

CONFERENCE BISANNUELLE 2013 : « SANTE DE SOI, SANTE DE TOUS ? »

'Morts des uns, santé des autres : malaise social dans la transplantation'

Philippe Steiner

Université Paris – Sorbonne / GEMASS & Institut Universitaire de France

La transplantation d'organes est justement considérée comme une des grandes avancées de la médecine dans la deuxième moitié du 20^e siècle. Depuis les années 1980 et la mise au point des médicaments antirejet, cette thérapeutique s'est progressivement généralisée dans le monde — avec des inégalités remarquables, notamment dans le cas de l'Afrique — pour traiter les patients en situation d'insuffisance rénale. A un degré moindre, elle se pratique à une échelle élargie pour certaines insuffisances hépatiques, cardiaques et pulmonaires.

Cette avancée médicale s'est néanmoins accompagnée d'une série de malaises sociaux durables. Par « malaise social » il faut entendre une situation dans laquelle les membres d'une société souffrent à la suite des résultats de leurs propres actions et décisions. Cette définition s'appuie sur le deuxième et le troisième éléments par lesquels Sigmund Freud caractérisait le malaise au sein de la civilisation en désignant : « les trois sources d'où découlent la souffrance humaine : la puissance écrasante de la nature, la caducité de notre propre corps, et l'insuffisance des mesures destinées à régler les rapports des hommes entre eux, que ce soit au sein de la famille, de l'Etat ou de la société » (Freud 1929 [1971], p. 32). Dans le cas présent, le malaise porte sur l'inadéquation des politiques sociales à donner les soins à ceux qui souffrent d'une caducité particulière de leur corps. Le malaise peut prendre plusieurs formes dont deux sont plus particulièrement présentes dans la transplantation avec, d'une part, ce que l'on peut qualifier de « tension » — lorsque deux valeurs morales se heurtent — et, d'autre part, ce que les sciences sociales ont qualifié de « choix tragiques » — lorsqu'un volume trop faible de la ressource rare impose de décider qui va en subir les conséquences mortelles.

Le présent chapitre va d'abord mettre l'accent sur deux expressions de ce malaise social dans la transplantation, avant d'examiner les politiques de santé publique susceptibles d'y apporter, sinon une solution, tout du moins des moyens de les rendre moins douloureuses.

1. Mort des uns, santé des autres

La transplantation est une thérapeutique très particulière lorsque l'on se penche sur les conditions matérielles et sociales de sa réalisation une fois qu'elle est parvenue à son haut niveau de succès technique, c'est-à-dire depuis le milieu des années 1980. Son principe consiste à prélever des organes ou des parties d'organes sains dans le corps d'une personne vivante ou décédée, puis de les greffer dans le corps d'une personne dont les organes sont défaillants.

Cette thérapeutique suppose la réunion de deux choses fondamentalement : un savoir et une pratique médicale de la greffe d'organes, sans lesquels la transplantation ne peut tout simplement pas exister ; un commerce social pour faire passer la ressource rare issue de la mort ou issue d'un vivant pour empêcher la mort d'un autre vivant. La mort et la vie sont symboliquement (ce n'est pas nouveau¹), et techniquement rapprochées l'une de l'autre. Sans ce commerce social entre les vivants et les morts, impliquant le savoir du corps médical et un important travail d'organisation, la transplantation ne peut pas non plus exister.

Pour conserver la vie ou améliorer la santé d'une personne, il faut porter atteinte au sacré attaché à la personne et à la vie d'autres personnes. En faisant de l'humain un matériau pour la santé humaine, la transplantation ne peut pas ne pas engendrer un malaise social, dont la charge émotionnelle la plus forte se situe en un point bien précis, celui de la « production » des organes sains. Quelle que soit la manière dont ces derniers sont obtenus², la phase de prélèvement engendre des tensions dues à la mise en contact de valeurs morales différentes, difficilement compatibles.

Lorsque le prélèvement est effectué sur une personne vivante, après que celle-ci ait donné son accord recueilli selon les procédures élaborées par la législation du pays, la tension qui s'instaure touche deux catégories d'acteur de la transplantation. En premier lieu, sont concernés les membres du corps médical puisque le prélèvement d'un organe sur une personne en bonne santé leur impose de passer outre l'éthique du *primum non nocere*. Le prélèvement ne peut apporter aucun bénéfice de santé au donneur, mais il peut lui poser de réelles difficultés post-opératoires ; les décès suite à une néphrectomie sont rarissimes — on évalue à 0,06 % le risque de décès — mais ils demeurent une possibilité qui donnent, malheureusement, tout son sens à cette tension qui revient à ce que l'on fasse courir un risque, faible mais non nul, et potentiellement mortel, à une personne qui n'en retirera aucun bénéfice autre que celui d'avoir agi d'une manière altruiste. Les protocoles médicaux

¹ Voir les nombreux exemples rapportés par les anthropologues (Bloch et Parry 1982).

