



HAL
open science

Perspectives anthropologiques de la greffe d'organes

Émilie Érau

► **To cite this version:**

Émilie Érau. Perspectives anthropologiques de la greffe d'organes. Anthropologie sociale et ethnologie. 2017. dumas-01592068

HAL Id: dumas-01592068

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01592068>

Submitted on 22 Sep 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



UFR ALLSH

Département d'anthropologie

Master 1 d'Anthropologie sociale et culturelle, Spécialité recherche,
Parcours Santé

Perspectives anthropologiques de la greffe d'organes

Emilie Erau

Sous la direction de Sandrine Musso

2016-2017



UFR ALLSH

Département d'anthropologie

Master 1 d'anthropologie sociale et culturelle, Spécialité recherche,
Parcours Santé

Perspectives anthropologiques de la greffe d'organes

Emilie Erau

Sous la direction de Sandrine Musso

2016-2017

Table des matières :

Introduction :	1
I. Les modalités de prélèvements d'organes :	5
A) Donneur mort ou vivant ? :	5
Les premiers donneurs humains : les cadavres :	5
Les donneurs vivants : les premières réussites :	7
Des modalités de prélèvements imparfaites mais qui continuent d'être pratiquées :	9
B) Qu'est-ce que la mort encéphalique ? Invariants et singularités :	12
La redéfinition de la mort :	13
Plusieurs morts :	15
Les réticences vis-à-vis de la mort encéphalique :	18
C) Enjeux et usages du consentement :	22
Différents consentements :	22
Les enjeux juridiques du consentement :	24
Les enjeux familiaux :	27
II. Greffe et représentations du corps :	31
A) La vision mécanique du corps :	31
Le dualisme cartésien :	32
La machine corporelle :	33
Le « corps-machine », une vision partagée ? :	36
B) Le changement de signification du corps :	38
Le statut du greffon :	38
Le principe d'intégrité du corps :	41
Les utilisations du corps comme le reflet des dominations :	45
C) La greffe, une absorption de l'Autre :	48
Le rejet immunologique : le corps n'est pas une machine :	48

Rejet psychologique et fantasme du donneur :	50
La greffe, un lieu privilégié pour les fictions :	54
III. Les modalités de transferts d'organes :	59
A) La commercialisation des organes :	59
Une réponse à la pénurie... :	59
... légale ou illégale... :	63
... qui possède de nombreuses conséquences :	66
B) De la condamnation du trafic à la promotion du don d'organes :	70
La condamnation du trafic et l'apparition de la bioéthique :	70
Des lois locales aux lois globales :	74
Comment se procurer des organes ? :	76
C) Les enjeux du don d'organes :	80
Quelques points essentiels sur le don :	81
Le don d'organes, une forme particulière de don :	82
La dette :	85
Conclusion :	89
Annexes	93
Annexe 1 : Illustration de la couverture de <i>A History of Organ Transplantation</i> de Hamilton, David. (2012)	94
Annexe 2 : Anatomie du système nerveux : que représente les différentes formes de mort cérébrale ?	94
Annexe 3 : Tableau : les types de consentement selon certains pays :	95
Annexe 4 : Découpe du cerveau :	97
Annexe 5 : Exemple de transplantation domino :	97
Annexe 6 : Schéma explicatif de la greffe domino ou du « don croisé » :	98
Annexe 7 : Carte des principaux pôles du trafic d'organes :	98
Bibliographie :	99
Sources :	106

Introduction :

La greffe d'organes est, aujourd'hui, un lieu commun de la biomédecine qui sauve de nombreuses vies. D'ailleurs, elle ne cesse d'être évoquée par les médias français. Que ce soit pour informer l'opinion publique du changement de loi au niveau du consentement ; pour évoquer la victoire historique du candidat portugais à l'Eurovision 2017, Salvador Sobral qui attend de recevoir un cœur ; pour parler de la greffe rénale et hépatique du journaliste sportif Pierre Ménès ; ou encore par les diverses fictions apparues sur le grand écran. Durant cette année 2016-2017, deux films français ont évoqué cette pratique thérapeutique : *Réparer les vivants* de Katell Quilleveré adapté du roman de Maylis de Kerangal et plus récemment, le film de Gérard Jugnot, *C'est beau la vie quand on y pense*. Ils évoquent tous deux la greffe cardiaque.

L'Organisation Mondiale de la Santé estime qu'environ 90 000 greffes d'organes sont réalisées chaque année dans le monde, soit environ dix par heures¹. Pour qu'elles soient possibles, elles nécessitent le recours à une tierce personne autre que le médecin et le patient. En France, habituellement, cette personne est un individu qui fait don de ses organes à sa mort. Ainsi, grâce à la mort, la vie se perpétue et se prolonge. Cependant, les greffes possèdent des modalités autres. Ces opérations sont le résultat des avancées prodigieuses de la biomédecine et reflètent de nombreux enjeux qui illustrent leurs complexités techniques, juridiques et socioculturelles. Leur caractère singulier entraîne des adaptations médicales et sociales.

