne reposent pas sur des données

probantes (« evidence-based ») et sont donc souvent hétérogènes (Duerinckx *et al.*, 2014); (Sterner *et al.*, 2006), malgré des tentatives d'harmonisation (Ismail, Duerinckx, van der Knoop *et al.*, 2015; Kortram, *et al.* 2016). C'est par exemple le cas pour les personnes avec antécédents psychiatriques que certains n'excluent pas *a priori* du droit de donner (Timmerman *et al.*, 2016), alors que d'autres, en revanche, estiment qu'un problème psychiatrique ou une toxicomanie actifs rendent un sujet suffisamment vulnérable pour le rendre inapte à formuler un consentement éclairé (Nishimura, 2012.).

Une autre situation où l'appréciation de l'autonomie est particulièrement délicate est celle du don d'un rein par un mineur (Broeckx, 2013); Olbrisch, Levenson et Newman, 2010). Pour certains juristes, cette pratique est tout simplement inacceptable, synonyme d'« altruisme obligatoire » pour les personnes jugées légalement incompetentes (Cheyette, 2000). Une récente revue systématique de la littérature a cependant identifié 39 documents dont 27 prônent une interdiction absolue de cette pratique alors que 12 l'admettent sous certaines conditions. Dans cette optique, la détermination de la capacité d'autonomie doit prendre en compte la maturité du mineur et la faire évaluer par une tierce partie; un conflit d'intérêt chez les parents doit être exclu; il faut se trouver dans une situation de dernier recours (Thys *et al.* 2013).

Les quelques considérations émises ci-dessus semblent apporter un éclairage significatif à l'examen de la notion du consentement libre et éclairé qui est une des expressions les plus évidentes du principe d'autonomie. Ainsi, dans la configuration du phénomène ici étudié, il s'agit pour un patient d'accepter ou de refuser une intervention chirurgicale et ses conséquences. En d'autres termes, vu les risques à considérer, un donneur vivant doit décider d'une part s'il s'impose un risque vraisemblablement temporaire et d'autre part s'il entend libérer le receveur d'un handicap permanent et menaçant. Plusieurs facteurs susceptibles d'influencer et/ou d'altérer cette liberté de choix ont déjà été décrits. On pourrait cependant concevoir que l'individu concerné recherche par lui-même l'éclairage nécessaire à la décision, mais au risque de se perdre, de mal

comprendre, de paniquer. Dans la pratique, il recourt presque toujours à l'aide de tiers, le plus souvent liés à une équipe ou un centre de transplantation. Quand il existe, un « avocat » du donneur, indépendant de l'équipe de transplantation, peut atténuer et parfois abolir certains biais : paternalisme encore ici (« je sais ce qui est bon pour vous »), parti pris « idéologique » pour une option thérapeutique particulière, information incomplète de l'informateur lui-même, négligences, méconnaissances et oublis, incompétence communicationnelle. (Hays *et al.*, 2015).

Pendant longtemps, le donneur potentiel et/ou son « avocat » n'ont disposé que de peu de données quantifiées, statistiquement solides, dans leur cheminement vers le consentement éclairé. Ils avaient à se faire leur jugement sur la base de témoignages, de rapports de cas, d'études rétrospectives, de registres et, au mieux, d'analyses du suivi prospectif d'anciens donneurs. Or de nouveaux outils méthodologiques font progressivement et rapidement leur apparition. Ils pourraient bientôt rendre l'aide à la décision plus rationnelle. Nous sommes en effet entrés dans l'ère des « données probantes » (« Evidence-Based Medicine »), des scores et des algorithmes pronostiques.

Ainsi, par exemple, le récent travail de Grams *et al.* (2016) pourrait-il permettre d'offrir à un donneur potentiel des données et informations adaptées à son état de santé personnel (Grams *et al.*, 2016)? À en croire des auteurs thaïlandais, il se pourrait même que la médecine chinoise traditionnelle, qui utilisait la morphologie de l'oreille pour évaluer la fonction des reins permettrait de prédire la diminution de la fonction rénale après un don de rein (Katavetini *et al.*, 2016).

Pour autant, l'émergence de ces nouveaux instruments d'aide aux choix et décisions est fortement interpellante car elle indique que dorénavant le consentement libre et éclairé ne peut plus être fondé sur des critères auparavant considérés immuables. Une approche humaniste, inspirée de celle de la Renaissance, semble donc souhaitable. Dans ce contexte, il importe, nous semble-t-il, de se demander si, pour obtenir un consentement éclairé, il est vraiment nécessaire d'appliquer à la lettre le principe en

vogue de la transparence totale, absolue : donner toujours plus d'informations aux parties concernées est-il vraiment souhaitable? Dans l'optique de préserver l'intimité ainsi que la qualité de la relation receveur-donneur, la réponse semble à certains être clairement non. Ainsi par exemple, il est bien connu qu'un agent pathogène peut, très exceptionnellement et malgré les dépistages pré-opératoires, être transmis par un greffon. Or la présence potentielle d'un tel agent peut être liée à un comportement à risque du donneur: dans une telle situation, informer le receveur potentiel du comportement (conduites sexuelles risquées, toxicomanie par exemple) du donneur pourrait nuire à ce dernier et altérer sa relation avec le receveur au point de compromettre le juste éclairage d'un consentement (Ladin et Hanto, 2011). De même informer un donneur que son receveur potentiel a par le passé perdu un greffon par non adhérence (ce que la littérature anglo-saxonne désigne par le terme « non- compliance ») au traitement prescrit pourrait avoir des conséquences analogues (Rodrigue *et al.*, 2011).

D'autres au contraire estiment que ce genre d'informations doit être donné : ainsi, selon eux par exemple, un donneur potentiel devrait explicitement donner son consentement à la révélation de son comportement à risque à un receveur potentiel (Gordon *et al.*, 2011).

En somme, le concept de consentement libre et éclairé nous conduit au cœur même de la dynamique rapprochée présidant à une décision la plus responsable possible, dont la compréhension des éléments en cause, notamment par une information appropriée et sa validation entre les interlocuteurs ne sont qu'un des éléments. Il nous faut en outre considérer une dynamique moins rapprochée, qui concerne cette fois des facteurs sociaux moins « personnalisés », tels que l'équité et la justice.

4.4 Équité (justice distributive)

Ce volet de la bioéthique est plus collectif, sociétal, que ceux présentés jusqu'ici. Il porte essentiellement sur l'allocation des ressources médicales, dont il est devenu un poncif de les qualifier de rares et limitées. Toutefois, avant de poser des questions

spécifiques sur ce thème, il semble nécessaire, encore ici, de s'interroger sur l'origine d'une telle notion. Une fois de plus, les travaux des primatologues contemporains et leur approche évolutionniste nous ont paru éclairants. Schématiquement ils partent du fait que le sens de l'iniquité-équité a été mis en évidence chez au moins quatorze espèces, dont dix de primates (Brosnan, 2013). Dans ces études, l'équité s'entend comme un mécanisme selon lequel chacun reçoit sa récompense ou sa part en proportion de son propre « input » (participation à la tâche); elle sous-entend donc une interaction entre les seules parties concernées. La justice, elle, implique l'intervention d'une tierce partie, un observateur objectif.

L'équité chez les primates a été explorée essentiellement par l'étude des réponses passives et actives à une distribution de récompenses. Ainsi, les grands singes éprouvent d'abord une aversion de l'iniquité, dite de premier ordre, qui peut se traduire par de la colère ou un refus de continuer l'interaction. Ils tendent cependant à réagir ultérieurement de manière à égaliser les résultats de la distribution. Cette aversion de deuxième ordre implique de recevoir moins à court terme afin de pouvoir stabiliser la relation avec le partenaire et préserver ainsi les collaborations dans le futur. En sus de ce qui se profile là relativement à un certain rapport au temps autre qu'instantané, on trouve ce point intéressant : cette aversion de deuxième ordre peut se manifester non seulement chez un sujet qui ne reçoit pas assez mais aussi chez celui qui reçoit trop. Cela semble donc indiquer que le sens de l'équité augmente, au fur et à mesure de l'évolution, en parallèle à l'augmentation des compétences cognitives, pour finalement aboutir à celui de l'homme d'aujourd'hui (Brosnan et de Waal, 2014).

Ainsi a-t-il pu être observé chez les singes capucins des comportements de révolte suite à un traitement inéquitable, telle une récompense moindre que celle octroyée à un congénère, à tâches égales. Ce phénomène est particulièrement bien explicité par le titre de l'article « Monkeys reject unequal Pay » (Brosnan et de Waal, 2003). « Monkeys reject unequal Pay ». (Pour l'anecdote et illustrer au passage un problème contemporain,

à signaler que dans ce travail les femelles s'indignaient plus de l'injustice que les mâles...) Dans le même ordre d'idées, il a aussi été observé que les singes tolèrent mieux une récompense inéquitable si le bénéficiaire est un proche de longue date (Brosnan, Schiff et de Waal, 2005). De plus, dans une même espèce, la réponse à l'iniquité pourra varier selon l'âge, le sexe, le rang social, bref en fonction de caractéristiques constitutives de la notion de personnalité (Brosnan *et al.*, 2015).

Prises ensemble, toutes ces données indiquent que les primates sont sensibles aux questions d'iniquité/équité. Du fait que eux et nous avons un ancêtre commun, il paraît raisonnable de considérer cette sensibilité comme un produit de l'évolution qui peut expliquer les différences de comportements d'une espèce à une autre. Cette vision est cependant à nuancer car elle repose essentiellement sur des observations expérimentales effectuées en milieux protégés, sanctuarisés et donc artificiels, plutôt qu'en conditions naturelles. Or, le milieu naturel est d'accès difficile, les observations y sont rares et ne se prêtent guère à l'expérimentation. Elles ont cependant montré que les primates sont capables d'intervenir dans l'interaction avec les autres. Ainsi un faible peut-il être défendu par un fort : un tel phénomène peut être vu comme une ébauche de la notion de justice telle que nous l'entendons (mais d'autres explications sont possibles). Finalement il importe de prendre aussi en compte le fait qu'observateur et observé ne sont pas de la même espèce, un scénario auquel l'évolution n'a vraisemblablement pas préparé l'observé.

Cette brève analyse des origines des notions d'iniquité/équité s'avérerait pertinente dans le contexte de l'étude du don d'organes car les expériences des primatologues et leurs enseignements portent essentiellement sur des questions de justice distributive. Or les questions que soulève la médecine de transplantation sont précisément du ressort de cette justice distributive. En effet, quels programmes (médecine de premier recours, dépistages, vaccination...?), technologies (transplantation, et si oui, lesquelles?), régions (villes?), hôpitaux (universitaires, périphériques?) est-il équitable de prioriser en se

fondant sur des arguments raisonnés? À cette problématique de macro-allocation s'ajoute celle de la micro-allocation : ainsi en transplantation, en situation de pénurie de greffons, comment gérer l'attribution de ceux qui sont disponibles de la manière la plus équitable possible? Est-il raisonnable de prioriser le cas le plus urgent?, le meilleur résultat envisageable (et éviter ainsi un « gaspillage »)?, le malade qui attend depuis le plus longtemps?, dans quelle mesure tenir compte des coûts?, de la « valeur sociale » du patient? Si l'on se réfère à l'introduction de ce mémoire, où nous donnons un aperçu historique de l'évolution de cette problématique, on réalise que durant l'ère pré cyclosporine* la gestion de ces questions, même si elle était loin d'être optimale, efficace* et efficiente*, avait au moins l'avantage d'être relativement simple à codifier puisque l'on avait affaire presque uniquement à des donneurs décédés. La « renaissance » du donneur vivant a singulièrement compliqué les choses. Ainsi dans le cercle familial, qui va donner (papa, maman, fils, oncle...) et en fonction de quel rationnel? Quand sort-on du cercle des « émotionnellement apparentés »? Peut-on (doit-on) accepter des incitatifs qui ne seraient pas du registre de la rémunération et comment? Que pourrait être un « marché régulé » et quels seraient ses effets bénéfiques et/ou pervers? Où est la frontière entre marché et trafic? L'obtention d'un greffon via Internet par un site comme MatchingDonors.com, en jouant sur la fibre sensible plutôt que l'argumentation raisonnée, est-elle équitable? La sollicitation par Internet et les réseaux sociaux ne favorise-t-elle pas les receveurs potentiels à forte « valeur sociale »? Les médias, traditionnels ou nouveaux, comme dans d'autres domaines (nocivité du tabac, par exemple), ne risquent-ils pas de diffuser des doutes infondés sur le don d'organes dans la population et de faire ainsi tort à des receveurs potentiels? L'État doit-il intervenir ou laisser faire?

La variété des questions soulevées par le milieu bioéthique a assurément suscité une réflexion de la part des mondes juridique et politique; on pourrait ainsi affirmer que la bioéthique est – notamment – une sorte de laboratoire du droit. Le plus souvent, avant même que le législateur n'intervienne, une multitude de sociétés savantes,

d'organisations internationales, de parlements, etc. (voir chapitre I) ont émis une kyrielle de « documents », « rapports », « directives » et autres « recommandations » relatifs au don et à la transplantation.

Dans ce contexte, sans doute est-il utile de se demander ce qu'est un organe au sens du droit. En droit suisse (que nous avons choisi simplement parce qu'il nous était directement accessible et qu'il semblait illusoire et hasardeux de se lancer dans une étude de droit comparé), le corps entier n'est pas une chose et ne saurait donc être objet de droit réel, d'un droit de propriété par exemple. En revanche, les parties du corps ne sont pas des choses tant qu'elles lui sont rattachées (Piotet, 1995)¹⁰. Considérer une partie détachée du corps comme une chose signifie donc qu'elle peut devenir objet de droit réel. Celui-ci cependant « n'exclut aucunement la survivance d'un droit de la personnalité sur la destinée réservée à l'élément prélevé ». La personne dispose en effet d'un droit à déterminer le sort des parties détachées de son corps » (Joye, cité dans Tissot, p. 155). Dès lors, l'utilisation de matériel biologique est une atteinte illicite à la personnalité et ce caractère illicite ne peut être levé que « par le consentement de la personne originaire, par la loi et/ou par un intérêt prépondérant privé ou public » (*ibid.*). De ces considérations il ressort que le prélèvement d'un organe chez une personne vivante est en soi licite mais que c'est la loi qui en définit les modes d'application. Or la loi suisse, même dans sa version la plus récente (19 juin 2015), reste conforme au principe traditionnel de l'altruisme, stipulant clairement la gratuité du don et la prohibition de tout commerce. Elle est en cela conforme aux prescriptions de la plupart des sociétés savantes nationales et internationales, telles que celles citées au chapitre I (section 1.3). Dans un tel cadre législatif, il est donc clair que (presque) toutes les approches alternatives au modèle classique de l'altruisme ne pourraient pas être mises en œuvre. Mais, comme discuté dans d'autres sections de ce mémoire, surtout au chapitre V, ce n'est pas le cas partout.

¹⁰ Québec : à noter que « [l']expression "parties détachées du corps humain" ne se retrouve nulle part, comme telle, dans la loi [...] en droit québécois. [...] Le Code civil du Québec parle, sans par ailleurs les définir, de "parties du corps" » (Girard, 2014).

Dans le présent travail de recherche, il a fallu s'orienter dans une véritable « jungle » afin de tisser des liens avec « nos » concepts fondamentaux, avec des aspects de l'évolution de la société (images du corps, post ou sur-modernité notamment) et avec certaines pratiques en matière de don d'organes qui feront l'objet du chapitre V. À cet égard, le concept de vulnérabilité semble être un guide éclairant pour faire le lien entre « nos » concepts « fondamentaux » et « exploratoires », tels que définis au chapitre I, section 1.4).

4.5 Vulnérabilité : un concept charnière entre « nos » concepts fondamentaux et exploratoires/opératoires

Après avoir examiné les concepts fondamentaux – don et altruisme – dans leur contexte sociétal et les avoir envisagés sous l'angle plus pragmatique de la bioéthique, nous les considérons ci-dessous à la lumière du « sous-concept » de vulnérabilité¹¹⁰. Celle-ci a en effet acquis une visibilité significative au cours des dernières décennies comme peut en témoigner, pour n'en mentionner qu'un exemple, un ouvrage de Robert Goodin publié en 1985 traitant de la question, notamment sous un angle social.

4.6.1 Trois types de vulnérabilité

En s'inspirant des travaux de MacKenzie *et al.* (2014), on peut envisager trois types de vulnérabilité :

- La première est inévitable, constitutive en ce sens qu'elle est liée au fait que l'être humain est, dès avant même sa naissance, dépendant de ressources physiques (climat, alimentation, etc.) et de conditions affectives (environnement familial et/ou sociétal...) qu'il ne maîtrise que peu ou pas du tout.
- La deuxième source de vulnérabilité peut être qualifiée de circonstancielle: chacun est susceptible d'être exposé aux catastrophes, aux traumatismes, à la

¹¹ Concept qui n'avait pas été inclus dans le projet de mémoire.

maladie...

- La troisième forme de vulnérabilité peut être désignée comme aggravée : elle représente la somme des deux premières, majorée par l'intervention de tiers et/ou des pratiques institutionnelles, légales et sociétales inefficaces ou inadéquates.

En matière de transplantation d'organes à donneur vivant, toutes les parties impliquées (receveur, donneur, thérapeutes) sont ou peuvent être sujettes à ces trois types de vulnérabilité. Cela semble tomber sous le sens pour le premier type, au point qu'une argumentation supplémentaire paraît superflue. Examinons dès lors les deux autres types du point de vue des intervenants.

Le receveur est à l'évidence en position de vulnérabilité circonstancielle. Il est malade, et sa qualité de vie, voire sa survie, vont dépendre de la décision de don ou de non don d'une autre personne. Ce receveur est aussi en position vulnérable par rapport aux thérapeutes qui vont l'informer, peu, beaucoup, bien ou mal, avant de le prendre en charge, bien ou mal : c'est cette vulnérabilité même qui va le guider vers un consentement réputé éclairé, de par une relation de confiance qu'il doit établir envers ses soignants. Or cette relation de confiance, du fait qu'elle peut être trahie, fait partie intégrante de la vulnérabilité.

Le donneur est lui aussi en position de vulnérabilité circonstancielle : il sait que de son choix va dépendre le sort de quelqu'un d'autre. Sa décision sera d'autant plus lourde à porter au cas où le receveur est un être proche et aimé. Ce contexte induit donc de toute manière un premier élément de vulnérabilité. S'y ajoute le même que celui décrit pour le receveur, à savoir la relation de confiance envers les thérapeutes qui, de surcroît, sont en général les mêmes. Conscients de ce fait, certains centres ont d'ailleurs introduit le concept d'« avocat » du donneur, tel que mentionné en section 4.3., c'est-à-dire une personne-ressource indépendante, dont la mission est d'aider le donneur potentiel à faire

la part des choses.

Quant aux soignants, ils sont eux aussi soumis à des vulnérabilités circonstancielles. Elles sont multiples et souvent non ou peu perçues par les intéressés eux-mêmes. Donnons-en ici quelques illustrations sans ambition d'exhaustivité. Ainsi un néphrologue, face à un patient insuffisant rénal chronique, peut ne pas lui conseiller une transplantation, de peur de « perdre » un patient en dialyse, traitement jugé par certains comme excessivement lucratif (Renaloo.com, communiqué de presse du 18.2.2016). Une équipe peut proposer à un donneur potentiel de rein, après avoir fourni une information sommaire ou biaisée, une méthode de prélèvement non conventionnelle, expérimentale, en fonction de ses propres intérêts de recherche ou de marketing (chirurgie robotique; prélèvement sans cicatrices visibles car fait par une voie naturelle comme le vagin par exemple); (Giacomoni, Di Sandro et Lauterio, 2016); Tan *et al.*, 2016). Une équipe peut ne pas prendre en charge un cas potentiellement coûteux en raison de restrictions budgétaires ou administratives (soins aux demandeurs d'asile non reçus, étrangers non résidents...). Un soignant peut être influencé dans ses choix et décisions par un conflit d'intérêts, commercial ou autre. Un chirurgien, face à un cas potentiellement difficile et risqué, peut être influencé par la crainte de suites asséculogiques, judiciaires et pénales. Un autre peut être incapable d'envisager ou même nier ses propres vulnérabilités, telles une compétence ou une formation insuffisantes, une baisse de ses capacités cognitives, de sa vue, de ses réflexes; son entourage personnel et/ou professionnel peut de plus s'en accommoder aux dépens des patients...

Quant au problème de la vulnérabilité aggravée, il peut être illustré par des cas particuliers. Ainsi en Allemagne par exemple, le législateur a-t-il interdit jusqu'à un passé relativement récent la transplantation rénale si le donneur vivant et le receveur n'étaient pas génétiquement apparentés, excluant ainsi de la procédure des conjoints jouissant pourtant de toutes leurs capacités de discernement. De même certains États, tel

que déjà mentionné à la section 4.4, ont interdit ou interdisent encore tout prélèvement chez un mineur, même s'il est capable de discernement et est proche de l'âge légal de la majorité.

Pour certains, ce problème de la vulnérabilité aggravée dépasse de beaucoup l'importance de tels cas particuliers. Ils estiment en effet que les politiques quasi universelles de don et de transplantation d'organes fondées sur le principe de l'altruisme sont en échec du fait de l'écart entre « offre » et « demande ». Par conséquent, ces situations génèrent des sources de vulnérabilité aggravée pour les malades. Elles seraient en grande partie responsables de la pénurie universelle de greffons, rendant ainsi de nouvelles approches indispensables. La sollicitation de donateurs-samaritains par des sites internet du type MatchingDonors.org est apparue dans ce contexte mais il est peu réaliste d'imaginer qu'elle puisse suffire à pallier les manques.

Or, tel que nous le verrons au chapitre V, de nombreuses autres voies ont été envisagées et même souvent appliquées : ainsi, d'aucuns souhaiteraient instaurer des marchés régulés et légaux, certains compteraient tirer parti des lois actuellement en développement sur le thème de l'euthanasie médicalement assistée et d'autres joueraient avec les limites de la légalité en favorisant ce qu'il est convenu d'appeler le « tourisme de la transplantation ». Par ailleurs, quelques États ont tiré ou tirent encore parti de la peine de mort pour prélever des organes. D'autres enfin n'hésitent pas à choisir l'illégalité en se livrant au trafic. Toutes ces options ont naturellement des impacts éthiques et juridiques mais elles interpellent aussi le monde de la communication, raison pour laquelle elles font l'objet d'un chapitre propre de ce mémoire (VI).