² Je laisse ici de côté les prélèvements illégaux dans lesquels le commerce marchand — le trafic — se défait des règles légales. Ce que l'on sait des modes de sélection des donneurs en Iran, le seul pays au monde à avoir légalisé un marché de rein à transplanter, montre que, même légal, le commerce marchand entraîne une dégradation des précautions prises à l'égard des vendeurs de reins (Steiner et Trespeuch 2013, p.172-174).

et légaux édictés par les législations nationales, les guides de bonnes pratiques élaborés par les agences de supervision de la transplantation d'organes (Agence de la biomédecine en France, Organización Nacional de Trasplantes en Espagne, Organ Procurement and Transplant Network aux Etats-Unis, etc.) servent à rendre possible moralement ce franchissement de l'antique précepte médical ; en outre la tension est tempérée par le fait que les études longitudinales effectuées sur les donneurs en Norvège montre que ces derniers ne pâtissent pas de leur don et jouissent d'une durée de vie supérieure à la moyenne. En deuxième lieu, ce sont les membres de la famille qui sont touchés par cette tension. On magnifie, et à juste titre, le geste oblatif du conjoint, du membre de la famille (ascendant, descendant ou membre de la fratrie) qui se présente pour donner un rein à celle ou celui qui en a besoin pour améliorer son état de santé et sa qualité de vie ; mais cela ne doit pas masquer le fait que dans d'autres cas la recherche d'un donneur au sein des membres de la famille peut engendrer une forte tension dès lors qu'aucune personne ne se présente spontanément : comment avouer ne pas vouloir aider un proche parent dont la détresse médicale est aussi extrême ? Comment demander un tel sacrifice à un proche ? Tout un ensemble de rapports affectifs (positifs comme négatifs), de rapports de pouvoir entrent alors en jeu pour rendre plus complexe et plus douloureuse la tension une fois qu'elle s'est faite jour³. La tension ici réside dans le fait que la vie de l'un impose un sacrifice corporel de l'autre. La possibilité d'obtenir un rein par le biais d'un commerce marchand en Iran offre une démonstration de l'existence et de la force du malaise qu'engendre cette situation : en effet, depuis que le marché des reins a été légalisé, le nombre de dons entre vifs s'est effondré ; les familles iraniennes préférant payer un greffon pour le malade plutôt que d'affronter la tension associée au fait de devoir déterminer un donneur en son sein : alors que 78 % des transplantations avaient lieu à la suite d'un prélèvement sur donneur apparenté avant le changement législatif, cette proportion a chuté à 36 % dès l'année où celui-ci a été créé, avant de décroître régulièrement pour atteindre 8 % en 2004-2005 (Steiner 2010, p. 252).

Lorsque le prélèvement a lieu sur personne décédée, la tension change de nature, mais ne disparaît pas. Elle touche les deux mêmes catégories d'acteurs au moment où les uns et les autres se rencontrent pour décider du prélèvement à la suite du décès brutal, inopiné d'une personne « jeune »⁴ et en bonne santé. Dans la plupart des cas, le défunt n'a pas laissé

³ Il existe de nombreux récits illustrant concrètement cette tension familiale : c'est tout d'abord le cas de l'étude classique de Renée Fox et Judith Swazey (1974, p. 10-27) qui ne cache les formes violentes que cette tension peut prendre (rupture ou menace de rupture familiales, refus du don, etc.) — cette violence est d'autant plus forte qu'à cette date, la transplantation rénale n'avait pas atteint son haut régime de succès et que les patients dialysés dialyse avaient une faible espérance de vie. On en trouve également une forme distincte, parce que marquée par le pouvoir patriarcal, dans l'étude de Farhat Moazam sur les protocoles de prélèvement dans un hôpital néphrologique de Karachi, à l'occasion desquels les médecins peuvent aller jusqu'à menacer les familles d'un arrêt de la dialyse lorsque les hommes se refusent à donner ou lorsque des jeunes femmes sont présentées, contre leur grès, comme volontaires par les chefs de familles (Moazam 2005, p. 145-170)

⁴ En France, selon les données collectées par l'Agence de la biomédecine, l'âge moyen des personnes prélevées

d'indications quant à sa décision dans le cas où il se trouverait dans une situation de mort encéphalique. Il faut donc décider « pour lui » — en ce sens le donneur est donné. La famille doit donner ou refuser aux médecins l'accès aux organes ; symétriquement, les chirurgiens peuvent parvenir à produire la ressource rare, ou abandonner lorsque les efforts organisationnels et relationnels pour y parvenir sont trop élevés. Pour la famille, la tension est extrême car il s'agit de faire face à une question qui a pu ne jamais avoir été discutée avec le défunt et qui engage le respect que l'on accorde à son corps, tout encore chargé du sacré attaché à la personne vivante. L'ouverture du corps afin de prélèvement ne porte-t-il pas atteinte à ce respect dû à la chose sacrée ? La réalité de cette « profanation », *hic et nunc*, ne supprime-t-elle pas l'abstraction de greffes réalisées on ne sait où à un inconnu ? Pour le corps médical, par symétrie, la tension revient à déterminer le point au-delà duquel il ne faut pas aller afin de ne pas choquer les familles en deuil, mais jusqu'où il faut d'aller de manière à obtenir l'accès aux organes, et de pouvoir sauver la vie de malades, en attente d'une greffe salvatrice. La charge est lourde ; Rafael Matesanz, fondateur de l'Organización Nacional de Trasplantes et promoteur du « modèle espagnol », le dit sans détour : « [...] le don d'organes n'est pas inexorablement lié à la prédisposition des individus à donner [...]. Dit d'une autre manière, le consentement au prélèvement des familles dépend beaucoup plus de celui qui fait la demande que de celui à qui elle est faite » (Matesanz 2006, p. 96-97 — je traduis).

Les tensions « en miroir » des familles et du corps médical sont fortes. Deux exemples peuvent permettre d'en prendre la mesure. On pourrait être amené à croire que, dans le cas des familles, la tension serait affaiblie, voire disparaîtrait dès lors que le défunt aurait fait connaître sa décision. Tel n'est pas le cas : ces dernières années, les états américains ont promulgué des lois — dites *non-reversal law* — interdisant aux membres de la famille d'aller à l'encontre des vœux des défunts pour faire face aux nombreuses demandes de familles qui ne souhaitent pas que la décision du défunt s'impose à elles. Contre l'avis du défunt, les familles souhaitent que l'ouverture du corps et le prélèvement des organes n'aient pas lieu. Cela seul prouve que la tension qu'affronte la famille n'est pas simplement due à la difficulté de choisir en l'absence d'une décision claire du défunt, mais qu'elle repose sur le choc de valeurs inconciliables au moment de la prise de décision. Dans le cas des membres du corps médical, la tension extrême dans laquelle sont soumis les porteurs de la demande médicale, conduit l'Organización Nacional de Trasplantes à tenir compte d'un phénomène de *burn out* des coordinateurs de transplantation qui, après deux à trois ans d'activité doivent être changé afin de maintenir l'efficacité du système. La charge émotionnelle et psychique trop souvent répétée à l'occasion de ces tensions axiologiques finissent par épuiser les meilleurs professionnels.

post mortem se situe autour de 50 ans.

2. Une mort trop « chiche » ?

Pour importantes quelles soient, les tensions dont il vient d'être question ne sont pas les seules sources du malaise social qui entoure la transplantation. Il faut en effet tenir compte d'un phénomène, massif et généralisé, de manque d'organes à greffer. En Espagne, malgré l'indéniable succès du modèle espagnol, aux Etats-Unis malgré le haut niveau de prélèvement sur vifs, en Iran, malgré la création d'un marché d'organes à transplanter, partout dans le monde le manque de greffons limite les possibilités des équipes médicales de fournir les soins qu'ils savent prodiguer aux malades faisant face à la défaillance de leurs organes.

Ainsi que nous l'avons rappelé plus haut, les organes nécessaires à la transplantation proviennent soit prélevés soit sur des personnes vivantes, soit sur des personnes décédées. Le premier cas reste statistiquement minoritaire, alors même que des pays obtiennent l'essentiel (entre 70 et 100 %) des greffons rénaux de la part de donneurs vivants : c'est le cas des pays comme la Géorgie, la Roumanie, ou encore la Turquie, dont le système médical est trop peu développé pour obtenir les greffons à la suite de prélèvement *post mortem*. C'est aussi le cas de pays riches, médicalement bien organisés comme les Etats-Unis, le Canada, la Nouvelle Zélande, qui ont choisi de développer ce genre de prélèvement qui constitue une part significative (autour de 40 %) des organes disponibles pour transplantation. C'est donc la mort qui est massivement mise à contribution pour fournir les greffons rénaux — sans compter, bien sûr, les autres organes. Or, considérée du point de vue de la production d'un volume suffisant de greffons, la mort est trop « chiche ». Seuls 0,7% des décès totaux peuvent donner lieu à une demande prélèvement : cela représente environ 3 500 décès sur les 520 000 décès annuels en France. Indépendamment du fait que les vivants trop peu enclins à donner les organes de leurs proches défunts, la mort encéphalique ne concerne qu'un nombre trop faible de personnes pour alimenter les transplantateurs d'un flux suffisant de greffons. On peut en partie desserrer cette contrainte majeure en élargissant les critères de mort pour effectuer des prélèvements sur des personnes décédées en arrêt cardiaque. Mais cette démarche soulève de nombreuses difficultés en raison des imprécisions quant à la durée que l'on doit considérer comme suffisante pour que la réanimation ne puisse plus avoir lieu (classes I et II), et quant à la légitimité morale de l'arrêt des soins (classe III)⁵.