CHAPITRE V

LE SORT DE L'ALTRUISME : LES CONCEPTS À L'ÉPREUVE DES DÉVELOPPEMENTS TECHNIQUES ET SOCIÉTAUX

Notre analyse a posé jusqu'à présent les principes, concepts et éléments de contexte qui nous permettent une description de plus en plus fine de ce en quoi consiste la transplantation. Dans la foulée, afin de nourrir les réponses au questionnement de départ, il nous faut creuser l'analyse en prenant comme pivot une caractéristique fondamentale engagée autant dans les discours que les pratiques. Pour ce faire, ce chapitre met en place un croisement – parfois même une collision – entre notre objet de recherche, la transplantation comme telle, le concept fondamental du don, la bioéthique et la réalité multiforme des sociétés contemporaines. L'enjeu de l'altruisme se trouve en être le cœur. Le premier croisement renvoie sans doute aux échanges et chaînes de donateurs mentionnés à la section 1.2 qui représente une sorte de mutualisation de dons. Or, tel que nous allons le voir, certaines autres solutions avancées pour résoudre la pénurie de greffons s'éloignent, parfois de beaucoup, des concepts fondamentaux. Les coûts de ces options, financiers et moraux, varient considérablement.

5.1 Le coût concret de l'altruisme

Les discussions, analyses et dissertations sur l'altruisme en transplantation et don d'organes portent le plus souvent sur des concepts de prime abord relativement abstraits et théoriques. Or les personnes directement impliquées soulèvent parfois des questions très pratiques, voire terre à terre (Formica et Newell, 2016). Ainsi un donneur potentiel

pourra-t-il être confronté à des frais de transport, de logement, de repas, de perte de salaire qui, selon les pays et/ou les régions, seront totalement ou partiellement à sa charge. Ces dépenses peuvent commencer dès l'évaluation de l'aptitude médicale au don (Rodrigue *et al.*, 2015.) S'y ajoutent celles liées à la procédure de don elle-même (Rodrigue *et al.* 2016) et parfois aussi celles induites par d'éventuelles complications, majeures dans 2,5 % des cas (Lentine *et al.*, 2016). Au Canada par exemple, 96 % des donneurs vivants subissent des pertes financières de l'ordre de 3268 CAD en moyenne et atteignant plus de 8000 CAD pour 15 % d'entre eux (Klarenbach, Gill, Knoll *et al.*, 2014). À ces données à court terme conviendrait-il encore d'ajouter de rares mais possibles conséquences à long terme du don sur l'état de santé.

Toutes ces considérations, certes très matérielles, soulèvent cependant des problèmes éthiques difficilement contournables, même s'ils débordent du caractère médico-organisationnel de l'intervention chirurgicale. En effet on peut légitimement se demander s'il est acceptable qu'un donneur altruiste assume toutes ces dépenses lorsqu'on sait que son geste réduira à moyen et à long terme (et en principe) le coût de la prise en charge du receveur par les hôpitaux, les assureurs, la société en général (la dialyse étant beaucoup plus onéreuse).

Outre ces coûts strictement financiers, il en est d'autres qui sont plus difficiles à quantifier. Il est ainsi établi qu'une petite minorité de donneurs éprouvent des suites psychologiques difficiles, voire handicapantes, après le don (Timmerman *et al.*, 2016.) Elles semblent survenir le plus souvent suite à des complications médicales chez l'intéressé et/ou son receveur. Elles peuvent aussi être conséquences d'attentes peu réalistes de la part du donneur et/ou du receveur. Elles ont également été observées chez des enfants « parentifiés » en quête de reconnaissance par le don d'un rein à un parent (Stagno et Benaroyo, 2007). Elles ont encore été relevées chez des donneurs avec un passé de maladie psychiatrique (Nishimura, Kobayashi et Ishigootra, 2012). Ces données sont importantes mais parfois un peu négligées (voir « Autonomie-

consentement (décision) », section 4.4).

5.2 Des incitatifs tangibles, dans le pragmatisme ambiant

Les premières propositions en ce sens ont été émises dès le début de l'ère post-cyclosporine, en correspondance avec la pénurie croissante d'organes à greffer. Elles ont d'abord concerné les prélèvements à donneur décédé. Quelques unes étaient résolument négatives, culpabilisantes, voire même répressives, raison pour laquelle elles ont plus été proclamées qu'analysées en profondeur. L'une consistait à faire pression sur des familles hésitantes en insistant sur le nombre de décès qu'un refus de donner pouvait entraîner. D'autres suggéraient d'exclure des listes d'attente de transplantation, le cas échéant, toute personne qui par le passé aurait refusé de donner les organes d'un proche en état de mort cérébrale. D'autres auteurs, voulant limiter la teneur des impacts concrets associés au don, ont prôné la prise en charge des frais funéraires et des avantages fiscaux. Il a aussi été organisé des événements d'« héroïsation » des donateurs, sous forme de journées du souvenir et de commémorations, de mises en valeur de témoignages.

Considérant le recours de plus en plus fréquent aux donateurs vivants, d'autres incitatifs, mineurs et d'une efficacité incertaine, tels l'attribution de médailles ou diplômes, ont été promus. Anecdotiquement, dans l'espoir de promouvoir le don vivant par l'exemple, quelques rares spécialistes de la transplantation ont donné anonymement un de leurs propres reins (Hoyer, 2003). Dans quelques pays, des « points-bonus » dans l'échelle des priorités d'allocation d'un organe sont accordés aux anciens donateurs au cas où ils auraient eux-mêmes besoin d'une greffe. Les incitatifs institutionnalisés demeurent cependant rares. Parmi eux, le plus significatif est sans doute la loi israélienne qui prévoit ce que l'on pourrait appeler un « altruisme réciproque ». Selon ce principe, tout ancien donneur vivant ainsi que toute personne ayant précédemment offert les organes d'un proche décédé deviennent automatiquement prioritaires s'ils devaient plus tard

devenir receveurs potentiels; ce droit d'« allocation préférentielle » est même étendu à leurs parents au premier degré (Goldberg et Trotter, 2016). Cette pratique originale, dont les effets ne sont pas encore clairement établis, écorne peut-être le caractère commun et indifférencié de la notion de solidarité puisque tout un chacun n'a sans doute pas l'opportunité de donner un rein et encore moins (heureusement...) d'offrir les organes d'un proche décédé. Par ailleurs, Nadel et Nadel font observer que de telles dispositions légales pourraient générer d'étranges situations¹² (Nadel et Nadel, 2005).

Quant à la couverture des frais encourus par un donneur vivant, décrits dans un paragraphe précédent et dorénavant pris en charge dans divers pays ou régions, ils ont souvent été présentés comme des incitatifs (Hays *et al.*, 2016). Il paraît cependant plus approprié, comme développé ailleurs dans le mémoire (section 4.4), de les considérer comme des actes de justice.

Enfin, l'incitatif qui a le plus fait toujours le plus débat est invariablement de nature financière et ramène en force le questionnement déjà émis sur le degré qualitatif, voire principal, inhérent au don : faudrait-il rémunérer les donneurs vivants? Si pour nombre d'auteurs la réponse est affirmative, les motivations et la manière de le faire peuvent prendre bien des formes, comme discuté dans les sections et paragraphes suivants.

5.3 Un altruisme version (très) légère : libre marché, « tourisme de la transplantation »

La littérature sur ces thèmes est si volumineuse qu'une simple recension de titres constituerait un document plus épais que ce mémoire. Plus que celui étayant le propos des autres chapitres, le contenu de ces écrits est souvent teinté de fortes connotations émotionnelles. Par ailleurs, son analyse est parfois compliquée par une non-distinction entre marchés régulés, libre commercialisation et trafics.

¹² « An unemployed ex-convict who agreed to donate would get the preference, while a Nobel Prize winner who did not commit to donate would not. » (p. 323).

À notre connaissance, la première proposition en faveur d'un marché libre a été avancée devant une sous-commission de la Chambre des Représentants des États- Unis, par le Dr B. Jacobs en 1983 : son idée était de faire venir des ressortissants de pays dit « en voie de développement », de leur prélever un rein contre rémunération puis de les renvoyer chez eux. Or cette initiative s'est soldée par l'effet inverse puisque l'année suivante, sous l'impulsion du futur Vice-Président et Prix Nobel Al Gore, le Parlement a instauré une interdiction de faire commerce d'organes, un exemple ultérieurement suivi par l'ensemble des nations occidentales, des organisations internationales et des sociétés savantes.

Le terme « tourisme de la transplantation » s'est largement diffusé, quand bien même l'expression n'est guère heureuse, le tourisme étant généralement perçu comme un loisir et un plaisir (Turner, 2008). Elle désigne toute activité de trafic et/ou de commerce; elle s'applique aussi si les ressources d'un pays (organes, professionnels, hôpitaux) sont détournées de sa propre population au profit de non résidents (Steering Committee of the Istanbul Summit, 2008).

Les partisans d'une forme de tourisme que l'on pourrait qualifier de relativement « douce » utilisent les arguments avancés en faveur des marchés régulés. Ils prétendent en plus que l'interdiction de la vente d'organes est injuste : elle empirerait le sort des pauvres car si les acheteurs refusent de payer un prix convenu, les vendeurs ne se plaindront pas, de peur d'être traduits en justice (Kishore, 2005). Ils s'étonnent par ailleurs que l'on ait le droit de donner un rein mais pas de le vendre. Cette vente ne serait pas égoïste et dépourvue d'altruisme puisqu'elle permettrait d'améliorer le sort de la famille du donneur. Ils pensent encore que la précarité sur le plan pécuniaire de donneurs potentiels ne pose pas problème, les personnes financièrement défavorisées étant aussi payées pour effectuer des travaux plus dangereux que subir une néphrectomie. Ils invoquent aussi la légalisation du droit à la prostitution dans bien des pays, pratique qui leur paraît pourtant plus risquée que la vente d'un rein. Ils citent le

droit généralement reconnu à participer à des essais cliniques de médicaments (malgré quelques précédents funestes), ainsi que le droit reconnu dans plusieurs pays de louer son utérus en tant que mère porteuse (Friedman, 2006). Cela pourrait être interprété comme des perceptions du corps alternatives par rapport à celles décrites au chapitre III.

Pour les opposants à ce tourisme relativement doux, aucun de ces arguments n'est recevable. Il leur paraît clair que ces pratiques sont une exploitation de populations vulnérables de ce que d'aucuns nomment le « tiers-monde » au profit d'individus nantis, provenant le plus souvent d'Occident et du Moyen Orient, peu regardants quant à la provenance d'un greffon (Fox, 2006.) Se contenter d'affirmer que la pauvreté n'abolit pas la capacité d'autonomie leur semble léger et spécieux : c'est oublier, en effet, le « framing effect », déjà évoqué à propos du consentement plus ou moins éclairé. En d'autres termes, c'est aussi passer un peu cavalièrement sur la nature de l'éclairage offert pour le consentement. Contrairement aux pays dits développés, ceux où de telles pratiques ont cours n'ont pas de protocole d'évaluation préopératoire des donneurs et pas de données quant au nombre et aux résultats des prélèvements : dans un tel contexte, on demande donc de consentir à des risques inconnus. Quant à l'analogie entre emplois dangereux et vente d'un rein, ils la réfutent également, estimant que l'interdiction vise à protéger les donneurs d'une péjoration de leur situation (Malmqvist, 2015). Réguler le marché des organes serait-il une meilleure solution?

5.4 L'altruisme récompensé : un marché d'organes sous contrôle

Les partisans d'un tel système estiment que, bien que l'idée de vendre un rein ou un fragment d'un autre organe paraisse *a priori* répugnante, elle permettrait de combler, au moins partiellement, le déficit d'organes à greffer et donc de sauver davantage de vies. Pour ces promoteurs de l'utilitarisme, le fait que le système actuel fondé sur le seul altruisme ne permette pas de sauver des milliers de patients alors que les techniques pour le faire sont disponibles est plus nocif que l'idée de vente.

Par ailleurs leur système aurait (peut-être) le potentiel d'éradiquer un marché noir bel et bien réel, générateur de trafics et du « tourisme de la transplantation ». L'idée de base d'un tel projet est d'ajouter un paiement forfaitaire aux remboursements des dépenses encourues par le donneur vivant, telles que décrites plus haut dans la section 5.2, « Le coût concret de l'altruisme ». Le promoteur le plus engagé dans cette option est sans doute le transplantateur du Minnesota Arthur Matas qui a beaucoup publié sur le sujet et convaincu nombre de collègues, éthiciens et philosophes (Daar, 2006; Dyer, 2003; Friedman, 2006; Harris et Erin, 2002; Held, McCormick *et al.*, 2016; Matas, 2004; Matas *et al.*, 2012; Radcliff- Richards, 1996). Selon lui, un tel système se devrait d'être transparent: les critères de sélection médicaux et psycho-sociaux des donneurs devraient être pré- déterminés et standardisés; les donneurs devraient bénéficier d'un suivi au long cours; les donneurs devraient être citoyens ou résidents permanents officiellement reconnus d'un territoire défini (pays, état, province) afin d'exclure toute « importation » de candidats douteux; l'attribution des greffons devrait obéir aux mêmes règles que pour ceux obtenus par d'autres méthodes et bénéficier aux patients inscrits sur la liste d'attente officielle; l'anonymat donneur-receveur devrait être garanti (Matas, 2008). Pour ses promoteurs, ce système assurerait mieux le respect de l'autonomie du donneur potentiel que l'interdiction d'une compensation qu'ils jugent paternaliste. Quant au receveur, il pourrait bénéficier d'une transplantation plus précoce dans l'évolution de sa maladie, évitant ainsi tout ou partie des effets indésirables de la dialyse. Celle-ci, de plus, coûte beaucoup plus cher qu'une transplantation réussie et il a été estimé en 2004 qu'un versement forfaitaire même aussi élevé que 95000 USD à un donneur vivant assurerait la neutralité des coûts pour le système de santé (Matas et Schnitzler, 2004).

En revanche, pour les adversaires d'un marché régulé, qui sont actuellement largement majoritaires dans les milieux médicaux, un tel système est un mythe. Il risquerait d'entraîner une course au plus bas prix possible. Il risquerait surtout de saboter l'altruisme dans la société. Quel receveur potentiel prendrait-il en effet le risque d'exposer un de ses proches à une intervention chirurgicale alors que le gouvernement

serait prêt à payer quelqu'un d'autre? Quel membre d'une famille serait-il (elle) tenté(e) de donner si quelqu'un d'autre est disposé à le faire aux frais de l'État? De plus, si l'on attribuait une valeur monétaire à un organe, quelles raisons y aurait-il pour ne pas payer aussi les familles faisant don des organes d'un proche décédé? (Chapman, 2008).

Si l'idée d'un marché d'organes ne séduit guère pour l'heure le monde de la santé, il n'en est pas de même dans tous les milieux. Ainsi le Prix Nobel d'économie 1992 G. Becker l'a-t-il ardemment soutenu dans un article resté célèbre en 2007 et qui avait suscité des débats enflammés (Becker et Elias, 2007). L'idée a été reprise récemment par un autre Prix Nobel d'économie, J. Tirole, lauréat en 2014, qui a déclaré qu'« on ne peut pas se targuer de moralité quand on est contre le commerce des organes », déclenchant ainsi une avalanche de réactions hostiles et d'anathèmes. En bref, pour ces économistes, les critères de la moralité ne sont pas inaltérables. Ils estiment que le système actuel fondé sur l'altruisme ne fait qu'administrer la pénurie et que ce principe n'est valable que si l'on est en santé. Ils rappellent aussi qu'en son temps l'introduction des assurances-vie avait généré des controverses de nature semblable.

À ce jour, le seul État qui a adopté un système de marché régulé est l'Iran. Or le fait même que ce soit ce pays-là qui ait pris de telles mesures suffit à générer en Occident une profonde méfiance, l'Iran n'étant guère considéré comme un modèle de transparence et de respect des droits de l'homme. Il convient cependant de comprendre que les autorités iraniennes ont été amenées à ce choix utilitariste dans l'urgence, par pragmatisme, en fonction d'une situation géopolitique spécifique et non pas, comme ce serait le cas dans un pays occidental (Hippen et Matas, 2009), après un vaste débat de société. En effet, après la révolution de 1979, des biens iraniens à l'étranger avaient été confisqués; des mesures d'embargo avaient été instaurées; les finances publiques avaient été drainées par huit ans de guerre avec l'Irak; l'infrastructure sanitaire n'était pas en mesure d'organiser un programme de prélèvements sur donneurs décédés. Dans de telles conditions, il n'était économiquement pas possible de financer, comme en Occident,

assez de centres de dialyse pour soigner les insuffisants rénaux. La seule solution pour les traiter était dès lors la transplantation à donneur vivant.

Le programme iranien, initié en 1988, a permis de greffer les malades rapidement, au point qu'en 1999 la liste d'attente a été épuisée... et même remplacée par une liste de donneurs en attente (Rosenberg, 2015). Il faut reconnaître à cette politique d'avoir eu la sagesse de n'inclure que les dons de reins, les moins risqués et les mieux standardisés. Cela a permis aux donneurs, qui devaient être iraniens, de bénéficier d'un mode de sélection prédéfini et de savoir à l'avance quel serait leur bénéfice pécuniaire. Pour éviter toute « importation » et un « tourisme de la transplantation », les receveurs devaient aussi être citoyens iraniens et pouvaient dès lors avoir confiance en la qualité validée du greffon qui leur serait offert. Quelques résultats sont même très surprenants pour un pays d'obédience musulmane plutôt rigoriste : ainsi, contrairement à ce qui a été observé ailleurs (Biller-Andorno, 2002), le nombre de femmes receveuses a été supérieur à celui des femmes donneuses (Taheri *et al.*, 2010).

Certes l'État a pu faire des économies mais ce système, cependant, n'est pas à l'abri des critiques. Ainsi J. Koplin estime-t-il que les donneurs ne sont pas forcément immuns aux torts observés dans les marchés libres (Kopli, 2014). Ghahramani, quant à lui, juge qu'un tel système n'a plus lieu d'être hors période de crise : il en veut pour preuve le fait qu'à Shiraz, capitale de la province iranienne du Fars, où le concept de mort cérébrale (voir section 1.2) été admis en l'an 2000, 85 % des greffes rénales sont dorénavant réalisées grâce à des donneurs décédés (contre 27 % dans le reste du pays); le marché régulé freinerait donc l'essor des prélèvements sur cadavres (Ghahramani, 2016). Un point est pourtant à considérer : la plupart de ces critiques sont émises par des gens ne travaillant pas en Iran. À cet égard, le témoignage de S. Fry-Revere, qui est une des rares personnes occidentales (la seule?), à avoir pu enquêter sur place, mériterait une plus grande attention que celle qui lui a été accordée (Fry-Revere, 2014). S'en inspirant cependant, J.S. Fisher *et al.* considèrent que davantage de recherche dans le domaine des

incitatifs serait indiquée (Fisher *et al.*, 2015). Ainsi donc la question de savoir si un marché régulé des reins pourrait et/ou devrait être adapté hors d'Iran reste ouverte (Hamidian Jahromi, Fry-Revere et Bastani, 2015).

D'aucuns pourraient interpréter l'instauration d'un marché régulé comme la mutualisation généralisée des dons, un peu à la manière des échanges et chaînes de dons (décrits à la section 1.2). Cette interprétation positive serait donc compatible avec le concept d'altruisme. À l'inverse, la situation géopolitique de l'Iran suggère plutôt une approche utilitariste, essentiellement pragmatique, voire coercitive.

Dans ce contexte, sans doute vaut-il la peine de se souvenir du livre de Titmuss qui, traitant en 1970 dans son livre sur les pratiques de dons et vente du sang (l'aspect « social » *versus* économique), a tenu des propos presque prophétiques. Il avait en effet annoncé que si le sang se voyait considéré comme une marchandise, ultimement, des cœurs humains, poumons, reins, yeux et d'autres organes pourraient eux aussi être traités comme des biens matériels, donc achetés et vendus... (Titmuss, 1970, p. 158).

5.5 L'altruisme évacué : trafics et ripostes réglementaires

Nous avons séparé cette section de la précédente par commodité d'écriture et afin d'améliorer le confort de lecture. Il est cependant important de réaliser que dans la réalité du « terrain », les faits et phénomènes décrits en termes de régulation et de délinquance s'interpénètrent souvent et parfois même profondément.

Dans les affaires de trafic, il n'est plus question d'altruisme, d'autonomie, de consentement éclairé, de non-maléficienne, de justice, mais bien d'exploitation de vulnérabilités. L'être humain est perçu comme un réservoir de pièces de rechange et les notions de personnalité et de dignité disparaissent. Moniruzzaman décrit d'ailleurs certains de ces donneurs comme des « cadavres vivants » (Moniruzzaman, 2012). Les seuls réels bénéficiaires sont des cliniques plus ou moins louches et leurs « agents »

qu'il conviendrait de désigner plutôt par le terme de rabatteurs. Les donneurs y trouvent rarement leur compte à tous égards, symbolique ou concret, et il n'est pas exceptionnel que les receveurs soient loin d'être gagnants. Certaines de ces activités ne sont pas formellement approuvées par les États qui les hébergent mais ils les tolèrent parfois ou sont incapables de les prévenir (Warren, 2003). Dans d'autres cas, les autorités en sont les complices ou même les instigateurs (voir prochaine section). Le problème est d'importance planétaire : en 2007 déjà, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) indiquait que 5 à 10 % des transplantations d'organes dans le monde relevaient de ces pratiques (Shimazono, 2007; Noël, 2007). En d'autres termes, cela signifie qu'une de ces transplantations serait pratiquée toutes les heures.

Ce « business » générerait des gains de l'ordre de 614 millions à 1,2 milliards de dollars US (Ambagtsheer et Weimar, 2016). Le plus souvent, les patients se déplacent dans le pays du donneur mais l'inverse a aussi été décrit, de même que les deux opérations pratiquées dans un tiers pays (Budiani-Saberi et Delmonico, 2008). Les vendeurs se trouvent souvent au Pakistan, en Chine, en Inde, aux Philippines, en Égypte, en Amérique du Sud, en Moldavie, en Afrique du Sud, et les acheteurs en Amérique du Nord, en Europe, au Moyen Orient, en Asie du Sud-est (Wright *et al.*, 2013). Des pics de vente sont parfois aussi observés après des catastrophes naturelles (Cousins, 2016) ou dans des zones de conflit (Maher, 2016).

Les conséquences socio-économiques pour les vendeurs sont généralement bien en-deça des attentes qu'on leur avait fait miroiter. Ainsi par exemple dans l'est du Pakistan où 34 % de la population vit en dessous du seuil de pauvreté, 90 % des vendeurs de rein sont analphabètes et 69 % travaillent dans des conditions de servage pour un salaire mensuel de 15,4 USD. La majorité vend (le plus souvent un rein) pour s'acquitter de dettes. Or parmi 239 de ces personnes retrouvées en 2007, aucune n'avait reçu l'intégralité de la somme promise (1737 USD en moyenne), 88 % n'avaient pas amélioré leur situation économique et 98 % se disaient en moins bonne santé (Naqvi *et*

al., 2007). Des observations semblables ont aussi été faites en Inde (Schneidermann *et al.*, 2002).