⁵ Les critères de mort définis lors de la Conférence internationale de Maastricht en 1995 aboutissent à quatre classes : I : Les personnes qui sont en arrêt cardiaque et pour lesquelles le prélèvement d'organes est envisagé si la durée de l'arrêt cardiaque est inférieure à 30 minutes. II : Les personnes qui ont un arrêt cardiaque en présence des secours, et dont la réanimation échoue. Cette catégorie représente la principale source de donneurs potentiels à « cœur arrêté ». III : Les personnes pour lesquelles on décide d'un arrêt de la réanimation. Cette situation est celle qui pose le plus de problèmes éthiques, puisqu'elle peut être assimilée à un arrêt de soins. IV : Les personnes en état de mort encéphalique qui font un arrêt cardiaque irréversible alors qu'elles se trouvent en réanimation.

Cette contrainte place les sociétés modernes dans une situation de choix tragique (Bobbitt et Calabresi 1987). Cette formule désigne une vaste gamme de situations caractérisées par les traits suivants : quels que soient les efforts faits⁶, le volume de la ressource rare (les greffons) sera trop faible par rapport aux besoins (malades inscrits sur la liste d'attente) ; il faut donc déterminer les règles de répartition de ces ressources vitales en nombre insuffisant pour déterminer lesquels des malades seront greffés, alors que les autres mourront ou, au mieux, n'auront droit qu'à une qualité de vie dégradée. Les règles d'allocation des greffons prennent une importance décisive, puisque ce sont elles qui « décident » qui vit, qui meurt ; elles sont également importantes dans la mesure où elles peuvent impacter la production de la ressource, tout particulièrement si les individus concernés considèrent qu'elles ne sont pas justes et équitables. On comprend qu'un malaise social, tant pour le milieu médical que pour les malades et leurs familles, puisse s'installer durablement dans de telles conditions. Des malades souffrent et meurent alors même que sont maîtrisées les techniques permettant de les aider et de les sauver ...

L'impact de ce malaise dépasse les seuls acteurs directs en prenant une dimension de santé publique. En effet, le coût pour la société d'un malade dialysé avoisine 30 000 euros annuel ; un coût considérablement plus élevé que celui du malade greffé (environ 12 000 euros) une fois passé la première année. Chaque greffe réalisée permet donc d'économiser environ 20 000 euros par malade et par année post-greffe. Dans une période de restriction des ressources financières, de pression sur les ressources mises à la disposition des systèmes de santé, une telle différence dans les coûts ne peut laisser indifférents celles et ceux en charge de piloter ces systèmes de soin. On comprend donc que les agences en charge de la transplantation mettent si fortement l'accent sur la nécessité d'obtenir le plus de greffons possibles. Pour ce faire, ces agences s'adressent aux populations pour les informer et les sensibiliser sur la transplantation et de la greffe dans le but de réduire le nombre des familles qui s'opposent à un prélèvement *post mortem* et de susciter un mouvement plus large en faveur de la décision personnelle de « donner ». A cette *politique de l'exhortation* à destination du grand public, se rajoute une *économie de l'incitation*, plus discrète, mais tout aussi importante qui vise les membres du corps médical. Il s'agit d'une part de leur faire prendre conscience de l'importance cruciale de la phase du prélèvement — que l'on peut, sociologiquement, qualifier de « sale boulot » au sens où c'est la tâche que l'on fait faire à autrui plutôt que de s'en acquitter soi-même — et, de l'autre, de trouver des arrangements organisationnels permettant de mobiliser l'énergie des personnels et de rendre efficace leurs efforts. Matesanz a d'ailleurs très bien perçu combien cette dimension organisationnelle du

⁶ Cette contrainte de volume n'exonère pas les institutions en charge des prélèvements d'un important effort pour « saturer » la contrainte. D'ailleurs, lorsque les institutions sont défaillantes, la population directement concernée par la situation de choix tragique peut manifester sa désapprobation, faire pression sur l'opinion et les décideurs politiques pour que tous les efforts possibles soient faits. C'est ce qui s'est passé en 1987 en Espagne où les malades en dialyse et leurs familles ont manifesté en raison de l'inefficacité du système de soin ; à l'issue de ce mouvement, l'Organización Nacional de Trasplantes a été créé en 1989.

prélèvement était décisive, et qu'il devait la placer au cœur de Organización Nacional de Trasplantes dont il a été l'architecte : « [...] les coordinateurs hospitaliers étaient appelés à prendre en charge l'articulation de tout le système [...] en somme à devenir la pièce maîtresse de l'organisation qui était en gestation. En conséquence, leur profil comme leurs fonctions — de qui ils dépendaient, leur localisation dans l'hôpital, leur formation et leur système de rémunération — avaient été conçus comme un ensemble dans le but de parvenir à atteindre un objectif fondamental : augmenter le nombre d'organes disponibles pour la transplantation. Les autres fonctions, pour importantes qu'elles fussent, passèrent rapidement au second plan, éclipsées par la valeur intrinsèque de parvenir à un plus grand nombre de dons [...]. Tout le reste n'était que de la philosophie » (Matesanz 2006, p. 104 — je traduis).

3. Face au manque de greffons rénaux que peut-on faire ?

Qu'il prenne la forme de la tension entre des valeurs axiologiques difficilement compatibles, ou la forme du choix tragique, le malaise est un phénomène bien présent dans le domaine de la transplantation. Il en résulte une souffrance qui s'exprime sous forme d'une profonde détresse : détresse des malades et de leurs proches face à une maladie que l'on sait soigner mais dont ils ne peuvent bénéficier du traitement par défaut d'organes à transplanter ; détresse du monde médical qui ne peut, pour la même raison, mettre en pratique des savoirs et des pratiques efficaces et qui voient leurs malades souffrir et mourir. Tensions, choix tragiques : cela veut-il dire que l'on ne peut rien faire ? Cela veut-il dire que l'on ne peut rien envisager d'autres que la résignation, car la « sublimation » à laquelle Freud faisait allusion n'est pas d'un grand secours en l'occurrence. En fait, le malaise peut engendrer aussi bien l'inquiétude qui fait agir⁷, que le désespoir qui paralyse.

On peut envisager trois options politiques distinctes quant aux rapports entre les valeurs sacralisant la personne et les formes de commerce social permettant de produire et faire circuler les greffons nécessaires au bon déroulement de la transplantation.

Option n°1 : Ne rien faire. Cette manière de réagir est possible, mais difficile à soutenir publiquement par les responsables politiques et par les personnels du monde médical dans les sociétés modernes disposant de systèmes de santé capables de mettre en œuvre la transplantation. Cette option devrait faire face à l'incompréhension des malades et de leurs proches, et à la réprobation de leur opinion publique. S'il est exact qu'une situation de choix tragique peut intellectuellement légitimer cette option, en pratique, observent Bobitt et

⁷ Je fais ici allusion à la remarque de John Locke lorsqu'il place l'inquiétude (*uneasiness*) à l'origine du désir et de l'industrie : « L'inquiétude qu'un homme ressent en lui-même pour l'absence d'une chose qui lui donnerait du plaisir si elle était présente, c'est ce que l'on nomme désir, qui est plus ou moins grand selon que cette inquiétude est plus ou moins ardente. Et ici il ne sera peut-être pas inutile de remarquer en passant, que l'inquiétude est le principal, pour ne pas dire le seul aiguillon qui excite l'industrie et l'activité des hommes » (Locke 1690, p. 177).

Calabresi⁸, l'inquiétude pousse à agir dans de telles situations, comme si l'action permettait de sublimer le malaise social dû à la trop faible quantité disponible de la ressource vitale.

Option n°2 : autoriser le commerce marchand. Selon un nombre croissant d'économistes, de juristes, de chirurgiens et de bioéthiciens, l'échange marchand se présente comme une solution simple et efficace au manque de greffons pour les malades. Un marché d'organes régulé leur paraît donc comme le moyen susceptible d'aider les individus en situation de difficulté financière en leur permettant de vendre un rein aux personnes en détresse médicale, mais mieux dotées financièrement. Ce genre de transaction marchande permettrait donc, et pour autant que les reins soient des « marchandises comme les autres » au sens où une élévation de son prix amèneraient une hausse de son offre, d'améliorer la situation des pauvres comme celle des malades et, par surcroît, de diminuer le coût de l'insuffisance rénale pour les systèmes de santé.

Cette option est certainement celle qui soulève à l'heure actuelle le plus de débats⁹. La force de cette proposition tient au fait que, selon ses défenseurs, le rejet du commerce marchand qui s'est affirmé après qu'une tentative d'approvisionnement des hôpitaux américains en reins achetés à l'étranger se soit faite jour avec le vote de l'Uniform Anatomical Gift Act en 1984, a montré l'incapacité d'une politique de « don altruiste » à fournir un nombre suffisant de greffons. Avec l'allongement des listes d'attente pour transplantation dans le monde, le marché qui avait été moralement contesté dès sa tentative d'apparition a laissé place à ce que l'on peut appeler un « don contesté » (Steiner 2014). Il ne s'agit pas d'une condamnation morale de l'acte altruiste en lui-même, mais d'une condamnation de la politique de l'altruisme puisqu'elle a fait preuve de son inefficacité.