Pour les receveurs également, les bénéfices réels du « tourisme » ne correspondent pas toujours à ceux escomptés (Chapman et Delmonico, 2016) car ces voyageurs sous-estiment les risques de l'entreprise (Anker et Feeley, 2012; Kapoor et Whelan, 2011). Souvent leurs greffons fonctionnent plus tardivement et moins bien que ceux qu'ils auraient peut-être obtenus dans leur pays d'origine, au prix d'une attente plus longue : la médication préventive du rejet est en effet souvent suboptimale; la technique chirurgicale et l'asepsie peuvent avoir été médiocres. Il n'est pas rare que ces patients doivent être ré-hospitalisés d'urgence, sans notes de suivi médical, dès leur retour, notamment en raison d'un vaste spectre d'infections (cytomegalovirus, hépatites B ou C, tuberculose, abcès divers, virus d'immunodéficience acquise, entre autres). Outre ces ennuis immédiats, il a été clairement établi par une équipe de Toronto que les 69 « rapatriés » qu'elle a suivis ont à long terme (8 ans) une survie et une fonction de greffon inférieures à celles des patients transplantés « à la maison » (Prasad *et al.*, 2016). L'injustice de ces pratiques ne se limite donc pas aux seuls vendeurs mais elle concerne aussi les contribuables des pays des acheteurs puisque, *in fine*, ce sont eux qui assumeront les coûts des complications.

À l'évidence, nous voici là bien loin de toutes les autres formes de don d'organes et des principes autant intrinsèques au don qu'à la bioéthique, présentés dans ce mémoire. Il était donc attendu que la communauté internationale réagisse. L'OMS s'est attaquée au problème dès 1987 et a émis des principes directeurs en 2004 (OMS, 2004), réactualisés lors de la 63^e Assemblée Mondiale de la Santé en 2010 (OMS, 2010). En 2004 aussi, le Parlement Européen et le Conseil ont adopté une directive semblable, actualisée en 2010, stipulant le caractère volontaire et gratuit du don d'organes.

Les sociétés savantes sont également intervenues. La principale, la « Transplant Society », par le biais de son comité d'éthique, a élaboré en 2004 un document de

consensus quant aux soins à consacrer aux donneurs qui ensuite a été entériné par toutes les sociétés sœurs (The Ethics Committee of the Transplantation Society 2004). En 2008, la même société, en collaboration avec l' « International Society of Nephrology », a convoqué une réunion qui a débouché sur la « Déclaration d'Istanbul » qui dénonce sévèrement le trafic d'organes et le tourisme de transplantation (International Summit on Transplantation Tourism and Organ Trafficking. 2004); (Steering Committee of the Istanbul Summit. 2008). À cette occasion, un groupe de surveillance (Custodian Group) a été créé, avec pour mission de faire pression sur les organisations internationales et les gouvernements. Cette initiative a porté des fruits, en ce sens que dans bien des pays, y compris et surtout « vendeurs », des lois ont été promulguées (Glazier et Delmonico, 2012); (Capron *et al.*, 2016).

Cependant, toutes considérations morales mises à part, il est légitime de se demander si la prohibition peut être suffisante et efficace (Cook, 2011). En effet, se basant sur 86 études, Ambagtsheer *et al.* ont montré à quel point il est difficile de fournir des preuves de paiement et/ou d'illégalité dans ces affaires. Il en résulte que les chiffres avancés dans la littérature (et donc dans ce mémoire aussi) sont spéculatifs et ne représentent probablement que la pointe de l'iceberg (Ambagtsheer, de Jong, Brammer, *et al.*, 2016). Les mêmes auteurs soulignent aussi que, comme en matière de lutte contre la toxicomanie, l'alcoolisme, le jeu ou la prostitution, l'activité criminelle est générée par la demande et que, par voie de conséquence, la prohibition risque de faire monter les prix. Elle induit aussi une persistance et une adaptation des réseaux criminels (Ambagtsheer et Weimar, 2012).

Par ailleurs certaines lois sont ambiguës : ainsi celle d'Israël interdit le commerce mais ne punit pas l'acheteur (Greenberg, 2013). D'autres ne condamnent pas des actes commis ailleurs que sur le territoire national (Ambagtsheer *et al.*, 2012). Au niveau individuel, on pourrait imaginer que les professionnels de la transplantation puissent dénoncer les cas suspects ou avérés : en l'absence de directives claires cependant, ils

pourraient se trouver en situation de violation du secret professionnel et de leur serment hippocratique (Ambagtsheer *et al.*, 2015). Par ailleurs, une recherche suggère que certains indices permettraient à ces professionnels de repérer les potentiels candidats au « tourisme » avant qu'ils ne passent à l'acte (Gill *et al.*, 2011). De fait, les condamnations demeurent rares (Grant, 2012). Au Canada, certains proposent des révisions législatives aux niveaux provincial et fédéral, destinées à contrer le phénomène (Caulfield et Zarzeczny, 2016). En outre, la logique marchande peut connaître une sorte de paroxysme; ainsi au milieu des années 90, Richardson exprimait la crainte que la vente d'organes puisse mener au meurtre (Richardson, 1996) : comme discuté dans la prochaine section, ce risque s'est matérialisé.

5.6 L'altruisme confisqué

En « tourisme » de la transplantation et dans la plupart des trafics, le donneur-vendeur ne donne qu'un simulacre de consentement. Lorsque ce sont les autorités elles-mêmes qui organisent et gèrent ces pratiques, il n'y a plus de consentement du tout. À cet égard, l'exemple de la Chine est édifiant. Dans ce pays, pendant des années, il semble que les deux tiers des transplantations ont été effectuées en greffant les organes de condamnés à mort, usant de l'argument cynique qu'il s'agit là de la seule manière par laquelle ces gens peuvent être utiles à la nation. Ces agissements ont été signalés depuis longtemps (Diflo, 2004). Le fait qu'il y ait eu en 2013 quelque 2400 exécutions donne une idée de l'ampleur du phénomène et des bénéfices financiers réalisés par l'État puisque nombre de receveurs sont des étrangers-payeurs (BBC News, 2014). Ces « donneurs » n'étaient pas tous des criminels de droit commun. Les pratiquants d'une organisation philosophique, inspirée du bouddhisme et honnie du gouvernement, le Falun Gong, semblent en effet avoir été particulièrement visés : c'est ce qu'ont révélé, il y a quelques années, deux juristes canadiens, D. Matas¹³ et D. Kilgour, dans un rapport retentissant

¹³ Ne pas confondre David Matas, juriste, et Arthur Matas, chirurgien transplanteur, cité ailleurs dans le mémoire.

(Matas et Kilgour, 2007). L'organisation « Doctors Against Forced Organ Harvesting » (DAFOH), a pour sa part publié un texte de la même veine en 2014. En Occident, des appels en faveur de sanctions ont été émis, Danovitch *et al.*, 2011).

Vraisemblablement sous l'effet de ces pressions internationales, les autorités chinoises ont annoncé, par la bouche du président du comité chinois pour le don d'organes, que les prélèvements sur les condamnés à mort cesseraient dès le 1^{er} janvier 2015 (BBC News, 2014; Wang¹⁴, 2012). Rapidement toutefois, de gros doutes ont été soulevés, certains accusant les autorités chinoises de n'avoir opéré qu'une réforme cosmétique, les condamnés à mort étant simplement reclassés en « citoyens donateurs volontaires » (Symons, 2015). De plus Kilgour *et al.*, dans une nouvelle analyse autofinancée, estiment que si les autorités chinoises ont annoncé 10000 transplantations en 2015, le chiffre réel se situerait plutôt entre 60000 et 90000 (Kilgour¹⁵, Matas et Gutmann, 2016).

Des événements de même nature ont été rapportés au Kosovo pendant le conflit qui a débouché sur la sécession de cette ancienne province serbe. En 2003, les rapports de la MINUK, la mission d'administration intérimaire des Nations Unies, y relevaient l'existence de réseaux mafieux. En 2009, C. Del Ponte, ex-procureure du Tribunal Pénal International pour l'ex-Yougoslavie (TPIY), évoquait très clairement dans une autobiographie un trafic d'organes humains (Del Ponte, 2009). Ultérieurement, sur mandat du Conseil de l'Europe, D. Marty est allé plus loin encore, décrivant l'Armée de Libération du Kosovo (UCK) comme une mafia camouflée en « armée de guerilleros » et cheville ouvrière de ce trafic, impliquant même son dirigeant devenu après l'indépendance Premier Ministre puis Président (Marty, 2011). Quant à l'EULEX, la Mission européenne qui a remplacé la MINUK, elle a également mis à jour une affaire de même nature (Smolar, 2013).

¹⁴ H. Wang a parlé comme porte-parole du Ministère chinois de la Santé.

¹⁵ D. Kilgour et l'association DAFOH ont été nominés pour le Prix Nobel de la Paix 2016.

Les péripéties chinoises et l'imbroglio kosovar, qui ont été ici décrits à grands traits, illustrent encore une fois les difficultés à légiférer dans ce domaine et celles, plus grandes encore, à faire appliquer de nouvelles lois, si bien intentionnées soient-elles. Cette thématique est développée plus avant dans le chapitre suivant, consacré aux perspectives communicationnelles (VI).

5.7 Un altruisme rédempteur?

La question du don d'organes par des prisonniers ne se limite pas aux affaires de trafic mafieux ou dictatorial. Or la littérature sur ce thème n'est pas très abondante; néanmoins, elle peut schématiquement être classée en deux catégories. La première concerne les condamnés à mort; par la force des choses, elle provient presque seulement de pays qui appliquent cette sentence, plus spécifiquement des États-Unis. La seconde porte sur les sujets soumis à des peines moins lourdes.

Il est généralement admis que les prisonniers ont droit à l'accès aux soins de santé (Dalal, 2015), même si l'octroi de traitements très coûteux, comme certaines greffes, fait parfois débat (Yee, 2011). Leur droit à donner des organes est cependant moins clair. Les partisans de ce droit estiment qu'il permettrait à l'intéressé(e) de se montrer à lui (elle)-même et à la société comme capable d'une action reconnue comme bonne, quel que soit le poids de la condamnation. Il s'agirait donc d'une forme de contre-don qui ferait figure de rédemption. Les partisans affirment encore que de tels dons seraient bénéfiques pour la société puisqu'ils contribueraient à réduire les listes d'attente. Ils s'appuient aussi sur des sondages d'opinions selon lesquels la population serait majoritairement favorable à cette pratique et d'autres qui concluent que la plupart des receveurs potentiels accepteraient ces greffons, quelle qu'en soit l'origine (Lin *et al.* 2012). Ils citent aussi le cas de condamnés à mort qui revendiquent ce droit (Longo, 2011).

Les adversaires de cet échange pénitentiaire normé utilisent quelques arguments pratiques, se fondant par exemple sur le fait que la prévalence de maladies transmissibles dans la population carcérale est plus élevée que la moyenne. Ils recourent cependant surtout à une argumentation éthique. Ils redoutent une dérive « à la chinoise » (Hinkle, 2002). Ils estiment aussi que le recours à des condamnés à mort placerait le médecin trop près de l'exécuteur, le mettant en conflit avec sa promesse hippocratique et les codes d'éthique en vigueur (Caplan, 2011). Pris par ces doutes, des professionnels de la transplantation et certains législateurs, comme en Utah, acceptent l'idée du don d'organes par des prisonniers, à l'exception des condamnés à mort. (Cook, 2013.)

Le don par des prisonniers condamnés à une peine non capitale n'est cependant pas exempt de problèmes. Son usage en échange de remises de peine par exemple soulève des objections de poids. Il pourrait être compris comme une forme de coercition et entrer ainsi en conflit avec les principes d'autonomie et de consentement libre et éclairé. Il pourrait sous-entendre un droit de choisir le receveur ou au contraire l'obligation d'attribuer le don à une personne déterminée. Il constituerait aussi une conception utilitariste et donc discutable de la peine. Il remettrait aussi en cause le principe fondamental du don d'organes en Occident, basé sur l'altruisme (Burkle, 2011).

Dans les pays où la peine de mort n'a pas cours, cette question des prisonniers a peu fait débat et les décisions sont en général laissées à l'appréciation des centres transplantateurs. Ainsi par exemple en Suisse, il y a quelques années, un pédophile particulièrement odieux avait proposé de faire don d'un de ses reins : son offre avait été refusée par les six centres de greffe rénale du pays¹⁶.

La fin de vie étant un phénomène le plus souvent naturel plutôt qu'une sanction judiciaire, certains ont évoqué la possibilité d'obtenir les organes à ce moment-là, ce que nous étudions dans les sections 5.9 et 5.10.

¹⁶ Les traces de cette offre semblent avoir disparu du web...

5.8 L'arrêt de traitement altruiste?

Une bonne compréhension de cette section requiert quelques définitions. En 1995 s'est tenue à Maastricht (Pays-Bas) une réunion dont le but était de définir et classer des personnes que jusqu'alors on regroupait sous le terme de « donneurs à cœur arrêté ». Quatre types ont ainsi pu être identifiés (Kootstra, Daemen, Oonen, 1995).

Patients arrivant morts à l'hôpital (que pratiquement personne ne considère aptes à devenir donneurs d'organes en raison de l'incertitude quant aux circonstances et au moment exact du décès et à un passé médical inconnu) :

1. Patients chez qui une réanimation cardio-respiratoire a échoué et chez qui des mesures de préservation de certains organes (les reins essentiellement) peuvent être prises pendant que l'on recherche l'accord au prélèvement auprès des proches.
2. Patients en état de mort imminente chez lesquels il est décidé d'arrêter les mesures vitales de réanimation : il en résulte le plus souvent un arrêt cardiaque rapide entraînant la mort du cerveau, rendant un prélèvement licite, comme c'est le cas au Canada notamment; si l'arrêt cardiaque ne se produit pas rapidement, tout prélèvement est exclu.
3. Patients faisant un arrêt cardiaque après un diagnostic de mort cérébrale.

Dans la littérature anglo-saxonne, les deux premiers types sont souvent définis comme « non contrôlés » et les deux derniers comme « contrôlés ». Cette classification a apporté d'utiles clarifications tout en respectant le principe faisant de l'altruisme le fondement des activités de transplantation. Elle respecte aussi tous les préceptes éthiques décrits au Chapitre IV. Or certains, par esprit purement utilitariste, estiment qu'il faudrait aller plus loin en fin de vie que ce que définit le type III de Maastricht. Ainsi selon Morrissey, les sujets souffrant de déficits cérébraux majeurs devraient être

soumis à un prélèvement de leurs reins avant même les soins de fin de vie. Son argument est que ce n'est de toute façon pas la néphrectomie qui les fera mourir; de plus cette approche permettrait d'obtenir des organes de meilleure qualité qu'après le décès (Morrissey, 2012). Pour Wilkinson et Savulescu, le don d'organes pourrait même être utilisé comme une forme d'arrêt de traitement, le moment de la mort étant alors défini comme celui du prélèvement du cœur.

Selon leur logique, l'autonomie de la personne serait préservée, le donneur ayant préalablement défini la nature des soins de fin de vie qu'il (elle) désire (en analogie avec les directives anticipées visant à éviter un acharnement thérapeutique). Pour ces auteurs, ce mode de faire pourrait également être appliqué à des patients ne répondant pas aux critères de mort cérébrale, notamment ceux en état végétatif permanent: même s'ils sont « biologiquement » vivants, ils les considèrent en effet comme « biographiquement » morts (Wilkinson et Savulescu, 2012). D'autres propositions du même acabit apparaissent occasionnellement mais, fait intéressant, elles n'émanent guère de personnes physiquement en charge des prélèvements (Glannon, 2013).

Il ne nous appartient certes pas de prendre position sur de tels développements dans le cadre de ce mémoire. L'analyse la plus distanciée possible n'empêche toutefois pas de penser que certains comporteraient d'importants risques de dérives et que l'eugénisme n'est pas loin. Dans un passé pourtant relativement récent, certaines dictatures estimaient déjà que certaines vies ne méritaient pas d'être vécues...

Finalement, pour clore cette section, il convient de rappeler que l'idée de suicide médicalement assisté est née pour une large part en réaction à ce qu'il est convenu d'appeler l'acharnement thérapeutique. Or il s'agit-là d'une notion beaucoup plus floue qu'il n'y paraît de prime abord, qui échappe à l'élaboration d'une définition consensuelle et peut donc conduire à des interprétations opposées quant à la légitimité d'un suicide assisté, allant du très restrictif au permissif extrême. En pareilles circonstances, le jumelage du suicide médicalement assisté et du don d'organes est une

véritable expérimentation sociale qui ouvre des pistes de recherche encore presque vierges.

5.9 L'altruisme opportuniste par concours de circonstances liées à la fin de vie?

Si l'on manque d'organes à transplanter, il y a en revanche, comme décrit aux précédentes sections, pléthore de suggestions pour y remédier. Or, maintenant que de plus en plus de pays reconnaissent à leurs citoyens un droit à l'assistance médicale au suicide¹⁷¹⁶, l'idée de le jumeler au don d'organes a logiquement émergé. Il s'agit-là d'un nouveau et vaste chantier bioéthico-juridique à propos duquel le débat ne fait que commencer. En bref, les initiants de ce projet estiment que ce type de jumelage éviterait un « gaspillage » d'organes. Ainsi Shaw estime-t-il (sans doute avec « optimisme ») qu'en Suisse, où le taux de dons cadavérique est plutôt bas (17,4 par million d'habitants en 2015), les organes des personnes mourant par suicide médicalement assisté mettraient le pays en situation excédentaire (Shaw, 2014). Ce projet permettrait aussi de respecter la volonté de donner que certains de ces candidats au suicide auraient pu exprimer : d'autres leur avaient donné la vie et, en guise d'adieu, ils la donneraient à qui ne leur a rien donné. De fait, le projet a déjà été mis en œuvre en Belgique en 2005; ont suivi les Pays-Bas où il ainsi été prélevé 71 organes, dont 29 reins, jusqu'en décembre 2015, avec d'excellents résultats. Ceci a incité les promoteurs néerlandais à rédiger un manuel pratique pour les hôpitaux et les professionnels de la santé, afin de mieux faire connaître cette possibilité de don (Ysebaert *et al.*, 2016). En Belgique, un type V à la classification de Maastricht pour désigner les donneurs après euthanasie a été ajouté. Il ne s'agit, en fait, que d'une adaptation du type III à cette nouvelle situation (Evrard, 2014) : elle permet de faire

¹⁷ Nous emploierons ici les notions de suicide médicalement assisté et d'euthanasie comme plus ou moins équivalentes (nous n'aborderons pas les questions de suicide assisté via des organismes dédiés car non pertinentes dans notre objet de recherche). Il en va de même pour le lecteur référant à la mort médicalement assistée, telle que définie au Canada. Nous entrerions sinon dans des considérations digressives, notamment de droit comparé.

passer la personne à qui le droit à l'euthanasie a été accordé du statut de donneur vivant à celui de donneur décédé.

À l'évidence cette nouvelle pratique a été introduite en Belgique et en Hollande dans le respect des lois de ces pays et dans leur logique sociale. Sans avoir à les détailler ici, il paraît cependant peu probable qu'elles pourraient être appliquées à l'identique de manière universelle. À titre d'exemple, la Belgique autorise cette procédure chez les mineurs dès l'âge de 12 ans (Bollen *et al.* 2016) : il n'est guère vraisemblable que les objections au don d'organes par des mineurs, telles qu'évoquées à la section 4.4, puissent être levées en y ajoutant celles que suscite la notion de suicide médicalement assisté.

À l'heure actuelle, la majorité des requêtes de suicide assisté émanent de personnes en souffrance extrême et/ou dont la survie est compromise à court terme. On estime en Hollande qu'entre 5 % et 10 % de ces candidats au suicide pourraient aussi l'être au don d'organes, les autres présentant des contre-indications (cancer par exemple). Or la tendance semble être à une libéralisation des autorisations du suicide assisté. Il est dès lors de plus en plus admis que les requérants ne doivent pas forcément être atteints d'une pathologie qui va rapidement causer leur décès. Cela a déjà été le cas en Belgique où trois des six premiers donneurs souffraient de maladies neuro- dégénératives et ce, bien qu'un risque de transmission de la maladie ne puisse être catégoriquement exclu (Holmes et Diamond, 2012); pour les trois autres, souffrant de troubles mentaux, les mêmes objections que pour le don par des mineurs s'appliquent, à savoir l'aptitude au consentement (Symons, 2013).

Dans la plupart des pays où le suicide assisté est légalisé, il se fait en général ou très souvent au domicile de l'intéressé(e) qui doit absorber lui/elle-même, par voie orale, une substance létale dont la rapidité d'action n'est pas précisément prévisible, ce qui pourrait altérer la qualité des organes en cas de prélèvement. La méthode belgo- hollandaise requiert donc que l'assistance à cette mort devancée se fasse près d'un bloc opératoire,

par injection de préférence. Ceci met en question le précepte du *primum non nocere* pour certains mais, pour les partisans de la méthode, elle ne porte au contraire aucun tort à la personne puisque la mort est son choix. Cette pratique met aussi en question la classique « règle du donneur décédé » [« dead-donor rule (DDR) »] qui n'est certes pas une loi mais qui jusqu'ici a été quasi universellement admise pour éviter qu'on ne retire à un donneur vivant des organes vitaux (le cœur notamment); pour certains, son abandon pourrait entamer la confiance du public envers la médecine de transplantation (Bernat, 2013).

En parcourant la littérature pour l'heure disponible, il est facile d'imaginer les dérives possibles. Pour pallier la plus évidente, Belges et Hollandais dissocient complètement les procédures de requête de suicide assisté et d'offre de don d'organes; de plus cette dernière doit provenir de l'intéressé(e) lui(elle)-même, sans aucune ingérence d'un membre d'une équipe de transplantation. Cependant les réponses à nombre de questions demeurent encore très incomplètes, voire inexistantes. Si des pays qui acceptent le suicide médicalement assisté décidaient d'adopter la « philosophie » belgo-hollandaise, admettraient-ils, au nom de l'autonomie personnelle, que l'intéressé(e) puisse renoncer au geste jusqu'à la dernière minute? Qu'il (elle) ait le droit de choisir le(s) receveurs? Admettraient-ils une euthanasie par un acte médical aussi direct que le prélèvement du cœur? Toléreraient-ils que le don d'organes puisse être une motivation du suicide médicalement assisté ou sa caution? Comment prévenir les pressions sur les candidats au suicide? *Quid* de l'anonymat du donneur vis-à-vis des receveurs et de leurs proches? Les personnes habilitées à statuer du bien-fondé d'une demande de suicide assisté auraient-elles l'obligation de mentionner la possibilité de don d'organes? Les médecins et pharmaciens réticents ou hostiles à cette pratique auraient-ils le droit de n'y prendre part d'aucune manière, même quant à l'information des candidats? Les prisonniers auraient-ils accès au jumelage suicide assisté-don d'organes? L'État aurait-il l'obligation d'allouer des moyens (budget, locaux hospitaliers, personnel)? Cette liste, sans doute incomplète, donne une idée de la tâche qui attendrait, par exemple, parlementaires,

gouvernement et législateurs d'un pays comme la Suisse qui reconnaît déjà l'assistance médicale au suicide, mais par un unique article de son code pénal¹⁸¹⁷ (Ducor, 2016).

Enfin, à travers ce questionnaire, il y aurait lieu d'instaurer une analyse ethno-éthique de la demande euthanasique même, laquelle, par analogie au don d'organes, peut être discutée en lien avec les rapports au temps, au corps, à l'identité, notamment (Des Aulniers, 2018). Toutefois à ce jour, ce thème n'a été l'objet que d'un débat public et même législatif très restreint. Il met en évidence une distorsion entre des positions absolues, théoriques, et des attentes intimes qu'il nous paraît prématuré d'aborder ici.

5.10 L'altruisme sollicité et dirigé

La sollicitation d'un don d'organe peut prendre différentes formes: sites web personnels (exemple : www.joeneedsaliver.com), « chat rooms », sites publicitaires et de petites annonces (exemple : www.craigslist.org) et quelques sites web dédiés parmi lesquels « The Flood Sisters Kidney Foundation of America » (www.floodsisters.org), Life Sharers (www.lifesharers.org) et bien sûr le plus connu, MatchingDonors.com, dont la structure et le mode de fonctionnement ont été présentés au chapitre II. Nous entrons ici dans une zone d'incertitudes, notamment quant aux motivations du donneur potentiel et l'équité de distribution des organes. D'autre part, la nouveauté du phénomène implique que nous ne disposons que d'un faible recul pour l'analyse de ses effets.

Initialement les nouvelles pratiques générées par Internet ont suscité de fortes critiques, sur des bases essentiellement émotionnelles, puis le débat s'est apaisé, prenant une tournure plus analytique et rationnelle (Neidich *et al.*, 2012). Parmi les critiques, certains souhaiteraient que l'aspect physique et certains renseignements biographiques des receveurs potentiels soient masqués afin que les possibles donneurs ne se livrent pas à

¹⁸ Article 115 du Code pénal suisse : « L'assistance au suicide est impunissable tant que la personne qui prête son assistance n'est pas animée par un mobile égoïste ». À noter que cela est valable quel que soit le motif de la personne suicidaire.

une sorte de « magasinage ». Cette modification de la « demande » permettrait d'obtenir des dons non dirigés (non ciblés), donc plus altruistes encore et mieux adaptés aux critères médicaux dans l'attribution des organes. Pour certains en effet, ces sites court-circuitent les règles d'allocation officielles (Steinberg, 2006). En outre, ces initiatives présument l'altruisme des donneurs potentiels et ne sont donc pas en mesure de repérer des motivations plus discutables.

D'autres détracteurs encore estiment que la cotisation demandée pour l'inscription dans ces sites (1000 USD chez « Flood Sisters » par exemple) crée une discrimination pour les personnes à faible revenu; toutefois Matching Donors affirme offrir l'inscription, grâce à des donations, à qui ne serait pas en mesure de payer. Il est aussi redouté que ces pratiques dirigées (ciblées) permettent d'exclure des receveurs potentiels sur des bases raciale, religieuse ou autre.

Un risque de dérive vers le commerce et le trafic est aussi évoqué, car il n'y a aucun moyen d'assurer une absence de transaction financière entre les parties : à cet égard, les engagements sur la confiance et l'honneur pris chez Matching Donors et leur menace de dénonciation en cas d'infraction ne peuvent en effet être considérés comme des garanties. Des réticences s'expriment aussi sur des bases pratiques, tous les centres de transplantation n'ayant pas les capacités financière et logistique suffisantes pour évaluer la compétence physique et psychologique de nombreux donneurs altruistes supplémentaires. Finalement, et peut-être surtout, il est craint que la généralisation des dons dirigés (ciblés) par des personnes vivantes ne s'étende aux dons *post mortem* (Morrissey, 2008). Dans ce cas il s'agirait d'une désaffection pure et simple des concepts fondamentaux que sont, rappelons-le, le don et l'altruisme.

Néanmoins, plusieurs auteurs, tel Hilhorst, estiment que si l'on autorise le don dirigé (ciblé) dans le cadre familial, il n'y a pas de raisons de le proscrire dans d'autres circonstances (Hilhorst, 2005) : ce type de don est certes partial mais il ne peut être qualifié d'inéquitable. En effet, la sollicitation respecterait la liberté d'expression d'un

receveur potentiel qui montrerait ainsi qu'il (elle) se prend en charge indépendamment de structures (para)étatiques. Un avantage fréquemment avancé de la sollicitation est que l'on peut considérer ce don comme double : il bénéficie certes en premier lieu au receveur désigné mais il libère aussi la liste d'attente d'une place qui profitera donc à une deuxième personne. Selon la même ligne de pensée, refuser de tels dons correspondant à une demande ciblée, équivaldrait à discriminer, voire à condamner, les patients qui n'ont pas de donneur vivant dans leur entourage; la possibilité d'un don dirigé (ciblé) réduirait chez eux la tentation du « tourisme » de transplantation.

Malgré cela, les organisations monopolistiques et les sociétés savantes restent réservées vis-à-vis du don dirigé (ciblé) (Frunza *et al.*, 2015). Elles ne peuvent cependant pas le réprover car il n'enfreint pas les lois. Hormis un flou juridique, on trouve ici un argument de principe démocratique : ce n'est en effet pas à l'État de décréter comment ni pourquoi les citoyens ont le droit d'entrer en relation (Delmonico et Graham, 2006). Il n'y a guère que l'« American Society of Transplant Surgeons » qui admet explicitement les dons dirigés (ciblés) dans une prise de position datée du 23 octobre 2006, à condition que l'altruisme soit clairement établi, qu'il n'y ait pas de paiement et que l'évaluation du donneur soit faite dans un centre de transplantation reconnu. Les autres sociétés savantes et organisations (semi)officielles, fidèles à leur principe de protection maximale du donneur, préfèrent promouvoir dans leurs sites les dons anonymes des bons « Samaritains » (exemple: www.transplantliving.org).

Au terme de ce chapitre, il s'avère que l'être humain ne manque pas d'imagination pour pallier la pénurie d'organes à greffer, même si ses efforts ne sont pas toujours couronnés de succès. Quelques-unes des solutions avancées au fil du chapitre sont sans doute perçues par certains comme des progrès, notion habituellement connotée positivement. Il nous semble plus opportun de les voir comme des innovations, en ce sens qu'elles peuvent aussi générer des craintes, voire des angoisses, et nous inciter à contredire nos

croyances, phénomène postmoderne s'il en est.

Sans doute involontairement pour plusieurs d'entre elles, par effet collatéral, ces propositions participent-elles au sentiment de parcellisation du corps évoqué au chapitre III (section 3.2). Ce faisant elles peuvent provoquer des réactions de rejet émotionnel, sans composante rationnelle, conformément à ce que Festinger a appelé une « dissonance cognitive » (1957). Selon cette théorie, pour maintenir la cohérence de ses croyances et opinions face à un élément dérangeant, une personne peut simplement le rejeter; elle peut cependant aussi chercher de nouvelles informations mais au prix d'un effort; elle peut enfin aussi minimiser l'importance de la perturbation. Cela nous semble correspondre fidèlement à ce que nous observons dans notre objet de recherche, en ceci que toute nouveauté techno-médicale pourrait subsumer les questionnements sur les formes d'accès à la transplantation. Bref comme si la bioéthique était renvoyée à un statut cosmétique, et les principes guidant les pratiques, traités comme dépassés, dans une idéologie où prévalent la difficulté de penser aux conséquences des choix individuels.

CHAPITRE VI

LES PERSPECTIVES COMMUNICATIONNELLES IMPARTIES AU PHÉNOMÈNE ACTUEL DU DON D'ORGANES

Dans ce mémoire, plusieurs considérations à teneur communicationnelle ont déjà été évoquées au fil des chapitres. Il convient cependant de les aborder aussi de manière plus spécifique. Dans l'optique de faciliter la lecture, l'analyse suivante repose sur les quatre niveaux suivants, malgré la nature un peu arbitraire de cette classification car il n'y a pas de démarcation claire et nette entre ces catégories :

1. Domaine académique et pédagogique
2. Information du public
3. Communication directe entre inconnus
4. Niveau (inter)culturel

6.1 Domaine académique et pédagogique

L'avènement de la transplantation d'organes a rapidement créé des besoins communicationnels inédits. Les premières personnes à les éprouver ont été les acteurs mêmes de cette nouvelle médecine. Leur premier défi a été de faire comprendre et admettre à leurs collègues, au personnel hospitalier et surtout aux populations, la notion de mort cérébrale. Rapidement aussi, ils ont dû argumenter dans leurs hôpitaux pour obtenir l'accès en urgence aux blocs opératoires, engager du personnel dédié, organiser

et gérer des listes d'attente, recevoir les ressources informatiques nécessaires, informer le public. Une première réponse à ces besoins a été l'émergence d'une nouvelle profession para-médicale, les coordonnatrices (teurs) de transplantation : les premières(ers), souvent issu(e)s du milieu infirmier, se sont formés « sur le tas ». Peu à peu le métier s'est ensuite codifié et même subdivisé en spécialités : coordination pour receveurs, pour donneurs décédés et/ou vivants, pour échanges d'organes nationaux et internationaux. C'est dans ce contexte qu'ont été créés des fondations et/ou des offices para-gouvernementaux de communication et de coordination tels, par exemple, Transplant Québec, l'United Network for Organ Sharing américain (UNOS), Swisstransplant, l'Etablissement Français des Greffes, Scandiatransplant (cinq pays), Eurotransplant (neuf pays), l'European Transplant Coordinators Organization (EDTCO/ESOT).

Presque simultanément, une deuxième réponse s'est aussi avérée nécessaire : la création de formations communicationnelles à l'intention des professionnels impliqués. Elles ont été initiées aux niveaux local, national et international. Avant l'essor contemporain des dons vivants, elles se sont presque exclusivement centrées sur l'approche des familles en deuil et la requête des organes de leurs proches. C'est par exemple le cas de l'« European Donor Hospital Education Program (EDHEP) », créé en 1991, destiné prioritairement aux médecins et infirmières, fondé sur du matériel didactique spécifique, des témoignages, des jeux de rôle avec des acteurs (Blok *et al.*, 1999). Actuellement ces formations portent également sur la question du don vivant et elles sont parfois aussi destinées à des administrateurs hospitaliers et à divers employés paramédicaux (Pondrum, 2016). Ce n'est que ces dernières années que les questions de communication entre receveurs et donneurs vivants potentiels ont commencé à faire l'objet d'une attention soutenue : ils seront examinés dans deux paragraphes ci-après.

Les progrès spectaculaires et rapides de la médecine de transplantation ont également fait apparaître des besoins de communication dans la communauté universitaire. Quelle

part d'enseignement leur accorder à l'échelon prédoctoral : faible, considérant que la grande majorité des futurs médecins n'auront que peu d'interactions avec ce monde-là?; significative, considérant l'ampleur de ces questions dans les débats de société et les devoirs d'information du médecin? Les mêmes interrogations sont sans doute également pertinentes pour la formation des juristes, des philosophes, des théologiens, des éthiciens, voire des économistes. Les universités ont répondu à ces attentes de manières diverses. Certaines ont choisi un mode d'enseignement multidisciplinaire, selon un modèle comparable à celui des comités d'éthique clinique. Ceux-ci ont en effet, au niveau postdoctoral, grandement contribué au partage des connaissances entre sciences dites dures, sciences humaines, spécialistes et généralistes, créant ainsi des réseaux de communication dans et hors de l'université.

Finalement, logiquement même, un grand besoin de communication sur ces thèmes s'est fait sentir chez le législateur et le politicien. À ces fins, quelques stratégies d'aide à la décision ont été élaborées. Outre les classiques commissions parlementaires, une des plus intéressantes est sans doute le « PubliForum ». Mis en œuvre dans quelques pays, il consiste à réunir un panel de citoyens choisis au hasard, sur des bases statistiques, et de leur offrir les moyens de discuter et de débattre avec des spécialistes de leur choix sur un thème défini. Il ne s'agit ni d'une négociation ni d'un processus décisionnel mais d'une tentative de réappropriation démocratique des choix technologiques. Il permet ainsi aux « décideurs » de ne pas forger leurs opinions uniquement sur des rapports et avis d'experts. Dans l'optique de l'élaboration de la loi fédérale sur les transplantations, un tel forum a été organisé en Suisse et ses conclusions ont été publiées. À notre connaissance, aucun autre pays n'utilisé cet outil pour explorer le domaine des transplantations.

Par ailleurs, force est de constater que toutes ces aides à la décision, y compris celles proposées par recommandations et prises de position des organisations internationales (Organisation mondiale de la Santé, Conseil de l'Europe par exemple) n'ont qu'un

impact modeste : nous avons eu l'occasion de nous en apercevoir en suivant le débat parlementaire suisse de 2015 sur la révision de la loi. En bref, les deux chambres n'ont en effet que minimalement suivi les recommandations des experts consultés.

6.2 Information du public

Si, comme on l'a vu, le mode de pensée postmoderne n'a guère influencé la pratique médicale en général et celle des transplantations en particulier, il est en revanche pleinement à l'œuvre dans le domaine de l'information médiatique sur ces thèmes. Le phénomène s'inscrit dans une ambiance de méfiance vis-à-vis de l'autorité en général (Robert, 2013). Ainsi la perte de repères traditionnels a-t-elle été illustrée de manière emblématique par l'introduction du concept de mort cérébrale, aggravée de surcroît par l'usage de termes synonymes tel que « coma dépassé » ou « mort encéphalique » par exemple. Rappelons au passage que c'est ce concept qui a permis de fixer un seuil d'autorisation sur personnes décédées, tel que signalé à la section 1.2, et donc de rendre licite l'arrêt d'une réanimation. Malgré près de cinquante ans de publications, d'articles, de livres, de débats, d'émissions, de vidéos, de prises de positions, de blogs, de podcasts, de campagnes, nombre d'individus n'ont toujours pas d'idées claires sur ce sujet et, par extension, sur les transplantations en général. En considérant globalement toute cette production d'information, on pourrait être tenté de penser que toutes les opinions se valent ou, au moins, méritent d'être exprimées; en exagérant un peu, on en viendrait presque à admettre le cynique dicton « cinq minutes pour Hitler, cinq minutes pour les Juifs ». Ce relativisme parfois outrancier représenterait donc un effet pervers de la multiplication des sources et de la confusion courante concernant non pas tant la valeur expressive que la validité pondérée des sources.

Plus précisément, si la perte des repères traditionnels a considérablement marqué l'époque du développement de la transplantation à donneur décédé, cela a aussi été le cas pour celle du donneur vivant, quoique longtemps à plus bas bruit. En effet, au début

de l'histoire, donner un rein, organe pair dont on peut se passer avec un minimum de complications, à une personne génétiquement apparentée, a paru intuitivement et quasi universellement normal, naturel. La première étape ultérieure, le don à une personne émotionnellement apparentée, fût-elle un(e) conjoint(e), a suffi à bouleverser les schémas de pensée au point qu'il a fallu des années pour que certains pays l'acceptent, alors qu'aujourd'hui encore d'autres l'interdisent. Actuellement le brouillage des repères semble s'accroître encore. Les autorités, l'État et ses structures n'étant plus en mesure de pallier la carence de greffons, d'autres solutions sont avancées, au premier rang desquelles la communication par sollicitation directe entre receveurs et donneurs potentiels. À cet égard, l'émergence de l'organisation MatchingDonors.com pourrait n'être qu'un signe annonciateur d'une nouvelle forme de pratique économique des soins de santé : nous y reviendrons dans les prochains paragraphes.

La lecture des quelques lignes qui précèdent pourrait laisser croire que la gestion de l'information du public a été abandonnée à une armée d'incapables et d'irresponsables. Il y en a certes eu quelques-uns, à l'image des auteurs d'un jeu de télé-réalité-canular hollandais qui ont traité en 2007 le thème du don d'un rein par une personne vivante comme un objet de divertissement trivial (Topping, 2007), (Stroobants, 2007). En règle générale cependant, les médias ont le plus souvent fait effort d'objectivité et œuvré dans le sens de la promotion de l'altruisme. Historiquement, ils ont commencé par mettre en valeur des témoignages de patients en attente d'une greffe (des enfants souvent) ou de familles de donneurs décédés; ils ont souvent soutenu massivement les campagnes en faveur du don et pour la dissémination des cartes de donneur. Ils ont presque systématiquement, année après année, publié le nombre de patients en attente et celui du nombre effectif de transplantations, ainsi que celui des personnes décédées faute de don. Ces dernières années, ils ont favorisé la diffusion de campagnes publicitaires, recourant même parfois à l'humour (ce qui plaît ou pas, mais ceci reste affaire de goût personnel) (www.la-decision.ch; Noisette, 2016).

À parcourir les critiques régulièrement émises à l'endroit des médias traditionnels (journaux, radio, TV) quant à leur approche du don d'organes, il apparaît que les contraintes auxquelles ils sont soumis ne sont pas toujours prises en compte. La première est économique et temporelle : il faut « vendre » un « produit », le plus souvent dans un contexte d'actualité fugace. Il est dès lors plus aisé (surtout si l'on a pas eu comme nous le privilège et le temps de préparer un mémoire sur le sujet!) de raconter une belle histoire ou de disséquer un scandale plutôt que d'élaborer sur le contre-don de Mauss... (Si tel est le cas, la lacune de maîtrise de savoirs éclairants contribue à priver la population d'un moyen d'élaborer un consentement éclairé).

Une deuxième contrainte se trouve dans la vérification des sources : si elle est souvent aisée, elle parfois ignorée. Cela a par exemple été le cas dans une histoire d'enfants dépecés pour leurs organes, propagée par plusieurs journaux, dont la spécialiste des légendes urbaines V. Champion-Vincent a pu prouver l'inconsistance (Champion-Vincent, 1997.) Dans les affaires de trafic, cette vérification peut être très difficile, voire même impossible. On entre là dans le domaine de l'agnotologie, cette science de la production de l'ignorance par des stratégies de désinformation et de décrédibilisation (Proctor et Schiebinger, 2008). Il est permis de penser que dans l'affaire du Kosovo les investigateurs, pourtant procureure du Tribunal Pénal International pour l'ex-Yougoslavie et Député au Conseil de l'Europe respectivement, y ont été exposés (*ibid.*). Les réactions officielles chinoises au rapport Kilgour-Matas pourraient aussi être de même nature (*ibid.*), (Trey, Sharf, Fiatarone Singh *et al.*, 2016). D'ailleurs, les faibles taux de dons *post mortem* rapportés dans ce pays ne peuvent qu'entretenir le doute sur l'origine réelle des greffons (Zhikey *et al.*, 2016).

Une autre contrainte, parfois en opposition à celle de « vendre » et donc pas toujours respectée, consiste à anticiper le tort à autrui que la manière de diffuser une information, même exacte et véridique, peut provoquer (Aykas, Uslu et Simset, 2015) : c'est ce qui s'est produit en Allemagne en 2012 lors d'un scandale portant sur une manipulation de

listes d'attente. Dans ce cas, la forme de la narration de cette fraude a fait baisser le nombre de dons d'organes dans le pays (Gensbittel, 2013), aux dépens des candidats receveurs, bien sûr innocents dans cette affaire (Anonyme, 2016).

Une autre contrainte encore est la recherche de l'objectivité mais elle peut occasionnellement avoir un effet pervers. En effet, dans le but certes louable de ne pas faire connaître qu'un point de vue, l'informateur est parfois amené à offrir une place disproportionnée aux tenants d'opinions paradoxales, iconoclastes ou dénistes (comme pour la négation de l'Holocauste, du réchauffement climatique, de la théorie de l'évolution par exemple).

Finalement il importe de réaliser que l'opinion publique ne se forme pas que par les médias, traditionnels ou nouveaux. Les acteurs culturels y contribuent aussi par la fiction, cinéastes et romanciers en tête. Ainsi par exemple le bestseller de l'écrivain britannique K. Ishiguro (2005) « Never let me go » (« Auprès de moi toujours »), décrivant un collège de jeunes gens destinés à devenir donneurs d'organes, a-t-il été porté à l'écran. Quant au titre du roman de F. Thilliez, « Vol pour Kidney », il ne peut que stimuler l'imaginaire du lecteur et pourrait contribuer à la formation de ses opinions et convictions (Thilliez, 2014).

Quoi qu'il en soit, entre information bâclée, sensationnelle, distillant galimatias ou idéologie, la formation même sur des enjeux complexes inhérents au don et à la transplantation demeurerait encore largement à faire.

6.3 Communication directe entre inconnus

L'émergence de ce type de communication, ainsi que les craintes et espoirs qu'il suscite, ont déjà été évoqués dans la section 5.11 « altruisme sollicité et dirigé (ciblé) ». Or, jusqu'à la rédaction du projet de ce mémoire, nous estimions que l'essentiel avait été dit et écrit et que seule l'ampleur de développement du phénomène restait incertaine.

L'analyse du site emblématique www.matchingdonors.com semblait dès lors suffisante. Au fil de la rédaction et des lectures cependant, cette prénotion a dû être révisée. L'apparition de tels sites semble en effet s'inscrire dans le contexte plus large, déjà évoqué, des pertes de repères ressenties dans la société. Tout se passe comme si l'information offerte par les institutions et les corps constitués en matière de don d'organes par des vivants était devenue synonyme de « bienpensance » et de « politiquement correct » (et de fait elle l'est sans doute, du moins en partie...); aux yeux de beaucoup, Internet et ses usages variés représentent donc une sorte de libération de la pensée, de l'expression et des manières d'agir.

Or si cette libération s'est manifestée tôt en transplantation, elle ne se limite de loin pas à la pratique du don d'un rein ou d'un autre organe; elle tend même à devenir ubiquitaire. L'exemple sans doute le plus éclairant à cet égard est celui de la société californienne Uber qui, en un temps record, a réussi par ce mode de communication à ébranler à travers toute la planète les services de taxi. Quant à la structure Airbnb, par ce même système de relations directes entre particuliers, elle a rapidement et profondément perturbé le milieu de l'hôtellerie et du tourisme. Les compagnies de ce genre se multiplient si bien que MatchingDonors et ses semblables ne pourraient donc avoir été que les premiers signes de l'avènement d'un nouveau modèle d'économie, dite collaborative.

Face à ce corollaire de la révolution digitale, force est de constater que les autorités au sens large n'ont rien vu venir et il en est résulté un chaos et une cacophonie qui durent encore. À leur réveil, leur première réaction, comme souvent face aux innovations technologiques, a été la tentation de l'interdiction, par crainte de pertes d'emploi, de marchandisation de services essentiels, de dumping salarial, de renfort de l'individualisme aux dépens de la solidarité sociale. Or l'interdiction ne saurait être une solution à long terme; elle pourrait freiner la tendance mais une adaptation à ce mode de communication sera inévitable pour maîtriser la phase de dérégulation actuelle. Pour

l'heure, en transplantation à donneur vivant, certains surfent sur cette vague de dérégulation. Ainsi a-t-il été proposé, dans le but de recruter davantage de donneurs vivants, de recourir à des techniques inspirées du marketing. Elles consistent à user d'une influence « non argumentative », c'est-à-dire d'induire des comportements basés sur les émotions plutôt que la raison, tels que le témoignage de personnalités auxquelles un donneur potentiel pourrait s'identifier ou d'un receveur satisfait et reconnaissant.