Les tenants de l'interdiction du commerce marchand ne sont cependant pas démunis d'arguments, auxquels leurs opposants peuvent difficilement répondre. Le commerce marchand entérine les inégalités de richesse pour en faire usage : la détresse biologique des malades passe devant la détresse marchande des vendeurs de rein. La ressource corporelle humaine n'est plus seulement une ressource sociale, utile pour soigner les malades, mais elle devient une richesse dont le prix, administré, doit être d'un niveau suffisant pour qu'un

⁸ Plus généralement, ils constatent que la situation de choix tragique engendre des cycles dans les solutions retenues parce que considérées tour à tour comme légitimes, cycles qui peuvent être pris pour une forme de subterfuge. Quoi qu'il fasse passer d'un dispositif inadéquat (à supprimer la situation de choix tragique) à un autre, le cycle offre l'avantage d'une forme de brouillage qualifié de subterfuge par les auteurs : « Le changement apporte deux avantages, bien que le plus souvent, ce sont des avantages illusoire, lesquels ont été associés ici à la notion de subterfuge. Premièrement, une nouvelle approche du problème soulève l'espoir que son coût final sera éludé, les certitudes [sur les effets négatifs] du dispositif antérieur étant éliminées. Deuxièmement, la société agit, et l'action comporte une dimension palliative puisqu'elle entraîne l'idée selon laquelle la nécessité peut être écartée si on s'y essaye d'une manière plus déterminée, si on planifie mieux que précédemment et que l'on échappe aux erreurs du passé, et ainsi de suite » (Bobbit et Calabresi 1987, p. 196-7).

⁹ C'est l'objet de la troisième partie de l'ouvrage que j'ai consacré à la transplantation d'organes (Steiner 2010, p. 253-320)

nombre suffisant de personnes en fassent la cession tout en permettant à la société d'en retirer le bénéfice financier. L'affaire se complique si l'on remarque, à la suite du bioéthicien américain Robert Veatch (2003), que l'existence de personnes suffisamment pauvres et désespérées pour vendre une partie de leur capital biologique signifie que les politiques d'aides publiques n'ont pas été activées à leur égard, alors même que des sociétés opulentes comme les Etats-Unis ont les moyens matériels de le faire. En d'autres termes, l'absence de politique sociale en faveur des pauvres servirait de ressource à la politique de santé publique : une situation qui ne saurait exempter les sociétés qui s'y risqueraient d'un profond malaise social.

Le commerce marchand heurte trop de valeurs et de lois et soulève une répugnance trop forte pour pouvoir espérer se faire jour. L'exemple de l'Inde, qui a légiféré en juillet 1994 pour bannir les marchés de reins à transplanter qui, de fait, s'étaient installés dans le pays, comme les pressions exercées sur la Chine, à propos du commerce marchand d'organes collectés sur les condamnés à mort exécutés, montrent que cette répugnance possède une force politique qui lui permet de s'imposer au-delà des pays occidentaux. La Transplantation Society par la déclaration d'Istanbul d'avril-mai 2008 et l'Organisation mondiale de la santé s'y emploient, notamment ces dernières années. Après une assemblée tenue à Genève en mars 2007 sur le thème de l'attitude commune à adopter en matière de transplantation, les principes directeurs du rapport présenté à cette occasion ont été validés par l'assemblée générale de l'OMS tenue le 26 mai 2008. Le cinquième principe directeur de ce document stipule : « Les cellules, tissus et organes ne peuvent faire l'objet que de dons gratuits, sans aucune contrepartie pécuniaire ou autre récompense ayant une valeur marchande. L'achat ou les offres d'achat de cellules, de tissus ou d'organes aux fins de transplantation, ou leur vente par des personnes vivantes ou par les proches de personnes décédées doivent être interdits. L'interdiction de la vente ou de l'achat de cellules, de tissus ou d'organes n'empêche pas de rembourser dans des limites raisonnables les frais vérifiables encourus par le donneur, y compris les pertes de revenu, ou de régler les dépenses liées au prélèvement, au traitement, à la préservation et à la mise à disposition de cellules, de tissus ou d'organes humains aux fins de transplantation¹⁰. »

Option n°3 : efforts organisationnels, prélèvements sur vifs et compensation des donneurs. Interdire le commerce marchand dans la transplantation au nom d'une éthique kantienne et d'une conception « républicaine » de la liberté définie comme non-domination évite que les inégalités sociales soient considérées comme un des piliers de la politique de santé publique. La détresse marchande ne sert pas à secourir la détresse biologique des malades. Une telle option suppose évidemment une intensification de la politique à

10. « Principes directeurs de l'Organisation Mondiale de la Santé, sur la transplantation de cellules, de tissus et d'organes humains », Document EB123/5, 2008, p. 5.

destination du public et la glorification de l'altruisme et du don, mais elle ne peut se dispenser de se pencher sur ce qui est à la racine du succès du « modèle espagnol » : l'économie de l'incitation fait peser sur les professionnels des contraintes proches de la gestion salariale du personnel d'une grande entreprise. Elle ne prend pas non plus en compte le fait que le don de vif à vif peut entraîner des coûts financiers pour le donneur.