Il est aussi proposé de former des « champions de la transplantation » (théoriquement indépendants) pour conseiller un candidat receveur dans la recherche d'un donneur vivant, pour approcher même de sa part une personne pressentie; il l'aiderait aussi à préparer une autobiographie susceptible d'attirer l'attention (Allen et Reese, 2016). Il convient toutefois de noter que ces « champions » ne sont pas définis partout de la même manière et que leur rôle pourrait parfois être moins intrusif dans la sphère intime des receveurs (Garonzik-Wang *et al.*, 2012).

Quoi qu'il en soit, cette manière de communiquer déplace la responsabilité de la sollicitation du receveur vers le « champion » dont la responsabilité pourrait être engagée en cas de complications; un cadre légal idoine serait donc nécessaire. En introduisant un élément de compétition entre candidats à une greffe, cette stratégie porte un coup à la notion de solidarité, dans l'air ambiant de l'individualisme. Elle pourrait du surcroît altérer la confiance du public envers la médecine de transplantation. En outre, l'égalité des chances pour obtenir un greffon ne peut pas être garantie et cette pratique entame donc la notion de justice distributive. Preuve en est qu'une étude récente montre que l'addition d'une application Facebook à un programme « champion » augmenterait les chances de trouver un donneur vivant de 6,61 fois (Kumar *et al.*, 2016). Finalement, si le recours à un « champion » ne peut vraisemblablement pas être assimilé à de la coercition, il peut en revanche être compris comme une manipulation, donc une atteinte au principe d'autonomie.

La réaction à cette forme de dérégulation a commencé avec l'ambition d'élaborer des

codes de conduite adaptés aux nouveaux modes de communication mais respectueux des principes traditionnels fondés sur l'altruisme. Ainsi il a été prévu d'inclure dans l'application Facebook la suggestion de s'adresser en priorité à la famille et aux amis, de rédiger l'autobiographie du candidat-receveur d'une manière relativement standardisée et de fournir l'information nécessaire au consentement éclairé d'un donneur (Bramstedt et Cameron, 2016). Aux États Unis, pour faire face à la pénurie de manière structurée, le problème semble avoir été abordé au plus haut niveau puisqu'un « Sommet sur la transplantation d'organes » a été convoqué le 11 juin 2016 à la Maison Blanche, regroupant agences fédérales, universitaires, milieux privés et associations de patients. Il y a été décidé de libérer 200 millions de dollars pour la recherche, l'innovation, l'éducation et la promotion du don d'organes, notamment par un recours extensif aux réseaux sociaux pour la mise sur pied d'une coalition en faveur du don vivant (Pondrum, 2016); (Pruett et Chandraker, 2016). Dans le même esprit, les sites web à but éducatif se font plus nombreux, tels www.exploretransplant.org, www.waitlistzero.org, www.organize.org.

6.4 Angle (inter) culturel

Délibérément, nous avons pris l'option de ne pas aborder de manière extensive la question des facteurs culturels en don d'organes. La première raison est que l'immense majorité de la littérature sur ce thème porte sur le don *post mortem*. La seconde est que les termes facteurs ou barrières « culturels » nous semblent induire un malentendu car ils sont souvent utilisés de manière inadéquate et mériteraient dans bien des cas d'être remplacés par « circonstanciels » ou « contextuels » (Danovitch, 2007; Hippen, 2007). On peut certes accepter ces idiosyncrasies à propos de la réticence des Japonais face au don cadavérique en raison de leur foi shintoïste ou si l'on discute des nuances théologiques entre chrétiens, musulmans et juifs quant au don entre vifs. On peut aussi les accepter si l'on admet que la science occidentale, se sachant incapable de tester certains concepts spirituels, tels que l'âme par exemple, s'est permise de les évacuer,

contrairement à d'autres civilisations.

Les travaux de bioéthique, génétique et de primatologie mentionnés aux sections 2.2 à 2.4 et 4.4 incitent plutôt l'apprentie-chercheuse à considérer que nous sommes tous plus ou moins égaux à la naissance en matière d'altruisme et que ce sont les variables sociales qui forgent ultérieurement les différences « culturelles ». Dans les pays en voie de développement par exemple, la dialyse n'est souvent pas disponible et les structures logistiques pour des prélèvements rénaux *post mortem* sont inexistantes : la question de l'achat-vente d'un rein dans ce contexte ne peut donc pas se poser dans les mêmes termes que dans les zones riches et industrialisées et n'est donc pas un phénomène « culturel » (cela dit, comprendre n'est pas cautionner ni admettre) (Cameron et Hoffenberg, 1999). De même, l'usage des condamnés à mort comme donneurs en Chine fait hurler l'Occident (sans doute à juste titre); celui-ci oublie toutefois, entre autres, qu'une soixantaine d'années plus tôt des médecins français, sans choquer personne, pouvaient intituler un article scientifique ainsi : « Greffe d'un rein de supplicié à une malade avec un rein unique... » (Servalles *et al.*, 1951)!

Dans le même ordre d'idées encore, on entend parfois dire que si l'Espagne détient le plus haut taux de dons cadavériques au monde, ceci est dû à l'influence de la foi catholique ou encore à une discipline héritée de l'époque franquiste : or le fait, plus prosaïque, est que ce pays s'est doté de ress législatives et logistiques hors du commun (Matesanz, Miranda et Felipe, 1995). De même la Norvège a été pionnière dans le développement de la greffe rénale à donneur vivant, fait parfois attribué à une « culture protestante ». Là encore, les raisons semblent plus sinon autant pragmatiques que « culturelles ». Cinq millions d'habitants sont répartis sur 2500 kms et le climat hivernal est très rude : dès les débuts de la transplantation rénale, un consensus national s'est en conséquence établi – communications et déplacements obligent – pour favoriser les greffes et ainsi réduire les besoins en dialyse (Czternatsy, cité dans Collange, 2001). Finalement, que les facteurs « culturels » en transplantation sont souvent biaisés du fait

que les articles les plus lus et donc les plus cités sont très majoritairement écrits en anglais. De plus les comités de lecture des journaux concernés se recrutent essentiellement en Occident ou parmi des personnes qui y ont été formées.

CONCLUSION

Dans la section « L'altruisme » (2.4), il était énoncé que la science doit se fonder sur des hypothèses testables par l'observation et/ou des expériences mais que parfois les préjugés d'un investigateur peuvent biaiser les résultats (voire même le dispositif de mise en place de l'expérimentation et/ou du questionnement). Au cours de ce travail, nous nous sommes aperçue que ce piège était bien réel, car il nous semblait clair au départ, presque évident même, que la signification et l'importance des concepts fondamentaux étaient en train de changer. Progressivement il a fallu admettre que la réponse à notre question de départ est plus complexe et subtile, que la formulation même était sans doute à préciser et qu'il convenait de dresser un portrait fouillé des tendances à l'œuvre en matière de don d'organes et de transplantation, qu'elles soient techniques ou communicationnelles.

À cet égard, il apparaît clairement qu'Internet est un vecteur de changement : cette intuition de départ avait fondé notre intention première qui était de se focaliser presque uniquement sur le site de Matching Donors, dont l'analyse est certes importante mais insuffisante pour appréhender la question. En conséquence, nous n'avons finalement pas opté pour une analyse de contenu du site même, par delà sa pertinence intrinsèque. Il fallait tenir compte du gabarit d'un mémoire. Pour autant, *in fine*, ce site et ses semblables nous apparaissent comme des reflets de l'évolution de la société et, plus encore, des connaissances. Néanmoins, même s'ils constituent des indices majeurs, ils ne peuvent contenir toutes les ramifications des questionnements socio-anthropologiques posés par l'objet.

Répondre à notre question de départ (Les développements médico-techniques et

l'évolution de la société génèrent-ils des modifications dans l'entendement des concepts fondamentaux du don et de la transplantation d'organes?) représente un cheminement partant de la sous-question 1 (Comment se façonne une requête d'organe(s) en fonction de contextes divers (historique, sanitaire, économique, éthique, légal, national, international?) et de son corollaire 1.1 (Plus spécifiquement, quelle place ont pris Internet et les réseaux sociaux dans la modulation de l'offre et de la demande d'organes?) puis passant par la sous-question 2 (Dans ces contextes, comment les concepts fondamentaux du don et de la transplantation d'organes ont-ils ou peuvent-ils être interprétés?).

Question 1 (donnée comme « sous-question », mais discutée ici pour son sens premier)

Les rappels historiques (1.2) et le chapitre V, consacré à ce qu'il advient d'un concept et d'une valeur nodale – l'altruisme - nous semblent apporter des réponses relativement exhaustives à cette question. Jusqu'à la seconde moitié du XX^e siècle, le don d'organes n'existait pas. Celui du sang aurait cependant déjà pu permettre, théoriquement, d'anticiper quels principes fondamentaux – don et altruisme – allaient par la suite être mis en jeu par le progrès des connaissances et des techniques. Il avait en effet introduit la dimension thérapeutique du corps. Il avait par là-même aussi suscité l'idée que des parties et des produits du corps puissent être compris comme des ressources, être exploités comme telles et induire des pratiques génératrices de profits économiques. À cette époque, les campagnes en faveur des collectes de sang ont presque systématiquement pris une connotation utilitariste (« votre sang sauve des vies ») qui s'est maintenue à l'apparition de la transplantation à donneur vivant et s'est accentuée avec le recours aux donneurs décédés (« au moins sa mort n'aura pas été totalement inutile »), renforçant ainsi la notion de corps-machine et reléguant à l'arrière-plan notamment la dualité corps-âme : l'introduction de lois instaurant la notion du consentement présumé aux prélèvements sur donneurs décédés en témoigne, cela dit sans jugement de valeur de notre part. Cette parcellisation du corps paraît être en

conformité avec les pertes de repères éprouvées par l'être humain postmoderne qui, par un don d'organe(s), assumerait une gestion de son corps lui assurant un statut social reconnu par la société. Il ne s'agit là que d'une hypothèse que notre travail n'est pas en mesure de vérifier mais qui mériterait des recherches complémentaires. De même, une autre hypothèse que nous ne faisons qu'effleurer est que, peut-être, selon les circonstances, utilitarisme et pragmatisme pourraient être envisagés comme de potentiels compléments à l'altruisme : les cas de dons d'organes intra-familiaux pourraient être analysés sous cet angle.

Jusqu'à très récemment, il était admis que l'altruisme, principe fondamental de la transplantation, était un constituant du propre de l'être humain. Nous référant aux travaux des primatologues contemporains, nous espérons avoir sensibilisé le lecteur à la remise en question de ce dogme. Nous aurions d'ailleurs pu insister davantage sur ce point essentiel en analysant les travaux d'autres biologistes travaillant sur des espèces phylogénétiquement plus éloignées de nous, tels les oiseaux (Emery, 2016) : cette piste, que nous avons renoncé à suivre faute de temps et d'espace de rédaction, mériterait sans doute à elle seule des développements complémentaires. Cette intrusion dans la sphère de la biologie suffit cependant à nous indiquer que, selon toute vraisemblance, les capacités d'empathie et d'altruisme nous viennent du fond des âges et, pour en revenir à notre objet, constituent donc la base fondamentale d'une requête d'organe(s). Toutefois la biologie nous apprend aussi que les caractéristiques héréditaires (les gènes) n'ont pas la même expression chez tous les individus, même à l'intérieur d'une même espèce, et que cette expression est parfois influencée par l'environnement (l'apparition de certains cancers par exemple). Il nous paraît en conséquence possible de concevoir que des circonstances historiques, politiques, sanitaires, économiques, légales ou autres encore, telles que rapportées au chapitre V, modulent la force d'expression de l'altruisme. La requête d'organes se ferait dès lors selon la position d'un curseur pouvant naviguer entre un altruisme « pur » et un altruisme « contaminé » ou même « désaffecté », laissant ainsi beaucoup de champ libre à l'*homo oeconomicus*. Dès lors, dans ce contexte, il peut

paraître légitime d'admettre un éventuel gradient dans l'utilitarisme, c'est-à-dire se situant sur un *continuum* allant de l'aide à l'exploitation. Nous y reviendrons dans notre réponse à la sous-question 2.

Question 1.1

Il tombe sous le sens qu'Internet et les réseaux sociaux n'ont pas induit une modification du sens profond, originel, des concepts fondamentaux. En revanche ils y font généralement référence sans les définir, leur attribuant ainsi un ou des sens autres que l'original : les médias dits « sociaux » préfèrent en effet les avis issus d'expériences et interprétations individuelles plutôt que le recours à des acceptions usuellement « admises ». Ceci peut éventuellement être considéré comme le reflet d'un subjectivisme ambiant, parfois peut-être même exacerbé, où les opinions et vécus se sédimentent sans référence à un corpus de connaissances autre qu'issu de sa propre expérience. Il est cependant certain que ces « nouveaux » médias ont été – et le seront à l'avenir encore davantage – des accélérateurs formidables, quasi instantanés, de la diffusion des connaissances et de l'information, qu'elles soient véridiques ou pas. À titre d'illustration, il est stupéfiant de se souvenir que pendant la Première Guerre mondiale, une nouvelle importante provenant du front moyen-oriental mettait près de trois jours pour atteindre Londres ou Paris et qu'en 90 ans, de n'importe où, il est devenu possible de suivre en direct le bombardement de Bagdad. Parallèlement, les travaux des tout premiers pionniers de la transplantation, – les Carrel, Jaboulay ou Unger – étaient publiés dans des revues spécialisées de diffusion au mieux nationale alors qu'aujourd'hui la moindre découverte, même pas toujours scientifiquement bien étayée, bénéficie d'une diffusion instantanée et planétaire.

À cet égard, on se trouve donc en pleine surmodernité : surabondance d'informations, d'images et d'opinions, d'où remise en question des repères traditionnels et de l'autorité en général. Dans ce contexte, il ne faut donc pas s'étonner que dans tous les pays,

l'élaboration de lois sur le don d'organes et les transplantations suscite des débats à connotation émotionnelle beaucoup plus forte que d'autres objets législatifs pourtant plus importants pour la bonne marche de la société. Mais c'est sans doute que se carambolement là des non-dits, des éléments impensés, souvent issus de l'inconscient, et des « dénis consentis » dans la fabrication des diverses réalités que cette médiatisation amplifiée vient exhausser. Tous ces matériaux, à la fois psychiques et culturels, s'agglutinent dès lors que l'on évoque l'intégrité du corps, les risques pour sa vie, les chances de survie. Nous n'en avons pas traité de manière exhaustive, certes, même si nous avons parfois saisi au passage l'occasion d'en signaler l'existence. Tenir compte de leur dynamique profonde requiert une ampleur de savoirs dépassant largement le cadre d'un mémoire, autant en termes de disciplines convoquées que d'aisance à mettre en relation les dits matériaux. Nonobstant, comme évoqué dans « Perspectives communicationnelles » (chapitre VI), ces circonstances de surmodernité ont induit une dérégulation de l'information qui, de prime abord, peut paraître inquiétante. Ainsi la relation patient-médecin peut-elle être fortement modifiée par les informations glanées par le premier au su ou à l'insu du second. Soignant et soigné ont par ailleurs la possibilité de devenir « amis » sur Facebook ou d'autres réseaux, pratique pour laquelle les autorités « officielles » tentent laborieusement d'introduire un minimum de régulation (Collège des Médecins du Québec, 2012), cette communication débridée pouvant compromettre confidentialité et sphères privées.

Plus spécifiquement, en transplantation, l'apparition de Matching Donors et de sites semblables court-circuitant les barrières traditionnelles entre donneurs et receveurs potentiels n'ayant pas été anticipée, les efforts de régulation s'avèrent particulièrement ardu. Il serait cependant excessif de ne voir que des aspects négatifs ou des dangers dans cette évolution, même s'ils sont bien réels. Cette dernière a en effet offert au citoyen lambda la possibilité de mieux percevoir ce qu'est un corps sain ou malade et d'appréhender le potentiel thérapeutique de ce corps. Elle a aussi incité le patient à se prendre en charge, à ne pas compter que sur l'« autorité ». À cet égard, Internet et les

réseaux sociaux ont donc été des déterminants majeurs. Ils ont en outre, en transplantation, stimulé les organismes monopolistiques à sortir d'une certaine paresse intellectuelle, les contraignant à recourir eux aussi aux nouveaux modes de communication, par exemple en ouvrant des pages Facebook. Ces milieux ont dû faire preuve de créativité, par exemple en créant des cartes de donneur électroniques comme c'est le cas en Suisse, où il existe des bornes qui les lisent (Radio Télévision Suisse Info, 2014) et en développant des applications web didactiques (Gordon *et al.*, 2016). Par la constitution de groupes de patients, les réseaux ont amplifié et diffusé largement ce que des associations avaient initié plus modestement par des réunions physiques et locales, telles des activités de défense d'intérêts, de lobbying, de récolte de fonds. Des groupes publics de Facebook ont permis à tous d'échanger avis, opinions et propositions en toute liberté. Des groupes privés, échappant aux moteurs de recherche, ont favorisé l'échange « entre pairs » de bonnes et mauvaises expériences, de trouver conseil ou réconfort, avec ou sans la modération d'un professionnel. Des groupes secrets, dans lesquels on n'entre que sur invitation, peuvent permettre d'approfondir des questions particulièrement sensibles. Une fois de plus cependant, la dérégulation de l'information fait problème : pour preuve, la direction de Facebook a récemment refusé de répondre au British Medical Journal qui lui demandait combien de groupes de patients elle héberge, comment ces groupes sont supervisés, s'ils peuvent être en lien avec l'industrie pharmaceutique, quel est le traitement des données accumulées (Armstrong, 2016). Or il paraît douteux, par exemple, que les seuls codes de bonne conduite de l'industrie pharmaceutique puissent offrir toutes les garanties souhaitables... (Association of the British Pharmaceutical Industry, s.d.). Nous touchons donc là à la « face obscure » d'Internet dont les effets potentiellement pervers ne se sont probablement pas encore tous déployés : nul doute à notre sens qu'il y a là une piste de recherche future à exploiter.

Finalement, il nous paraît important de signaler qu'en matière de don et transplantation d'organes, à défaut de clarifier le débat, Internet et la presse dite populaire l'ont parfois

au contraire embrouillé, notamment quant aux pratiques techno- scientifiques concernant le corps : nous constatons que trop souvent un amalgame sommaire s'y opère entre transplantation, génie génétique, hybridation, clonage et, surtout, transhumanisme.

Question 2

Reprenons l'image du curseur permettant d'évaluer la proportion d'altruisme « pur » *versus* altruisme « contaminé » par l'*homo oeconomicus*, proposée en réponse à la question 1. Si on admet, sans doute un peu arbitrairement, que le donneur-samaritain représente ce qui existe de plus proche de l'altruisme « pur », alors la part « contaminée » dans ce type de don sera 0 %. Inversément elle sera 100 % dans les pires affaires de trafic.

Cette comparaison des extrêmes n'est pas exclusive au don d'organes et à la transplantation : on pourrait aussi, par exemple, y recourir pour évaluer l'altruisme face au problème actuel et aigu de l'accueil des réfugiés. Pour notre objet, cette méthode empirique, semi-quantitative, peut permettre d'apprécier, au moins approximativement, l'effet des contextes sociaux dans lesquels la recherche d'organes à greffer a lieu. On peut ainsi estimer que le don d'un rein (ou d'un autre organe) par un parent à son enfant est vraisemblablement proche de l'altruisme « pur » : comme le donneur-samaritain cependant, ce parent ne peut pas échapper à l'aspect très pratique et financier de son geste (voir notamment la section 5.2), quel que soit le niveau de sophistication de la société dans laquelle il vit : cet état de fait nous paraît représenter un premier indice de l'effet capital des contextes dans la formation du rapport altruisme « pur » *versus* « contaminé » ou « désaffecté ».

Pour les autres situations décrites dans les sections 5.2 à 5.11, l'effet des contextes sur l'interprétation des concepts fondamentaux nous semble relever, si l'on veut bien nous accorder ce raccourci trivial, du dicton populaire selon lequel « l'occasion fait le

larron ». En effet toutes les possibilités décrites au chapitre V, y compris même le trafic, ont fait l'objet d'interprétations des concepts de don et d'altruisme, fondées, certes de manière souvent (très) abusive et/ou tendancieuse, sur des analyses (pseudo)éthiques. Or les concepts fondamentaux à la base du don pré-existaient à la transplantation d'organes et ils ont, ces cinquante dernières années, été examinés et développés en fonction de ces connaissances et possibilités inédites. À cet égard, il est très instructif de se replonger, comme Ross et Thistlethwaite l'ont fait récemment, dans les discussions et sur les opinions émises lors du premier symposium sur l'éthique des transplantations tenu en 1966 (Ross et Thistlewaite, 2016). On réalise ainsi que pratiquement tous les problèmes soulevés à l'époque par cette nouvelle technologie sont les mêmes que ceux qui font débat de nos jours : à titre d'exemple, le risque de commercialisation et de trafic était déjà discuté avec quasiment le même argumentaire. La remarque d'un des participants, K. Reemtsma (1966), un des chirurgiens les plus en vue de son temps, demeure dès lors pertinente : « La science médicale a influencé l'éthique comme l'éthique a influencé la science médicale ». Il est donc vraisemblable que les mêmes principes fondamentaux seront probablement à l'œuvre à l'avenir, dans un processus vraisemblablement sans fin, à la base de l'évaluation des développements futurs. Il faudra cependant veiller à ce qu'ils ne soient pas détournés pour la justification *a posteriori* de pratiques contestables.

Par ailleurs, il convient de laisser dans notre réponse à cette question une place au doute quant à une éventuelle modification à venir du sens du don car une incertitude demeure quant à l'ampleur potentielle, dans le futur, des questionnements existentiel et philosophique des principaux intéressés. Cette piste nous semble féconde dans la mesure où nous avons pu établir que si le concept d'altruisme demeure toujours central, ses tonalités interprétatives ont cependant muté à la faveur de la complexification croissante des rapports sociaux et de la prépondérance d'une logique de marché, sans compter les effets parfois surprenants d'une idéologie individualiste, imbriquée dans une conception de l'existence qui peut être opératoire, utilitariste, à courte vue.

Question de départ (... et d'arrivée!)

Ancrés sur les principes fondamentaux du don et de l'altruisme, don et transplantation d'organes ont ouvert des champs inédits à l'expression même des concepts d'altruisme, de don, de bienfaisance, d'autonomie de la personne, de justice. Cette expression ne s'est toutefois pas manifestée de la même manière pour les dons *post mortem* et entre vifs et nous pouvons éclairer la seconde situation par la première. Bien qu'ayant choisi d'écarter le don cadavérique de notre champ d'étude, il nous paraît cependant clair que ce dernier s'inscrit dans un contexte social spécifique, constat en harmonie avec notre réponse à la question 2 qui indiquait l'importance des circonstances, en un mot, de l'« environnement », dans l'interprétation des concepts. Le don *post mortem* fait en effet appel à un geste de solidarité sociétal plutôt qu'à l'endroit d'un individu, exprimé par l'anonymat entre les parties et par la gratuité vis-à-vis de receveurs potentiellement nombreux. Il met en jeu les questions de la définition et du sens de la mort, ainsi que des rites qui lui sont liés.

Sur ce point précis, il convient de noter que l'interprétation des concepts s'est progressivement complexifiée, notamment avec la reconnaissance des « donneurs à critères élargis » (mentionnés dans notre historique à la section 1.2). Le don *post mortem* met aussi parfois en opposition convictions intimes et personnelles d'une part et visées utilitaristes d'autre part, comme dans le débat récurrent entre partisans et adversaires de lois en faveur du consentement présumé plutôt qu'explicite aux prélèvements. Il nécessite en outre une infrastructure logistique et bureaucratique considérablement plus lourde que le don vivant. Le mode de la décision de don diffère également : dans le meilleur des cas, le donneur décédé avait fait part de ses intentions de son vivant; sa décision avait été mûrement réfléchi et, du fait de l'anonymat du don, avait un caractère relativement abstrait. Souvent cependant la décision incombe de manière très concrète et brutale à des proches désespérés, stressés, parfois d'opinions divergentes, non préparés à la situation et qui n'ont que quelques heures de réflexion à disposition.

Inversement, malgré les pressions qui peuvent s'exercer sur lui (elle), le donneur vivant dispose en général d'un temps de réflexion raisonnable.

Dans la plupart des pays dits ou supposés développés, le donneur vivant est de plus protégé par des garde-fous. Ainsi par exemple, pour le soustraire à des pressions plus ou moins occultes, certains centres de transplantation lui offrent même la possibilité de se soustraire au don par l'établissement d'une sorte de « certificat de contre-indication d'ordre médical ». (La légitimité éthique de cet alibi pourrait être discutée...). Il (elle) est aussi le plus souvent informé(e) de son droit à retirer son consentement jusqu'au moment de l'induction de l'anesthésie. Dans des pays moins développés ou en difficulté, l'interprétation des concepts sera, presque fatalement, différente, comme illustré par l'exemple iranien (section 5.5). Dans les zones ne disposant que d'un faible cadre législatif et où son application est difficile à assurer, l'interprétation, à nouveau presque fatalement, tendra à devenir minimaliste, ce que nous avons mis en évidence aux sections 5.4 à 5.8.

Face à la variété de ces circonstances, la tentation est grande d'émettre des jugements de valeur manichéenne : bien contre mal, par exemple. Si certaines « directives » et autres « recommandations » de la littérature bioéthique, relayées par Internet et certains médias y succombent, nous avons au contraire préféré explorer comment l'interprétation des concepts fondamentaux est modulée, du moins dans les pays réputés développés, avant qu'elle n'essaime (peut-être) ailleurs.

En termes généraux, cette modulation s'est essentiellement déployée par le biais de comités d'éthique composés de représentants des parties intéressées, public « laïque » compris. La dynamique de leur constitution et de leur composition aurait mérité une analyse approfondie mais elle aurait, nous semble-t-il, entraîné de longues digressions. Quoi qu'il en soit, don et altruisme préoccupent les humains depuis au moins deux millénaires et il est donc hautement probable que les interprétations contemporaines ne sont que la résultante de l'évolution de la pensée dans les civilisations et sociétés qui

nous ont précédés : il n'y a donc pas de raisons pour que ce processus s'interrompe. Dès lors nos comités et autres instances éthiques ont en quelque sorte « pris le train en marche » et l'évolution actuelle des concepts ne peut pas être *a priori* assimilée à leur dénaturation, leur aliénation ou leur rejet. En langage imagé, les concepts fondamentaux nous indiquent le nord et les concepts exploratoires de la bioéthique, ceux-là mêmes que nous avons exploités pour rédiger ce mémoire, sont notre boussole.

En matière de don et transplantation d'organes, le point de départ pour la réflexion des comités d'éthique aura été l'état de la question des concepts de don et d'altruisme (« state of the art ») du début des années 1960. Chose curieuse au premier regard, ces comités jouissent actuellement d'une légitimité certaine alors même qu'ils ne sont investis d'aucun pouvoir exécutif, législatif ni judiciaire. Notre hypothèse, qui resterait bien sûr à vérifier par une autre recherche, est que les outils qu'ils utilisent (non-maléficiences, bienfaisance, autonomie et justice) sont indépendants des doctrines religieuses et politiques, sans toutefois les exclure de la réflexion. Ce mode de fonctionnement a ainsi conféré à ces comités une puissance d'influence considérable sur les trois pouvoirs mentionnés, d'où leur légitimité.

Schématiquement, ces comités, que D. Memmi opportunément qualifie de « gardiens du corps » (Memmi, 1996), ont pour mandat sa défense et celle de l'identité de chacun, au besoin contre soi-même. En transplantation (mais pas seulement!), il s'agit d'apprécier quel pouvoir chacun a sur le corps de l'autre et d'estimer dans quelle mesure chacun peut instrumentaliser son propre corps. En d'autres termes, il convient de déterminer quelles causes peuvent justifier le sacrifice de l'inviolabilité corporelle physique et symbolique ou, pour faire simple, d'évaluer si « le jeu en vaut la chandelle ». En d'autres termes encore, la mission est de chercher la limite entre corps-tabou et corps-outil, corps-fin et corps-moyen, entre « n'y touchez pas » et « vendez-le » (*ibid.*, p. 219).

En somme, la bioéthique, par ses outils, est appelée à des arbitrages pas forcément

définitifs car elle n'a pas pour but ultime, contrairement à celui longtemps poursuivi par les moralistes religieux ou politiques, d'élaborer des interdits absolus. Elle ne s'oppose pas à l'évolution de la science et de celle des mœurs, auxquelles elle ne voue ni confiance absolue ni méfiance systématique; le cas échéant, elle prône une désacralisation contrôlée des concepts fondamentaux. Simplement dit : « il faut demander avant de toucher » (*ibid.*, p. 229), se mettre à la place de l'objet de recherche ou de connaissance (ici un donneur et/ou un receveur d'organe).

À la section 3.2, nous avons indiqué comment la médecine en général et la transplantation en particulier étaient demeurées quasiment immunes aux courants de pensée postmoderniste : étant restées gérées par des données probantes (à défaut de certitudes) plutôt que par des constructions et/ou spéculations intellectuelles non testables, il n'est dès lors pas surprenant que l'éthique ait trouvé dans les sciences de la santé un champ d'application idéal car en recherche permanente de normativité.

Finalement, avant de clore ce mémoire, nous souhaitons indiquer deux pistes de réflexion que nous n'avons qu'effleurées mais qui pourraient faire l'objet de recherches ultérieures.

La première est qu'il ne fut guère difficile de trouver des travaux analysant les raisons, surtout explicites, pouvant pousser une personne à donner de son vivant un rein ou même un fragment d'un autre organe. En revanche – et cela serait grandement utile pour mieux comprendre les usages sociaux concernant le corps – nous n'avons repéré que très peu de données indiquant pourquoi des personnes sollicitées y renoncent. Il n'y a guère qu'un travail irlandais qui a montré que nombreuses sont les personnes qui entament les démarches nécessaires mais renoncent ultérieurement (Connaughton *et al.*, 2016). Y a-t-il, notamment, de « fausses » offres, des découragements conseillés par des « avocats » de donneurs, des craintes quant aux futures relations avec le receveur potentiel? Peut-être des recherches futures mettront-elles en évidence des facteurs encore méconnus (Thiessen *et al.*, 2016).

Pour clore, nous estimons que les concepts de base de la transplantation ont survécu et survivront. La biologie, la génétique, la psychologie, l'anthropologie, la philosophie, entre autres, nous aident à en comprendre de mieux en mieux l'origine, les modes d'expression et l'évolution. Ces concepts doivent donc être analysés de manière dynamique, selon l'émergence des nouvelles connaissances, et non pas de manière statique, ponctuelle : tout en étant référentiels dans le regard que l'humanité porte sur elle-même, ils s'inscrivent dans le cadre de l'Évolution. Dans cette logique générale, Internet et ses réseaux sociaux en sont des produits. Concernant les dons d'organes et la transplantation, ils suivraient donc le principe même de l'évolution avant même que l'on puisse penser qu'ils ne la créent.

BIBLIOGRAPHIE

- Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School. (1968). « A definition of irreversible coma ». *Journal of the American Medical Association*, 205(12), 337-340.
- Aknin, L.B., Hamlin, J.K., Dunn, E.W. (2012). « Giving Leads to Happiness in Young Children ». *PloS One*; 7:e 39212.
- Aknin, L.B., Barrington-Leigh C.P., Dunn, E.W. *et al.* (2013). « Prosocial spending and well-being : cross-cultural evidence for a psychological universal ». *Journal of Personality and Social Psychology*, 104(4), 635-652.
- Aknin, L.B., Sandstrom, G.M., Dunn, E.W. *et al.* (2011). « It's the recipient that counts : spending money on strong social ties leads to greater happiness than spending on weak socialties ». *PloS One*; 6(2):e 17018.
- Alfano, S. (2006). « The ultimate gift found online ». Article en ligne: *CBS News*, le 16 juillet.
- Andrews, Wyatt. « The ultimate gift ». Reportage télévisuel: *CBS News*, le 16 juillet. <http://www.cbsnews.com/news/the-ultimate-gift-found-online/>.
- Allen, M. B. et Reese, P. P. (2016). « The ethics of promoting living kidney donation using nonargumentative influence : applications, concerns, and future directions » . *American Journal of Transplantation*, sous presse.
- Ambagtsheer, F. et Weimar, W. (2016). « Organ trade : knowledge, awareness and nonlegislative responses ». *Transplantation*, 100(1), 5-6.
- Ambagtsheer, F., de Jong, J., Bramer, W. M. *et al.* (2016). « On patients who purchase organ transplants abroad ». *American Journal of Transplantation*, 16 (ahead of print).
- Ambagtsheer, F. et Weimar, W. (2012). « A criminologic perspective : why prohibition of organ trade is not effective and how the declaration of Istanbul can move forward ». *American Journal of Transplantation*, 12(3), 571-575.
- Ambagtsheer, F., Zaitch D, van Swaaningen, R. *et al.* (2012). « Cross-Border Quest : the reality and legality of transplantation tourism ». *Journal of Transplantation*, article ID 391936. <https://www.hindawi.com/journals/jtrans/2012/391936/>.
- Ambagtsheer, F., Van Balen, L. J., Duijst-Heesters, W. L. *et al.* (2015). « Reporting organ trafficking networks : a survey-based plea to breach secrecy oath ». *American Journal of Transplantation*, 15(7), 1759-1767.

- American Society of Transplantation. <https://www.myast.org>.
- Anderson, R., Ashlagi, I., Gamarnik, D. *et al.* (2015). « Finding long chains in kidney exchange using the traveling salesman problem ». *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 112(3), 663-668.
- Andrieu, B. (2011). *Les avatars du corps. Une hybridation somatechnique*. Montréal : Liber.
- Anker, A. E. et Feeley, T. H. (2012). « Estimating the risks of acquiring a kidney abroad : a meta-analysis of complications following participation in transplantation tourism ». *Clinical Transplantation*, 26(3), 232-418.
- Anonyme. (2007). « Legal and illegal organ donation ». *Lancet*, 369, 1901-1902.
- Anonyme. (1996). « German transplant surgeon donates his kidney ». *Lancet*, 348 (9023): 328.
- Andreoni, J. (1995). « Warm-glow versus cold-prickle : the effects of positive and negative framing on cooperation in experiments ». *The Quarterly Journal of Economics*, 110(1), 1-21.
- Appleby, T. (2009). « Kidney cult transplant goes ahead in Cyprus ». *Globe and Mail*, 30 mars. <http://www.theglobeandmail.com/news/national/kidney-cult-transplant-goes-ahead-in-cyprus/article1053544/>.
- Armstrong, S. (2016). « Social networking for patients ». *British Medical Journal*, 354 i:4201.
- Asha. (2007). « Lord Ganesha - God of transplant surgery ». *Medindia*, 14 septembre. <http://www.medindia.net/news/celebratinglife/lord-ganesha-gods-of-transplant-surgery-26392-1.htm>.
- Association of the British Pharmaceutical Industry, (s.d.). « Code of Practice for the Pharmaceutical Industry ». www.abpi.org.uk.
- Aykas, A., Uslu, A., Simset, C. (2015). « Mass Media, Online Social Networks and Organ Donation : old mistakes and new perspectives ». *Transplantation Proceedings*, 47, 1070-1072.
- Aymard, J. P. Karl. (2011). *Landsteiner, l'homme des groupes sanguins*. Paris : L'Harmattan.
- Bailey, P., Edwards, A., Courtney, A. E. (2016). « Living Kidney Kidney Donation ». *British Medical Journal*, 354 :i4746.
- Balandier, G. (1988). *Le désordre. Éloge du mouvement*. Paris : Fayard.
- Barclay, L. (2004). « Brokering organ transplants on the Internet raises ethical questions ». *Medscape Medical News*, 26 octobre.

- Bataille, G. (1967). *La part maudite*. Précédé de *La Notion de dépense* (1933). Paris : coll. « Minuit »; *L'usage des richesses* (1949); réed. Paris: Seuil., coll. « Points ».
- Batson, C. D. (2013). Dans Ricard, M. *Plaidoyer pour l'altruisme*, 24. Paris : NiL.
- BBC News (2014). « China stops harvesting executed prisoners organs ». 4 décembre.
- Beauchamp, T. L. et Wobber, V. (2014). « Autonomy in chimpanzees », *Theoretical Medicine and Bioethics*, 35(2), 117-132.
- Becker, G. S. et Elias, J. J. (2007). « Introducing incentives in the market for live and cadaveric organ donations ». *Journal of Economic Perspectives*, 21(3), 3-24.
- Bentham, J. (1961). Dans Russell, B. *L'aventure de la pensée occidentale*, 264-266. Paris : Hachette.
- Berman, E., Lipschutz, J. M., Bloom, R. D. et al. (2008). « The bioethics and utility of selling kidneys for renal transplantation ». *Transplantation Proceedings*, 40(5), 1264- 1270.
- Bernat, J.L. (2013). « Life or death for the dead-donor rule? ». *New England Journal of Medicine*, 369, 1289-1291).
- Bessis, R. (2004). *Dialogue avec Marc Augé : autour d'une anthropologie de la mondialisation*. Paris : L'Harmattan.
- Biancone, L., Cozzi, E., Lopez-Fraga M., Nann-Costa, A. (2016). « Long-term outcome of living kidney donation ». Position paper of the European Committee on Organ Transplantation, Council of Europe. *Transplantation International*, 29(1), 129- 131.
- Biller-Andorno, N. (2002). « Gender imbalance in living organ donation ». *Medicine, Health Care and Philosophy*, 5, 199-203.
- Billingham, R. E., Brent, L., Medawar, P.B. (1953). « Actively acquired tolerance of foreign cells ». *Nature*, 172(4379), 603-606.
- Blok, G. E., van Dalen, J. Jager, K. J. et al. (1999). « The European Donor Hospital Education Programme (EDHEP): addressing the training of doctors and nurses who break bad news, care for the bereaved and request donation ». *Transplant International*, 12, 161-167.
- Boilleau, J.-L. (1998). « Symbolisme, don et politique », *M.A.U.S.S.* 12(2), 148-166.
- Bollen J., ten Hoopen, R., Ysebaert, D. et al. (2016). « Legal and ethical aspects of organ donation after euthanasia in Belgium and the Netherlands ». *Journal of Medical Ethics*, 42(8): 486-489.
- Bonneville, L., Grosjean, S. et Lagacé, M. (2007). *Introduction aux méthodes de recherche en communication*. Montréal : Gaëtan Morin.

- Borel, J.-F. (2002). « History of the discovery of cyclosporin and of its early pharmacological development ». *Wiener klinische Wochenschrift*, 114(12), 433-437.
- Bramstedt, K. A. et Cameron, A. M. (2016). « Beyond the billboard : The Facebook Donor App and its Guided Approach to Facilitating Living Organ Donation ». *American Journal of Transplantation*, sous presse.
- Broeckx, N., (2013). « Living Organ Donation and Minors : a Major Dilemma ». *European Journal of Health Law*, 20(1), 41-62.
- Brosnan, S. (2013). « Justice- and Fairness-related Behaviors in Nonhuman Primates ». *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 110, 10416-10423.
- Brosnan, S. et de Waal, F. (2014). « Evolution of responses to (un)fairness ». *Science*, 346 (6207), 1251776).
- Brosnan, S. et de Waal, F. (2003). « Monkeys reject unequal Pay ». *Nature*, 425, 297-299.
- Brosnan, Schiff, de Waal. (2005). « Tolerance for Inequity may increase with Social closeness in chimpanzees ». *Proceedings of the Royal Society B*, 272, 253-258.
- Brosnan, S., Hopper, L. M., Richey, S., Freeman, H. D. *et al.* (2015). « Personality influences responses to inequity and contrast in chimpanzees ». *Animal Behaviour*, 101, 75-87.
- Budiani-Saberi, D. A. et Delmonico, F. L. (2008). « Trafficking and transplantation tourism : a commentary on the global realities ». *American Journal of Transplantation*, 8, 925-929.
- Burkart, J., Fehr, E., Efferson, C. *et al.* (2007). « Other-regarding preferences in a non- human primate : common marmosets provision food altruistically ». *PNAS*, 104, 19762- 1976.
- Burkle, C.M. (2011). « The Mississippi decision exchanging parole for transplantation donation : is this the beginning of change for altruistic-based human organ Donation policy in the United States? ». *Mayo Clinic Proceedings*, 86(5), 414-415.
- Callaway, E. (2012). « Hippie Chimp Genome sequenced ». *Nature News*, 13 juin. <http://www.nature.com/news/hippie-chimp-genome-sequenced-1.10822>.
- Cameron, J. S. et Hoffenberg, R. (1999). « The ethics of organ transplantation reconsidered : paid organ donation and the use of executed prisoners as donors ». *Kidney International*, 55(2), 724-732.
- Campion-Vincent, V. (1997). *La Légende des Vols d'Organes*. Paris : Les Belles Lettres.
- Caplan, A., Danovitch, G., Shapiro, M. *et al.* (2011). « Time for a Boycott of Chinese

- Science and Medicine pertaining to Organ Transplantation ». *Lancet*, 378, 1218.
- Caplan, A., (2011). « The use of prisoners as sources of organs : an ethically dubious practice ». *American Journal of Bioethics*, 11(10), 1-5.
- Capron, A. M., Delmonico, F. L., Dominguez-Gil, B. *et al.* (2016). « Statement of the Declaration of Istanbul Custodian Group regarding payments to families of deceased organ donors ». *Transplantation*, 7 juillet, sous presse.
- Carrel, A. (1902). « Anastomose bout à bout de la jugulaire et de la carotide primitive ». *Lyon Medical*, 99, 114.
- Carol, A. (2004). *Les médecins et la mort : XIX^e-XX^e siècle*. Paris : Aubier, coll. « historique ».
- Casobourne I., Davies C., Fernandes M. et Norman, N. (2012). « Assessing the Accuracy and Quality of Wikipedia Entries compared to popular Online Alternative Encyclopaedias : a preliminary comparative Study across Disciplines in English, Spanish and Arabic ». *EPIC Oxford Report*.
- Casteret, A.M. (1987). « La tragédie des hémophiles ». *L'Express*, 4.12.
- Caulfield, T. et Zarzeczny, A. (2016). « Curbing transplant tourism : canadian physicians and the law ». *Canadian Medical Association Journal*, 188(13), 935.
- Chapman, J. (2008). « Should we pay donors to increase the supply of organs for transplantation? ». *British Medical Journal*, 336, 1342.
- Chapman, J. et Delmonico, F. L. (2016). « Buyer beware transplantation ». *Kidney International*, 89(5), 983-985.
- Charlton, C.B. (1993). « Medicine and post-modernity ». *Journal of the Royal Society of Medicine*, 86, 497-499.
- Chevrier, J. (2003). « La spécification de la problématique ». Dans: Gautier, B. *Recherche sociale : de la problématique à la recherche de données*. Sainte-Foy: PUQ.
- Cheyette, C. (2000). « Organ harvests from the legally incompetent : an argument against compelled altruism ». *Boston College Law School*, 41(2), 465-515.
- Clay, Z., de Waal, F. (2013). « Bonobos respond to distress in others : Consolation across the age spectrum ». *Plos One*, 8(1), e55206.
- Collaborative Transplant Study (CTS). University of Heidelberg. *Transplantation Immunology*. <http://www.ctstransplant.org>.
- Collège des Médecins du Québec. (2012). « Les médecins et les médias sociaux ». *Rapport du groupe de travail en éthique clinique*, 19 avril. <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2012-04-01-fr-medecins-et-medias-sociaux.pdf>.

- Connaughton, Harmon, Cooney *et al.* (2016). « The Irish living kidney donor program – why potential donors do not proceed to live kidney donation? ». *Clinical Transplantation*, 30(1), 17-25.
- Cook, M. (2016). « World medical association to revise Hippocratic Oath ». *Bioedge*, 20.02. <http://www.bioedge.org/bioethics/world-medical-association-to-revise-hippocratic-oath/11760>.
- Cook, M. (2013). « Should prisoners donate organs? ». *BioEdge*, 27 avril. http://www.bioedge.org/bioethics/bioethics_article/10488.
- Conseil de l'Europe. <http://www.coe.int/web/portal/home>.
- Cook, M. (2011). « Black market organ trade uncovered in Japan ». *BioEdge*, 25 juin. http://www.bioedge.org/bioethics/bioethics_article/black_market_organ_trade_uncovered_red_in_japan.
- Corpataux, V. (2012). *L'utilisation du sang à des fins thérapeutiques*. Munich, succursale Bâle : Helbing & Lichtenhan.
- Cosimi, A. B., Ginns, L. C., Morris, P. J. (1999). *Transplantation*. Malden, Massachusets : Blackwell Science.
- Cousins, S. (2016). « Nepal: Organ trafficking after the earthquake ». *Lancet*, 387-833.
- Croix-Rouge canadienne. <http://www.croixrouge.ca>. Croix-Rouge suisse. <https://www.redcross.ch/fr>.
- Czternatsy, C. (2001). « Le don d'organes en Norvège », cité dans : Collange, J.F. 2001. *Ethique et transplantation d'organes*. Paris : Ellipses.
- Daar, A. S. (2006). « The case for a regulated system of living kidney sales ». *Nature Clinical Practice Nephrology*, 2, 600-6001.
- Dalal, A. R. (2015). « Philosophy of organ donation : review of ethical facts ». *World Journal of Transplantation*, 5(2), 44-51.
- Danovitch, G. M. (2007). « Cultural barriers to kidney transplantation : A new frontier ». *Transplantation*, 84(4), 462-463.
- Del Ponte, C. (2009). *La chasse, les criminels de guerre et moi*, Paris : Héloïse d'Ormesson.
- Doctors Against Forced Organ Harvesting (DAFOH, 2014). « Implausible medical examinations of Falun Gong forced labor camp workers in China », 10 août <http://www.dafoh.org/implausible-medical-examinations-falun-gong-forced-labor-camp-workers/>.
- Dausset, J. (1980). « The major histocompatibility complex in man : past, present, and future concepts ». *Nobel Lecture*, 628-641.