La difficile production des ressources corporelles humaines va donc probablement déboucher sur un renforcement des efforts organisationnels visant à optimiser les prélèvements sur le pool de donneurs décédés (classes I à III comprises) par des mécanismes incitatifs qui ne diffèrent guère de ceux que l'on peut voir à l'œuvre dans un rapport salarial classique au sein de grandes organisations ; et un développement des dons entre vivants avec l'introduction de compensation pour les donneurs.

Très efficace, l'organisation espagnole est adaptable à d'autres contextes nationaux, ainsi que cela a été démontré en Italie du nord (la Toscane) et dans plusieurs pays d'Amérique latine. L'extension du modèle espagnol suppose que soit admise une intervention plus déterminée de l'organisation vis-à-vis de la famille, afin que celle-ci prenne conscience de l'existence et de l'importance de la ressource corporelle humaine placée au tréfonds du corps de leur proche défunt et la transmette aux professionnels. Il reste que les personnes prélevées ne seraient rémunérées que symboliquement. Toutefois, à ce modèle espagnol axé essentiellement sur les prélèvements *post mortem*, viendront s'ajouter un effort en direction des prélèvements sur vifs. Comme le montre le système de santé américain, le prélèvement sur vif représente une source importante de greffons rénaux, aussi importante que celle que l'on peut attendre des prélèvements *post mortem*. Cette forme de production de la ressource rare fera l'objet d'attentions de la part des systèmes de santé qui, comme en Espagne et en France, l'ont jusqu'à présent largement laissé de côté. Mais là encore, cette option entraînera potentiellement de redoutables difficultés puisque le prélèvement sur vifs est précisément celui qui ouvre la porte aux relations marchandes, explicites ou masquées.

Enfin, il faut relever un des plus remarquables résultats que l'inquiétude engendrée par le malaise dans la transplantation a produit ces dernières années. Alvin Roth, un économiste mathématicien américain, lauréat du prix Nobel d'économie en 2012, a eu l'idée d'appliquer ses travaux sur les « marchés d'appariements » (*Matching markets*)¹¹ à une population particulière de la transplantation rénale. En effet, dans un pays qui favorise le don entre vifs, il existe de nombreuses paires de donneurs - receveurs non compatibles, en ce sens que leurs groupes sanguins ou leurs caractéristiques tissulaires (HLA) ne permettent pas la

¹¹ Un marché d'appariement tel que l'étudie Roth est un marché sans monnaie et sans prix. En lieu et place un « administrateur central » collecte des informations sur les préférences et les caractéristiques des acteurs, puis met en œuvre un logiciel qui recherche les solutions stables, au sens où il n'existe aucune paire d'acteurs situés des deux côtés du marché qui souhaiteraient être appariés et qui ne le sont pas.

réalisation de la greffe. Cette difficulté connue depuis la fin des années 1990, puisque l'American Medical Association appelait depuis quelques années de ses vœux des échanges entre paires de donneurs - receveurs incompatibles, a été brillamment contournée par Roth qui a montré comment, en l'absence de toute transaction monétaire, un appariement optimal entre ces paires peut être produit une fois les caractéristiques et les choix des différentes paires de donneurs - receveurs incompatibles ont été recueillis et traités par le logiciel d'appariement qu'il a conçu (Roth *et alii* 2004, 2005 ; Roth et Saidman 2006). Cette technologie sociale qui permet la production de la ressource rare grâce à une forme de commerce inusitée — il s'agit d'un « échange » de donneur entre paires de donneur - receveur non compatibles — est un exemple remarquable de ce que l'inquiétude dynamogénique évoquée plus haut peut apporter de solutions nouvelles et originales. Le volume de ressource ainsi produit reste faible, voire marginal en rapport avec l'accroissement du nombre des greffes dans le monde, mais cette technologie du commerce social a déjà fait l'objet d'une évaluation positive dans plusieurs pays (entre autres, les Etats-Unis et la France) qui ont modifié leur législation de telle manière à pouvoir rendre possible un tel commerce social.

4. Contre le biomarché

Je suis personnellement partisan du maintien d'un bannissement du marché d'organes à transplanter. Néanmoins, les organes étant devenus des ressources médicales de grande importance non seulement pour les malades, mais pour les systèmes de soins qui peinent à assumer le coût considérable que représente la dialyse pour les personnes dont les reins sont défaillants, le refus de produire une ressource par le truchement de la détresse marchande des vendeurs n'exonère pas de prendre en compte la détresse des personnes malades alors qu'existe une thérapeutique qui permet d'améliorer leur vie et de la prolonger dans de bonnes conditions.