- Danovitch, G. M., Shapiro, M. E. and Lavee, J. (2011). « The use of executed prisoners as a source of organ transplants in China must stop ». *American Journal Transplantation*, 11(3), 426-428.
- Delanaye, P., Weekers, L., Dubois, B. E. *et al.* (2012). « Outcome of the living kidney donor ». *Nephrology Dialysis Transplantation*, 27(1), 41-50
- Delmonico F.L. et Graham, W.K. (2006). « Direction of the organ procurement and transplantation network and United Network for Organ Sharing regarding the oversight of live donor transplantation and solicitation for Organs ». *American Journal of Transplantation*, 6, 36-40.
- Dyer, O. (2003). « Surgeon calls for legislation of payment to kidney donors ». *British Medical Journal*, 326, 1164-1165.
- De Montfaucon, B. (1722) : *L'Antiquité expliquée et représentée en figures*. Tome second. Première partie : *le culte des Grecs et des Romains*. Paris : Florentin Delaulne.
- Des Aulniers, L. (2009). *La fascination – Nouveau désir d'éternité*. Québec : PUQ.
- Des Aulniers, L. (à paraître, 2018). Titre de travail « L'heure de ma mort »).
- Detsky, A. S. et Garber, A. M. (2016). « Uber's Message for Health Care ». *New England Journal of Medicine*, 374, 806-809 <http://www.aahs.org/medstaff/wp-content/uploads/UberNEJM2016.pdf>).
- de Waal, F. (2012). « The Antiquity of Empathy ». *Science*, 336, 874-876.
- de Waal, F. (2013) *Le bonobo, Dieu et nous : à la recherche de l'humanisme chez les primates*. Paris : LLL Les Livres qui Libèrent.
- de Waal, F., Leimgruber, K., Greenberg, A. (2008.) « Giving is self-rewarding for monkeys ». *PNAS*, 105, 3685-3689.
- de Waal, F. (2011). *L'âge de l'empathie; leçons de la nature pour une société solidaire*. Paris : Actes Sud.
- Diflo, T. (2004). « Use of organs from executed Chinese prisoners ». *Lancet*, 364 (suppl 1): s30.
- Diasio, R.B. (2012). « Director's Message ». Newsletter for *Forefront*, 1(2).
- Ducor, P. (2016). « Assistance au suicide : déontologie et droit ». *Courrier du Médecin Vaudois*, juin-juillet, p.7.
- Duerinckx, N., Timmerman, L., Van Gogh, J. *et al.*, (2014). « Predonation psychosocial evaluation of living kidney and liver donor candidates : a systematic review ». *Transplant International*, 27(1), 2-18.
- Durkheim, Émile. (2010). « De la division du travail social ». Dans Steiner, Ph. *La*

- transplantation d'organes : un commerce nouveau entre les êtres humains*. Paris : Gallimard.
- Emery, N. (2016). *Bird Brain: an Exploration of Avian Intelligence*. Princeton University Press.
- Epstein, R. A. (2006). « The Human and Economic Dimensions of Altruism ». *The President's Council of Bioethics*.
<https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcbe/background/epstein.html>.
- Établissement français des Greffes. <http://www.agence-biomedecine.fr/www-efg-sante-fr-le-nouveau-site>.
- European Society for Organ Transplantation et European Donation and Transplant Coordinators Organisation (EDTCO). <http://www.esot.org/ESOT/home>.
- Eurotransplant. <https://www.eurotransplant.org/cms/>.
- Evrard, P., Belgian Working Group on DCD National Protocol. (2014). « Belgian modified classification of Maastricht for donors after circulatory death ». *Transplantation Proceedings*, 46(9), 3138-3142.
- Farrel, S. (2016). « Google and GlaxoSmithKline form Venture to develop Bioelectronic Medicines ». *The Guardian*, 1^{er} août.
- Festinger L. (1957). *A Theory of Cognitive Dissonance*. Oxford: Stanford University Press.
- Fisher, J. S., Butt, Z., Friedwald, J. *et al.* (2015). « Between Scylla and Charybdis : Drawing an Ethical Course for Research into Financial Incentives in Kidney Donation ». *American Journal of Transplantation*, 15(5), 1180-1186.
- Fixot, A.-M. (2009). « Don, corps et dette : questions anthropologiques et philosophiques, une approche maussienne ». *Revue du MAUSS permanente*, 23 novembre. <http://www.journaldumauss.net/?Don-corps-et-dette-questions>.
- Fondation canadienne du rein – division du Québec. (2013). « Soutenir la pratique de la greffe rénale au Québec : pourquoi et comment ». <http://kidney.ca/document.doc?id=4740>.
- Formica, R.N., Newell, K.A. (2016). « What is the Price of Altruism? ». *American Journal of Transplantation*, 16(3), 741-742.
- Fox, M. D. (2006.) « The Price is Wrong : the Moral Cost of Living Donor Inducements ». *American Journal of Transplantation*, 6, 2529-2530.
- French, J. A. (2016). « Genes, Dopamine Pathways and Sociality in Primates ». *Proceedings of the National Academy of Science*, 113(23), 6325-6327.
- French, J. A. (2016). « Neuropeptide Diversity and the Regulation of Social Behavior in New World Primates ». *Frontiers in Neuroendocrinology*, ahead of print.

- Friedman, A. L. (2006). « Payment for living organ donation should be legalised ». *British Medical Journal*, 333, 746-748.
- Friscolanti, Michael. (2015). « Did Eugene Melnyk jump the queue for a new liver? ». *MACLEAN'S*, 20 mai. <http://www.macleans.ca/society/health/did-eugene-melnyk-jump-the-queue-for-a-new-liver/>.
- Frunza, M., Van Assche, K. Lennerling, A. *et al.* (2015). « Dealing With Public Solicitation of Organs From Living Donors : An ELPAT View ». *Transplantation*, 99(10), 2210-2214.
- Fry-Revere, S. (2014). *The Kidney Sellers. A Journey of Discovery in Iran*. Durham. NC : Carolina Academic Press.
- Fry-Revere, S. (2014). « The Truth about Iran ». *American Journal of Bioethics*, 14(10), 37-38.
- Garonzik-Wang, J. M., Berger, J. C., Ros, R. C. *et al.* (2012). « Live Donor Champion : finding Live Kidney Donors by Separating the Advocate from the Patient ». *Transplantation*, 93(11), 1147-1150.
- Gensbittel, A. (2013). « Restaurer la confiance des dons d'organes ». *Deutsche Welle*. DW.com, 20 août.
- Giacomini, A, Di Sandro, Lauterio, A. (2016). « Robotic Nephrectomy for Organ Donation: Surgical Technique and Literature Systematic Review ». *American Journal of Surgery*, 211(6), 1135-1142.
- Gill, J., Diec, O., Landsberg, D.N. *et al.* (2011). « Opportunities to Deter Transplantation Tourism exist before Referral for Transplantation and during the Workup and Management of Transplantation Candidates ». *Kidney International*, 79(9), 1026-1031.
- Girard, L. (2014). « Les parties détachées du corps humain, des « choses » et des « biens » dans la conception contemporaine du droit ». Sous la dir. de : É. Deleury et de S. Normand. *Jurisdoctoria*, 11, 44.
- Gordon, E. J., Beauvais N., Thodoropolos, N., Hanneman, J. *et al.*, (2011). « The Challenge of informed Consent for increased Risk living Donation and Transplantation ». *American Journal of Transplantation*, 11, 2569-2574.
- Gordon, E. J., Sohn, M. W., Chang, C. H. *et al.* (2016). « Effect of a Mobile web App on Transplantation Candidates' Knowledge about increased Risk Donor Kidneys : a randomized Trial ». *Transplantation* 2016, sous presse.
- Grams, M. E., Sang, Y., Levey, A.S. *et al.* (2015). « Kidney-Failure Risk Projection for the Living Kidney-Donor Candidate ». *New England Journal of Medicine*, Epub (6 novembre). <http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa1510491>.

- Grams, M. E., Sang, Y., Levey, A. S. *et al.* (2016). « Kidney-Failure Risk Projection for the Living Kidney-Donor Candidate ». *New England Journal of Medicine*, 374 (5), 411-21.
- Greenberg, O. (2013). « The Global Organ Trade ». *Cambridge Quarterly Healthcare Ethics*, 22, 238-245.
- Hamidian Jahromi A., Fry-Revere S, Bastani, B. (2015). « A revised Iranian Model of Organ Donation as an Answer to the Current Organ Shortage Crisis ». *Iran Journal of Kidney Diseases*, 9(5), 354-360.
- Hamilton, D. (2012). *A History of Organ Transplantation: Ancient Legends to Modern Practice*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press.
- Harris J. et Erin, C. (2002.). « An Ethically Defensible Market in Organs ». *British Medical Journal*, 325, 114-115.
- Hays, R., Rodrigue, J. R., Cohen, D. *et al.* (2016). « Financial Neutrality for Living Organ Donors : Reasoning, Rationale, Definitions and Implementation Strategies ». *American Journal of Transplantation* 16(7), 1973-1981.
- Held, P.J., McCormick, F., Ojo, A. *et al.* (2016). « A Cost-Benefit Analysis of Government Compensation of Kidney Donors ». *American Journal of Transplantation*, 16(3), 877-885.
- Héma-Québec. www.hema-quebec.qc.ca.
- Hénaff, M. (2012). « Derrida. Le don, l'impossible et l'exclusion de la réciprocité ». Cité dans *Le Don des philosophes: repenser la réciprocité*, p. 25-54. Paris : Seuil.
- Hénaff, M. (2002). *Le Prix de la Vérité: le don, l'argent, la philosophie*. Paris: Seuil.
- Henrich, J., Boyd, R. Bowles, S. *et al* (editors). (2004). *Foundations of Human Sociality : Economic Experiments and Ethnographic Evidence from Fifteen Small-Scale Societies*. Oxford University Press.
- Hilhorst, M. T. (2005). « Foundations of Human Sociality : Economic Experiments and Ethnographic Evidence from Fifteen Small-Scale Societies. Directed Altruistic Living Organ Donation : Partial but Not Unfair ». *Ethical Theory and Moral Practice*, 8(1-2): 197-215.
- Hinkle, W. (2002). « Giving Until it Hurts : Prisoners are not the Answer to the National Organ Shortage ». *Indiana Law Review*, 35(2), 593-619.
- Hippen, B. E. (2007). « A Modest Approach to a New Frontier : Commentary on Danovitch ». *Transplantation*, 84(4), 464-466.
- Hobbes, T. (1961). Dans Russell, B. *L'aventure de la pensée occidentale*, 192-193. Paris : Hachette.
- Hodgkin, H.P. (1996). « Medicine, Postmodernism, and the End of Certainty ».

- British Medical Journal*, 313, 1568-1569.
- Holmes, B. B. et Diamond, M. I. (2012). « Amyotrophic Lateral Sclerosis and Organ Donation: is there Risk of Disease Transmission? ». *Annals of Neurology*, 72(6), 832- 836.
- Houssin, D. (2003). « Perspective historique et éthique ». Dans Morris, P. (dir.) *Les transplantations. Les transplantations*, 21-42. Strasbourg: Conseil de l'Europe.
- Hoyer, J. (2003). « A Nondirected Kidney Donation and its Consequences: Personal Experience of a Transplant Surgeon ». *Transplantation*, 76(8), 1264-1265.
- Hubert, H. et Mauss, M. Dans Steiner, Ph. (2010). *La transplantation d'organes: un commerce nouveau entre les êtres humains*. Paris : Gallimard.
- Hume, D. M., Merrill, J. P., Miller, B. F., et al. (1955). « Experiences with Renal Homotransplantation in the Human: Report of Nine Cases ». *Journal of Clinical Investigation*, 34(2), 327-382.
- International Summit on Transplantation Tourism and Organ Trafficking. (2008).
- « The Declaration of Istanbul on Organ Trafficking and Transplant Tourism ». *Transplantation*, 88, 1013-1018.
- Gibbons et al. (1994). Dans : *The New Production of Knowledge: The Dynamics of Science and Research in Contemporary Societies*.
- Jaboulay, M. (1906). « Greffe de rein au pli du coude par soudures artérielle et veineuse ». *Lyon Médical*, 107, 575-577.
- Jensen, K., Hare, B., Call J., Tomasello, M. (2006). « What's in it for me? Self-Regard Precludes Altruism and Spite in Chimpanzees ». *Proceedings of the Royal Society B. : Biological Sciences*, 273, 1013-1021.
- Joye, Ch. (2014) « Immortalité, propriété intellectuelle et dignité humaine ». Dans *L'immortalité : un sujet d'avenir*, sous la dir. de Tissot, J.-D., Garraud, O., Lefrère, J.-J. et Schneider, Ph., p. 146-180. Lausanne : Favre.
- Kanniyakonil, S. (2005). « Living Organ Donation and Transplantation », *Oriental Institute of Religious Studies*, Vadavathoor, p.294-295, Kottayam-68610, Kerala, Inde.
- Kant, E. (1961). Dans Russell, B. *L'aventure de la pensée occidentale*, 238-243, Paris : Hachette.
- Katavetini P., Watanatorn, S., Townamchai, N. et al. (2016). « Ear Length and Kidney Function decline after Kidney Donation ». *Nephrology*, 21(11), 975-978.
- Ferry, L. (2016). *La révolution transhumaniste : comment la technomédecine et l'uberisation du monde vont bouleverser nos vies*. Paris : Plon.

- Kilgour, D., Matas, D., Gutmann, E. (2016) pour : *the International Coalition to end Organpillaging in China*, An Update to the « bloody Harvest and the Slaughter », 22 juin. endorganpillaging.org/wp-content/uploads.
- Kishore, R. R. (2005). « Human Organs, Sarcities, and Sale : Morality revisited ». *Journal of Medical Ethics*, 31(6), 362-365.
- Klarenbach, S., Gill, J. S., Knoll, G. *et al.* (2014). « Economic Consequences incurred by Living Kidney Donors : a Canadian Multi-Center Prospective Study ». *American Journal of Transplantation*, 14(4), 916-922.
- Kootstra, G. (1997). « The Asystolic, or Non-Heartbeating, Donor ». *Transplantation*, 63(7), 917-921.
- Kootstra G., Daemen, J. H. Oonen (1995). « Categories of Non-Heart-Beating Donors after Circulatory Death ». *Transplantation Proceedings*, 27(5), 2893-3004.
- Kopli, J. J. (2014). « Assessing the likely Harms for Kidney Vendors in regulated Organ Markets ». *American Journal of Bioethics*, 14(10), 7-18.
- Kortram, K., Spoon, E.Q., Ismail, S.Y. *et al.* (2016). « Towards a standardised informed Consent Procedure for Live Donor Nephrectomy: the PRINCE (Process of Informed Consent Evaluation) Project-Study Protocol for a Nationwide Prospective Cohort Study ». *British Medical Journal Open*; 6(4):e010594.
- Kumar, K., King, E.A., Muzaale, A.D. *et al.* (2016). « A smartphone App for increasing Live Organ Donation ». *Journal of Transplantation American*, sous presse.
- Ghahramani , Z. (2016). « Paid Living Donation and Growth of Deceased Donor Programs ». *Transplantation*, 100(6), 1165-1169.
- Giles, J. (2005). « Internet Encyclopaedias go Head to Head ». *Nature*, 438(7070), 900-901.
- Glannon, W. (2013). « The Moral Insignificance of Death in Organ Donation ». *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 22(2), 192-202.
- Glazier, A. K. et Delmonico, F. L. (2012). « The Declaration of Istanbul is Moving Forward by combating Transplant Commercialism and Trafficking and by Promoting Organ Donation ». *American Journal of Transplantation*, 12, 515-516.
- Godbout, J. T. (2006). « Le don au-delà de la dette ». *Revue du M.A.U.S.S.*, 1(27), Paris : La Découverte, 91-104. <https://www.cairn.info/revue-du-mauss-2006-1-page-91.htm>.
- Goldberg, D. S. et Trotter, J. D., (2016). « The Gift that keeps on giving ». *American Journal of Transplantation*, May 3, sous presse.
- Goodin, R. E. (1985). *Protecting the Vulnerable : A Reanalysis of our Social*

- Responsibilities*. Chicago: University of Chicago Press.
- Grant, J. (2012). « Brooklin Man accused of Trafficking Black-Market Kidney is labeled as both Predator and a Hero in Court ». *The Star-Ledger, New Jersey Newspaper*, 11 juillet.
- Haney, C., Banks, C., Zimbardo, P. (1973). « Interpersonal Dynamics in a Simulated Prison ». *International Journal of Criminology and Penology*, 1, 69-97.
- Hare, B., Kwetuenda, S. (2010). « Bonobos voluntarily share their own Food with Others ». *Current Biology*, 20, R230-1.
- Hays, R. E., LaPointe, D., Dew, M. A. *et al.* (2015). « The independent Living Donor Advocate: A Guidance Document from the American Society of Transplantation's Living Donor Community of Practice ». *American Journal of Transplantation*, 15 (2), 518-525.
- Held, P. J., McCormick, F., Ojo, A. *et al.* (2016). « A Cost-Benefit Analysis of Government Compensation of Kidney Donors ». *American Journal of Transplantation*, 16(3), 877-885.
- Hippen, B. et Matas, A. J. (2009). « Incentives for Organ Donation in the United States: feasible Alternative or forthcoming Apocalypse? ». *Current Opinion in Organ Transplantation*, 14 (2), 140-146.
- Horner, V., Carter, D., Suchak, M. *et al.* (2011). « Spontaneous Prosocial Choice by Chimpanzees ». *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 108, 13847-13851.
- Ishiguro, K. (2005). *Never let me go*. Londres: Faber and Faber.
- Ismail, S. Y., Duerinckx, N., van der Knoop, M. M. *et al.*, (2015). « Toward Conceptualization of the Content of Psychosocial Screening in Living Organ Donors : Ethical, Legal, Psychological Aspects of Transplantation Consensus ». *Transplantation*; 99(11), 2413-2421.
- Kapoor, A. et Whelan, J. P. (2011). « Commercial Renal Transplant: A Risky Venture? A single centre Canadian Experience ». *Canadian Urological Association Journal*, 5(5), 335-340.
- Krupenye, C., Rosati, A. G., Hare, B., (2015). « Bonobos and Chipanzees exhibit Human-like Framing Effects ». *Biology Letters*, 11(2), 20140527.
- Ladin, K., Hanto, D. W. (2011). « Informed Consent and Living Kidney Donation : More (Information) is not Always Better ». *American Journal of Transplantation*; 11(12) : 2547-8.
- Lefebvre, A. (2013). « Le serment d'Hippocrate ». *Les 7 du Québec*, 13 août.

- <http://www.les7duquebec.com/7-au-front/le-serment-dhippocrate>.
- Le Breton, D. (1990) *Anthropologie du corps et modernité*. PUF, coll. Quadrige, rééd. 2013.
- Lentine, Lam, Axelrod, *et al.*, (2016) *et al.* « Perioperative Complications after Living Kidney Donation : A National Study ». *American Journal of Transplantation*, 16(6), 1848-1857.
- Levitt, S. D., Dubner, S. J. (2010). *SuperFreakonomics*. Paris : Denoël, 165-176.
- Longo, C. (2011). « Giving Life After Death Row ». *New York Times*, 15 mars.
- Lin, S. S., Rich, L., Pal, J. D. *et al.* (2012). « Prisoners on Death Row Should be Accepted as Organ Donors ». *Annals of Thoracic Surgery*, 93, 1773-1779.
- MacKenzie, Rogers, W. Dodds. (2014). « What is Vulnerability and why does it matter for Moral Theory? » Dans : *New Essays in Ethics and Feminist Philosophy*; éd. MacKenzie, C., Rogers, W, Dodds, S.; 1-12. New York : Oxford University Press.
- Mahdavi-Mazdeh, Mitra. (2012). « The Iranian Model of Living Renal Transplantation ». *Kidney International*, 82(6), 627–634.
- Maher, A. (2016). « Iraqui Families Sell Organs to Overcome Poverty », *BBC Arabic*, 20 avril.
- Maillardet et Romagnoli (2014). « L'intégrité corporelle entre ontologie et éthique ». *Bioethica Forum*, 7(2), 43-49.
- Malmqvist, E. (2015). « Kidney Sales and the Analogy with dangerous Employment ».
- Health Care Analysis*, 23(2), 107-121.
- Malzman et Koretzky, (2003). « Azathioprine: Old Drug, New Actions ». *Journal of Clinical Investigation*, 111(8), 1122–1124.
- Mandressi, R. (2003). *Le regard de l'anatomiste. Dissections et inventions du corps en Occident*. Paris : Seuil.
- Marty, D. (2011). « Le traitement inhumain de personnes et le trafic illicite d'organes humains au Kosovo ». *Conseil de l'Europe : Assemblée parlementaire*, document 12462.
- Matas, Bartlett, Leichtman *et al.*, (2003). « Morbidity and Mortality after living Kidney Donation, 1999-2001 : Survey of US Transplant Centers ». *American Journal of Transplantation*, 3(7) : 830-34.
- Matas D., Kilgour, D., (2007). « An independant investigation into allegations of organ harvesting of Falun Gong practitioners in China, 31 janvier ». <http://organharvestinvestigation.net>.