Cela impose d'affronter le fait qu'avec la transplantation le corps humain est devenu une ressource sociale — quand bien même elle ne serait pas une richesse marchande. Face à une situation aussi récente à l'échelle de l'humanité, on peut penser que des mécanismes vont nécessairement se mettre en place. La rencontre de l'intérêt social porté par les organisations assurant la coordination des efforts tout au long de la chaîne de la transplantation et de l'intérêt familial ne sera pas toujours aussi difficile qu'elle l'est de nos jours. Il est même concevable qu'intervienne une redéfinition de la « bonne mort », celle devant laquelle le défunt et son entourage considèrent que le décès de l'individu se produit d'une manière socialement signifiante et qu'il donne lieu aux rites nécessaires pour que la paix des vivants soit assurée à la suite d'un prélèvement d'organes *post mortem*. La politique de l'exhortation n'a pas d'autre but que celui-là : faire prendre conscience que les organes sains d'un petit nombre de défunts (ce qui les rend encore plus précieux) sont de la

plus haute valeur sociale dans la mesure où ils permettent de sauver les vies de nombreux malades. Un tel changement dans la perception de soi-même et de ses proches, un tel changement dans les représentations sociales ne peut s'effectuer d'un seul coup. Sans doute les jeunes générations ne percevront pas ces questions de la même manière parce que, depuis leur adolescence, cette représentation inouïe ou tardive pour la génération précédente leur sera sinon familière du moins connue. Mais il y a une autre raison pour penser que ces processus de redéfinition de la bonne mort vont se mettre en place.

À côté de l'utilisation optimale de la mort se développe le don entre vifs : entre membres apparentés d'une famille, entre époux ou entre personnes émotionnellement liées. Avec la diffusion de cette pratique, la représentation du corps comme ressource cessible dans un commerce social prendra petit à petit sa place dans les sociétés contemporaines. Des formes originales de sacrifice de soi s'instaurent déjà — tels les dons entre vifs au sein de la famille biologique ou par alliance, les dons à une liste d'attente afin de faire bénéficier un proche d'une place prioritaire ou les échanges entre paires de donneurs-receveurs non compatibles —, qui démultiplient les possibilités en la matière et permettent d'envisager une accélération prochaine de la diffusion des nouvelles représentations du rapport à autrui et à soi-même. Conditions sans lesquelles ce commerce si particulier entre les êtres humains ne saurait ni véritablement s'étendre, ni contribuer au soulagement de ceux d'entre eux frappés par la maladie.

Références

- Bloch M. et Parry J., (eds) *Death and the regeneration of life*, Cambridge, Cambridge university press, 1982
- Bobitt P., Calabresi G., *Tragic Choice. The Conflicts Society Confronts in the Allocation of Tragically Scarce Resources*, New York, Norton, 1978
- Elster J., « Ethique des choix médicaux », dans Elster J. et Herpin N. (eds.), *Éthique des choix médicaux*, Arles, Actes Sud, 1992
- Fox, R., Swazey J., *The Courage to Fail. A Social View of Organ Transplantation and Dialysis*, Chicago, Chicago University Press, 1974
- Freud S., *Malaise dans la civilisation*, Paris, Presses universitaires de France, traduit de l'allemand par Odier Ch. et Odier J., 1929 [1971]
- Locke J., *Essai philosophique concernant l'entendement humain, où l'on montre qu'elle est l'étendue de nos connaissances certaines, et la manière dont nous y parvenons*, traduit de l'anglais par Coste M., Paris, Vrin, 1690 [1972]
- Matesanz R., *El milagro de los trasplantes. De la donación de órganos a las células madre*, Madrid, La Esfera de los Libros, 2006
- Moazam, F., *Bioethics and Organ Transplantation in a Muslim Society. A Study in Culture, Ethnography and Religion*, Bloomington, Indiana University Press, 2006
- Roth A., et al., « Kidney Exchange », *Quarterly Journal of Economics*, 2004, n° 2, p. 457-488
- Roth A. et al., « A Kidney Exchange Clearinghouse in New England », *American Economic Review*, 2005, n° 2, p. 376-380
- Saidman S., Roth A. et al., « Increasing the Opportunity of Live Kidney Donation by Matching for Two-and Three-Way Exchanges », *Transplantation*, 2006, n° 5, p. 773-782
- Steiner P., *La transplantation d'organes. Un commerce nouveau entre les êtres humains*, Paris, Gallimard, 2010.
- Steiner P., « Gift-Giving or Market? Economists and the Performance of Organ Commerce », *Journal of Cultural Economy*, 2010, n° 1, p. 243-259.
- Steiner, P., « De la marchandise contestée au don contesté », dans Steiner P. et Trespeuch M. (eds), *Marchés contestés. Contestations morales et dispositifs de marchés*, Toulouse, Presses de l'Université du Mirail, 2014, à paraître
- Steiner P., Trespeuch, M., « Maîtriser les passions, construire l'intérêt : les jeux d'argent en ligne et les organes humains à l'épreuve du marché », *Revue française de sociologie*, 2013, n°1, p. 155-180
- Veatch R., « Why liberals should accept financial incentives for organ procurement », *Kennedy Institute Ethics Journal*, n°1, 2003, p. 19-36