- Matas, A. J. et Schnitzler, M. (2004). « Payment for Living Donor (Vendor) Kidneys: A Cost-Effectiveness Analysis ». *American Journal of Transplantation*, 4(2), 216-222.
- Matas, A. J. (2011). « The Case for a regulated System of Incentives for Living Kidney Donation ». *Annals of The Royal College of Surgeons of England*, 93(27) : 188-190.
- Matas, A. J. (2004). « The Case for Living Kidney Sales : Rationale, Objections and Concerns ». *American Journal of Transplantation*, 4 : 2007-2017.
- Matas, A. J., Ambagtshees J. A. E., Gaston, R. *et al.* (2012). « A Realistic Proposal- Incentives may Increase Donation- We need Trials Now! ». *American Journal of Transplantation*, 12(7), 1957-1958.
- Matas, A. J. (2008). « Design of a Regulated System of Compensation for Living Kidney Donors ». *Clinical Transplantation*, 22, 378-384.
- Matas, A. J. et Schnitzler, M.A. (2004). « Payment for Living Donor (Vendor) Kidneys : a Cost-Effectiveness Analysis ». *American Journal of Transplantation*, 4, 216-221.
- Matching Donors. <http://www.matchingdonors.com/life/index.cfm>.
- Matesanz, R., Miranda, B., Felipe, C. (1995). « Increasing the Number of Organ Transplants. Professionalisation of Organ Procurement in Spain has increased Donors ». *British Medical Journal*, 310 (6991), 140.
- Matevossian, E., Kern, H., Hüser, N. *et al.* (2009). « Surgeon Yurii Voronoy (1895–1961) – a Pioneer in the History of Clinical Transplantation: in Memoriam at the 75th Anniversary of the First Human Kidney Transplantation ». *Transplant International*, 22(12), 1132-1139.
- Matthews, S. et Tobin, B. (2016). « Human Vulnerability in Medical Contexts ». *Theoretical Medical Bioethics*, 37, 1-7.
- Maurisse, M., Pilet, F. (2015). « Les vampires de Lachen ». *L'Hebdo*, 13.5.
- Mauron, A. (2004). Petit glossaire bioéthique. Université de Genève. <http://www.unige.ch/medecine/ieh2/ethiquebiomedicale/enseignement/glossaire/>.
- Mauss, M. (1966). « Essai sur le don ». Dans *Sociologie et Anthropologie*. Paris : PUF.
- McNamara, P., Guadagnoli, E., Evanisko, M. J., *et al.* (1999). « Correlates of Support for Organ Donation Among three Ethnic Groups ». *Clinical Transplantation*, 13(1), 45-50.
- Mei Y, Wang Y, Chen H *et al.*, (2016). « Recent progress in CRISPR/Cas9 technology ». *Journal of Genetics and Genomics*, 43(2), 63-75.

- Memmi, D. (1996). *Les gardiens du corps*. Paris: École des Hautes Études en Sciences Sociales.
- Milgram, S. (1963). « Behavioral Study of Obedience ». *Journal of Abnormal Psychology*, 67(4), 371-378.
- Mjoen, G., Hallan S., Hartmann, A. *et al.* (2014). « Long-Term Risks for Kidneys Ronors ». *Kidney International*, 86, 162-167.
- Moll, J., Krueger, F., Zahn, R. *et al.*, (2006). « Human Fronto-Mesolimbic Networks Guide Decisions about Charitable Decisions ». *PNAS*, 103(42) : 15623-15628.
- Moniruzzaman, M. (2012). « Living Cadavers in Bengladesh : Bioviolence in the Human Organ Bazaar ». *Medical Anthropolgy Quaterly*, 26(1), 69-91.
- Montaigne, M. E. (éd. 2004) *Essais III, IX*. Paris : PUF, coll. Quadrige.
- Moorlock, G., Ives, J., Draper, H. (2014). « Altruism in Organ Donation : An Unnecessary Requirement? ». *Journal of Medical Ethics* 40(2), 134-138.
- Monroe, K. R. (1996). *The Heart of Altruism : Perceptions of a Common Humanity*. Princeton University Press.
- Morris, P. (2003). *Les transplantations*. Strasbourg : Conseil de l'Europe.
- Morrissey, P. R. (2012). « The Case for Kidney Donation Before End of Life Care ». *American Journal of Bioethics*, 12(6), 1-8.
- Morrissey, P. E. (2008). « Internet Solicitation : What Donor-Recipient Relationships are Acceptable? ». *Transplantation*, 85(6), 799-800.
- Murphy, T. F. (2006). « Would My Story Get Me a Kidney? ». *Hastings Center Reports*, 36(2), 49.
- Muzaale, A. D., Massie A. B., Wang, M. C. *et al.* (2014). « Risk of End-Stage Renal Disease Following Live Kidney Donation ». *JAMA*; 311(6), 579-586.
- Nadel, M. S. et Nadel, C. A., (2005). « Using Reciprocity to Motivate Organ Donation ». *Yale Journal of Health Policy Law, and Ethics*, 5, 293-325.
- Naqvi, S. S. A., Ali, B., Mazhar, F. *et al.* (2007). « A Socioeconomic Survey of Kidney Vendors in Pakistan ». *Transplant International*, 20, 934-939.
- Neidich, E. M., Neidich, A. B., Cooper, J. T. *et al.* (2012). « The Ethical Complexities of Online Solicitation via Donor-Patient Websites: avoiding the Beauty Contest ». *American Journal of Transplantation*, 12(1), 43-47.
- Neuberger, J. (2011). « Making an Offer You Can't Refuse? A Challenge of Altruistic Donation ». *Transplant International*, 24(12), 1159-1161.
- New York Blood Center. <http://nybloodcenter.org>.
- Nicollier, M. (2012). « Les étudiants appréhendent la dissection », *24 Heures* (5

- novembre).
- Nishimura, K., Kobayashi, S., Ishigootra, J. (2012). « Psychiatric History in Living Kidney Donor Candidates ». *Current Opinion in Organ Transplantation*, 17(2), 193- 197.
- Noisette, T. (2016). « Le pire connard du monde fait campagne pour le don d'organes ». *L'Obs avec Rue 89*, 8 août.
- Noël, L. (2007). *Communication personnelle*. Genève, Suisse: Organisation mondiale de la Santé (OMS).
- Office fédéral de la santé publique (OFSP) de la Confédération suisse.
<http://www.bag.admin.ch/transplantation/00699/02789/02791/index.html?lang=fr>.
- Office fédéral de la santé publique (OFSP). www.la-decision.ch.
- Office fédéral de la santé publique (OFSP); Fonds national suisse de la recherche scientifique, Centre de l'évaluation des choix technologiques (2001). Rapport des citoyens sur la médecine des transplantations. *PubliForum*, 27 février.
<http://www.bag.admin.ch/transplantation/00694/00726/index.html?lang=fr>.
- Olbrisch, M. E., Levenson, J. L., Newman, J. D. (2010). « Children as Living Organ Donors : Current Views and Practice in the United States ». *Current Opinion in Organ Transplantation*, (2), 241-244.
- Opelz, G., Döhler, B., Ruhstroth, A. *et al.* (2013). « The Collaborative Transplant Study registry ». *Transplantation Reviews*, 27(2), 43-45.
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). <http://www.who.int/fr/>.
- Organisation mondiale de la Santé. (2004). « Human Organ and Tissue Transplantation ». *World Health Assembly (WHA)*, 57.18.
- Organisation mondiale de la Santé (OMS, 2010). Document A 63/24.
- Parlement/Conseil européen (2004). Actualisé en 2010. Directive 2004/23/EC of the European Parliament and of the Council on standards of quality and safety for the donation, procurement, testing, processing, preservation, storage and distribution of human tissues and cells.
- Petrini, C. (2011). « Ethical Issues with Nondirected ("Good Samaritan") Kidney Donation for Transplantation ». *Transplantation Proceedings*, 43(4), 988-989.
- Piotet, D. (1995). « Quelques réflexions sur les limites juridiques du corps ». *Cahiers médico-sociaux* 39, p. 69-73. Genève : Médecine et Hygiène.
- Pondrum, S. (2016). « Mind the Gap ». *American Journal of Transplantation*, 16(7), 1943-1944.
- Pondrum, S. (2016). « White House Holds Summit on Organ Transplantation ».

- American Journal of Transplantation*, 16(8), 2241-2242.
- Potter, S. R. (2007). « Expanded Criteria Donor Kidneys: Evolution and Current Practice ». *Nephrology News & Issues*, 21(5), 52-56.
- Prasad, G. V., Ananth, S., Palepu, S. *et al.* (2016). « Commercial Kidney Transplantation is an important Risk Factor in Long-Term Kidney Allograft Survival ». *Kidney International*, 89(5), 1119-1124.
- Prescendi, F. (2013). Émission radio « Babylone ». *Espace2, RTS*, 13.5.
- Proctor, R. N., Schiebinger, L. (2008). *Agnotology : the Making and Unmaking of Ignorance*. Stanford: Stanford University Press.
- Pruett, T. L. et Chandraker, A. (2016). « The White House Summit: what it means for our Field ». *American Journal of Transplantation*, 16(8), 2245-2246.
- Radio Télévision Suisse. (2014). La carte électronique de donneur d'organes séduit déjà 25000 Suisses, 30 septembre. <http://www.rts.ch/info/sciences-tech/6184358-la-carte-electronique-de-donneur-d-organes-seduit-deja-25-000-suisses.html>.
- Radcliff-Richards, J. R. (1996). « Nephrious goings on : Kidney Sales and Moral Arguments ». *Journal of Medicine and Philosophy*, 21, 375.
- Radcliff-Richards, J. R. (2003). « An Ethical Market in Human Organs ». *Journal of Medical Ethics*, 29(3), 139-140.
- Reemtsma, K. (1966). Cité dans Wolstenholme, G. E. W. et O'Connor, M.: *Ethics in Medical Progress : with special Reference to Transplantation*, 166. Boston: Little, Brown and Company.
- Reece, J. B., Urry, L. A. Cain, M. L. *et al.*, (2014). Cités dans : *Campbell Biology*, 10^e Édition. Boston: Pearson.
- Renaloo. (2016). Association de patients : maladies rénales, greffes, dialyse. Renaloo.com, communiqué de presse : 18.2.
- Ricard, M. (2013). *Plaidoyer pour l'altruisme*. Paris : NiL.
- Richardson, R. (1996). « Fearful Symmetry : Corpses for Anatomy, Organs for Transplantation? ». Cité dans : Youngner, S.J, Fox, R.C, O'Connell, R.J, Editors. « Organ Transplantation: Meanings and Realities ». *Madison: University of Wisconsin Press*.
- Revue du M.A.U.S.S. (<http://www.revuedumauss.com>). Robert, D. (2013). *Eloge de l'autorité*. Paris : Armand Colin.
- Rodrigue, J. R., Schold, J. D., Morrissey, P. *et al.* (2015). « Predonation Direct and Indirect Costs incurred by Adults who donated a Kidney; Findings from the KDOC Study ». *American Journal of Transplantation*, 15(9) : 2387-2393

- Rodrigue, J. R., Schold, J. D., Morrissey, P. *et al.* (2016). « Direct and Indirect Costs following Living Kidney Donation : findings from the KDOC Study ». *American Journal of Transplantation*, 16(3), 869-876.
- Rodrigue, J. R., Ladin, K., Pavlakis, M., Mandelbrot, D. A. (2011). « Recipient Information to Potential Living Donors : Preferences of Donors and Recipients, before and after Surgery ». *American Journal of Transplantation*, 11(6), 1270-1278.
- Ross, L. E. et Thistlewaite, J. R. (2016). « The 1966 Ciba Symposium on Transplantation Ethics : 50 years later ». *Transplantation*; 100(6), 1191-1197.
- Rosenberg, T. (2015). « Need a Kidney? Not Iranian? You'll wait ». *New York Times*, 31.07.
- Rothman, D. J. et Blumenthal, D. (2010). *Medical Professionalism in the New Information Age*. New Brunswick, New Jersey : Rutgers University Press.
- Santos, L. R. et Rosati A. G. (2015). « The Evolutionary Roots of Decision Making ». *Annual Revue of Psychology*, 66, 321-347. Scandiatransplant.
<http://www.scandiatransplant.org>.
- Schneidermann, L. J. *et al.* (2002). « Economic and Health Consequences of Selling a Kidney in India ». *Journal of the American Medical Association*, 288 (13), 1589-1593.
- Schwarz, F. (2014). *Le sacré camouflé ou la crise symbolique du monde actuel*. Bière : Cabedita, coll. Regard et connaissance.
- Servelle, M., Soulie, P., Rougeulle, J. *et al.* (1951). « Greffe d'un rein de supplicié à une malade avec un rein unique congénital, atteinte de néphrite chronique hypertensive azotémique ». *Bulletin de la Société Médicale des Hôpitaux de Paris*, 67, 99-104.
- Silk, J. B., Brosnan, S. F., Vonk, J. *et al.* (2005). « Chimpanzees are indifferent to the welfare of unrelated group members ». *Nature* 437(7063), 1357-1359.
- Sharp, C., Randhawa, G. (2014). « Altruism, Gift giving and Reciprocity in Organ Donation: A Review of Cultural Perspectives and Challenges of the Concepts ». *Transplantation Reviews*, 28(4), 163-168.
- Shaw, D.M. (2014). « Organ Donation after Assisted Suicide: a Potential Solution to the Organ Scarcity Problem ». *Transplantation*, 98, 247-251.
- Shimazono, Y. (2007). « The State of the International Organ Trade : a Provisional Picture based on Integration of available Information ». *Bulletin of the World Health Organization*. 85, 955-962.
- Singer, T. (2015). *Vers une société altruiste. Entretiens avec le Dalai-Lama*. Sous la

- dir. de Ricard, M. et Singer, T., p. 61. Paris : Allary.
- Smith, A. (1759). *Théorie des sentiments moraux* I, 1,1 Trad. Bizion, Gautier, Pradeau. Paris : PUF, Quadrige, 1999.
- Smolar, P. (2013). « Kosovo : cinq médecins condamnés pour trafic d'organes international », *Le Monde*, 29 avril.
http://www.lemonde.fr/europe/article/2013/04/29/kosovo-cinq-medecins-condamnes-pour-un-traffic-d-organes-international_3168373_3214.html.
- Sokal, A. et J. Bricmont, J. (1997). *Impostures intellectuelles*. Paris : Odile Jacob.
 Société canadienne de transplantation. http://www.cst-transplant.ca/index_fr.html.
- Société canadienne du sang. www.sang.ca.
- Spinoza, B. « Traité de l'autorité politique » I, § 4. Dans Russell, B. (1961). *L'aventure de la pensée occidentale*, 198-202. Paris : Hachette.
- Spital, A. et Jacobs, C. L. (2007). « The Beauty of the Gift: the Wonder of living Organ Donation ». *Clinical Transplantation*, 21(4), 435-440.
- Stagno, D. et Benaroyo, L. (2007). « Transplantation avec donneurs vivants : enjeux éthiques ». *Revue Medicale Suisse*, 3(98), 408-410.
- Steering Committee of the Istanbul Summit. (2008). « Organ Trafficking and Transplant Tourism and Commercialism : the Declaration of Istanbul ». *Lancet*, 372, 5-6.
- Steinberg, D. (2006). « The Allocation of Organs Donated by Altruistic Strangers ». *Annals of Internal Medicine*, 145(3), 197-203.
- Steinbrook, R. (2007). « Organ Donation after Cardiac Death ». *New England Journal of Medicine*, 357, 209-213.
- Steiner, Ph. (2009). Altruisme, égoïsme et individualisme dans l'École Durkheimienne. *European Journal of Sociology*, 50(1), 35-59.
- Steiner, Ph. (2010). *La transplantation d'organes: un commerce nouveau entre les êtres humains*. Paris : Gallimard.
- Steiner, R. W. (2016). Moving Closer to Understanding the Risks of Living Kidney Donation. *Clinical Transplantation*, 30(1), 10-16.
- Sterner, K., Zelikowsky, N., Green, C., Kaplan, B. S. (2006). Psychosocial Evaluation of Candidates for Living related Kidney Donation. *Pediatric Nephrology*, 21(10), 1357-1363.
- Stroobants, J. P., (2007). Le grand spectacle du donneur était un canular. *Le Figaro*, 4 juin.
- Swisstransplant. <https://www.swisstransplant.org/fr/>.

- Symons, X. (2015). Some Things never change. *BioEdge*, 21 novembre.
<http://www.bioedge.org/bioethics/some-things-never-change/11667>.
- Symons, X. (2013). Euthanasied Patients : a new Source of Organ Donations in Belgium. *BioEdge*, 7 septembre.
http://www.bioedge.org/bioethics/bioethics_article/10676.
- Taheri, S., Alavian, S.M., Einollahi, B. *et al.* (2010). Gender Biases in Iranian Live Kidney Transplantation : a National Report. *Clinical Transplantation*, 24(4), 528-534.
- Tan, Y, Lim, Y. M. Ng, Y. W. *et al.* (2016). Taking a Step Forward in Laparoscopic Donor Nephrectomy: Transvaginal Retrieval of Donor's Kidney. *Journal of Laparoendoscopic and Advanced Surgical Technique*, 26(9), 721-724.
- The Ethics Committee of the Transplantation Society (2004). The Consensus Statement of the Amsterdam Forum on the Care of the Live Kidney Donor. *Transplantation*, 78(4), 491-492.
- The Middle East Society for Organ Transplantation (MESOT). <http://www.mesot-tx.org/history/history.php>.
- Thiessen, Kulkarni, Reese *et al.* (2016). A call for Research on Individuals Who drop out of Living Kidney Donation : Challenges and Opportunities. *Transplantation*, sous presse.
- Thilliez, F. (2014). *Vol pour Kidney*. Editeur numérique: SKA.
- Thys, K., Van Assche, K., Nobile, H. *et al.* (2013). Could Minors be Living Kidney Donors? A Systematic Review of Guidelines, Position Papers and Reports. *Transplantation International*, 26(10), 949-960.
- Tilney, N. L., (2006). Four Decades of International Cooperation, Innovation, Growth and Progress. *Transplantation*, 81(11), 1475-1502.
- Timmerman, L., Timman, R., Laging, M. *et al.*, (2016). Predicting Mental Health after Living Kidney Donation: the Importance of Psychosocial Factors. *British Journal of Health Psychology*, Jan 21 E-pub., ahead of print.
- Timmerman, L., Laging, M., Timman, R. *et al.* (2016). The Impact of the Donors' and Recipients' Medical Complications on Living Kidney Donors Mental Health ». *Transplant International*, 29(5), 589-602.
- Tirole, J. (2014). On ne peut pas se targuer de moralité quand on est contre le commerce des organes . (vidéo de son intervention du 11 janvier 2016 à l'Institut de France <https://www.youtube.com/watch?v=CnD58R-nrh8>).
- Tissot, J.-D. (2014). Le sang suisse: entre éthique, commerce et réalité. *Forum Medical Suisse*, 14(4), 67-69.

- Tissot, J.-D. *et al.* (2014). *L'immortalité*. Lausanne : Favre.
- Titmuss, R. M. (1970). *The Gift Relationship: from Human Blood to Social Policy*. Londres : Allen et Unwin.
- Tonelli, M., Wiebe, N., Knoll, G. *et al.* (2011). Kidney Transplantation compared with Dialysis in Clinically Relevant Outcomes. *American Journal of Transplantation*, 11(10) : 2093-2109.
- Topping, A. (2007). TV Kidney Donor Show revealed as Hoax to provoke Debate on Organ Shortages. *The Guardian*, 2 juin.
- Transplant Québec. <http://www.transplantquebec.ca>.
- Trey, T., Sharf, A., Fiatarone Singh, M. *et al.* (2016). « Transplantation Medicine in China : Need for Transparency and international Scrutiny remains ». *American Journal of Transplantation*, sous presse.
- Turner, L. (2008). « Let's wave Goodbye to « Transplant Tourism ». *British Medical Journal*, 336 (7657) : 1377.
- Unger, E. (1909). *Nierentransplantation* (II Mitteilung, Berliner medizinischen Gesellschaft gehaltenen Vorträge).
- Université de Genève. (s.d). « Séminaire de recherche ». <http://www.unige.ch/fapse/erdie/files/8314/3315/5262/demindded2.pdf>.
- US House of Representatives. (1983). Hearings before the Subcommittee on Health and the Environment to consider H.R. 4080, 17 octobre.
- United Network for Organ Sharing (UNOS). <https://www.unos.org>.
- Veatch, R. M. (2000). *Transplantation Ethics*. Washington, D.C. : Georgetown University Press.
- Wang, H.,²⁰ (2012). « New Era for Organ Donation and Transplantation in China ». Entretien pour: *Bulletin of the WHO*; 90(11) : 802-803.
- Wilkinson, D. et Savulescu, J. (2012). « Should we allow Organ Donation Euthanasia? Alternatives for maximizing the Number and Quality of Organs for Transplantation ». *Bioethics*, 26(1) : 32-48
- Wobber, V., Wrangham, R., Hare, B. (2010). « Bonobos exhibit delayed Development of social Behavior and Cognition relative to Chimpanzees », *Current Biology*, 20 : 226-230.
- Wright L., Zaltzman, J.S., Gill, J. *et al.* (2013). « Kidney Transplant Tourism : Cases from Canada ». *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(4) : 921-924.
- WuDunn, Sheryl. (1997). « Use of Dead Has the Living Uneasy ». *New York Times*, 11 mai. <http://www.nytimes.com/1997/05/11/world/in-japan-use-of-dead-has-the->

- living-uneasy.html?pagewanted=all.
- Yamamoto, S., Humle T., Tanaka, M. (2012). « Chimpanzees' flexible targeted helping based on an Understanding of conspecific Goals », *PNAS*; 109: 3588-3592.
- Yee, J. (2011). « Convicted Rapist next in line for Organ Transplant », *BioEdge* 29 avril.
http://www.bioedge.org/bioethics/bioethics_article/convicted_rapist_next_in_line_fororgan_transplant.
- Ysebaert, D., Ijzermans, J., van Heurn, E. *et al.* (2016). « Organ Donation after Euthanasia. A Dutch Practical Manual ». *American Journal of Transplantation*, 16(7): 1967-1972.
- Zhikey, Y., Shan, L., Jin, Y. *et al.* (2016). « Motivations for deceased Organ Donation among Volunteers in China: A qualitative Research Study ». *Annals of Transplantation*, 21: 360-367.

GLOSSAIRE

Analogie : ressemblance entre deux espèces qui est due à une évolution convergente plutôt qu'à un héritage à partir d'un ancêtre commun.

Corticoïdes : molécules anti-inflammatoires, naturelles ou synthétiques, qui, entre autres, abaissent les réactions immunologiques.

Cyclosporine : médicament immunosuppresseur (anti-rejet).

Efficacité : capacité d'une personne, d'un groupe ou d'un système de parvenir à ses objectifs.

Efficience : optimisation des outils mis en œuvre pour obtenir un résultat.

Homologie : similarité de caractéristiques issues d'un ancêtre commun.

Homotransplantation (homogreffe ou allotransplantation) : entre sujets d'une même espèce.

Liste d'attente cadavérique : regroupe les patients qui n'ont pas de donneur vivant potentiel et qui dépendent donc entièrement d'un prélèvement sur une personne décédée.

Mort cérébrale : défaillance complète et irréversible du cerveau, y compris du tronc cérébral.

Organite ou organelle : élément entouré d'une membrane présent dans le cytoplasme d'une cellule (par exemple: les mitochondries).

Traitement futile : mesures thérapeutiques inaptes à atteindre l'effet recherché.

Tronc cérébral : zone intracrânienne du système nerveux central sise entre le cerveau et la moelle épinière, régulatrice de l'activité cardiaque et de la respiration.

Xénotransplantation (xénogreffe ou hétérotransplantation) : entre sujets d'espèces différentes.