Originellement, le terme « greffe » provient de la botanique (Carvais et Sasportes éd. 2000). En effet, comme le définit le *Larousse*, en son sens premier, elle est un « procédé de multiplication végétative réalisé par l'union d'une partie d'une plante (greffon) et d'une partie d'une autre (porte-greffe ou sujet) en vue d'obtenir un seul individu ». Puis, cela a été transféré au domaine médical ; au XVIII^{ème} siècle, elle acquiert un nouveau sens, elle devient le « transfert, sur un malade receveur, d'un greffon constitué de cellules, d'un tissu, d'une partie d'organe ou d'un organe entier. ». C'est un traitement. Le terme « transplantation » en est un synonyme, néanmoins en fonction des disciplines, le mot « greffe » est préféré à celui de « transplantation » ; l'usage du premier est favorisé par les sciences humaines et celui du second par celles de la vie, l'emploi des deux vocables sera présent lors de ce mémoire.

¹ <http://www.planetoscope.com/Le-corps-humain/1722-dons-et-greffes-d-organes-dans-le-monde.html> consulté le 5 mai 2017. Ce site internet offre des statistiques et suit le nombre de greffes réalisées depuis le début de l'année.

Les premières fois que ces opérations étaient pratiquées, c'étaient sur des animaux, ils s'agissaient de zoogreffes. En 1749, l'agronome et botaniste français Henri Louis Duhamel du Monceau transpose des ergots de poulet sur la tête d'un autre sujet de la même espèce. Puis, en 1804, le scientifique italien Giuseppe Boronico réalise des autogreffes – greffes où le greffon est prélevé et transplanté sur le même individu – sur des brebis (Biaudet 2013). Ensuite, ce sont des glandes sexuelles d'animaux qui sont transplantées. Au fil des décennies, d'autres parties du corps ont été soumises à cette pratique, des crêtes, des pattes, des organes, de la peau, des cellules.

Le XIX^{ème} siècle marque un tournant dans le monde médical. Les travaux menés par des dentistes et chirurgiens ont conduit à l'apparition de nouvelles découvertes sur l'anesthésie. À partir de la seconde moitié du XIX^{ème} siècle, il devient possible d'endormir le patient pour l'opérer, les chirurgiens pratiquent alors leurs opérations avec plus d'aisance. De plus à cette époque, se développe la chirurgie esthétique. Cela se fait notamment à partir des colonies indiennes où la reconstruction de nez est une pratique courante. En effet, en Inde et dans d'autres pays comme le Chili ou l'Afghanistan, il était commun que les autorités mutilent les visages de leurs adversaires afin de les humilier ; les dirigeants indiens amputaient leur nez. En réponse à cela, des techniques de reconstruction nasale se mettent en place et elles s'exportent en Europe à la suite de la colonisation britannique grâce à la diffusion du *Sushruta Samhita*, un texte sanskrit détaillant les méthodes médicales et chirurgicales. À cette époque également, les greffes de peau sont de plus en plus réalisées sur des soldats afin de traiter leurs blessures, ceci est facilité par la capacité régénératrice des tissus. Les techniques chirurgicales se précisent et grâce à l'invention de la radiographie, les médecins ont la possibilité d'observer l'intérieur du corps humain sans l'ouvrir et prennent connaissance de la provenance des maux. Ils se rendent compte que dans certains cas, la défaillance d'un organe en est à l'origine et que son remplacement soignerait le malade. C'est à partir de cette découverte que les premières transplantations humaines apparaissent (Hamilton 2012).

Néanmoins, la réalisation de ces opérations ne s'est pas faite sans difficultés. C'est pour mieux comprendre leur mécanisme que des équipes en Allemagne, en Angleterre, aux États-Unis, en France, en Russie se mettent en place. C'est grâce à leurs travaux que la greffe devient praticable (*Ibid.*). Ainsi, cette opération apparaît en premier lieu dans les pays qualifiés d'« occidentaux ». Cependant, chacune de ces sociétés est différente et porte son propre regard sur la greffe et les pratiques qui lui sont liées, puisque cette pratique thérapeutique nécessite une manipulation du corps dont les conceptions diffèrent d'une société à l'autre.

Au commencement, les hommes sont transplantés avec des organes provenant d'animaux, il s'agit de xénogreffes. C'est à partir des années 1940-1950, que sont utilisés des organes prélevés sur des corps humains. Toutefois, il s'agit uniquement d'expérimentations puisqu'elles n'aboutissent pas aux résultats escomptés, ce sont de véritables échecs. Si les pratiques chirurgicales sont mises hors de cause, le problème semble être d'ordre biologique. Il a fallu plusieurs décennies d'expérimentations, pour qu'au milieu des années 1970, la transplantation d'organes devienne une innovation thérapeutique dont l'efficacité est attestée ; à partir de cette époque, elle soigne plus qu'elle ne met en danger les personnes. Ses excellents résultats lui permettent de sauver des vies qui n'auraient pas pu l'être auparavant. Des adultes, des enfants et des nouveau-nés de quelques semaines bénéficient de ce traitement.

Néanmoins, tous les organes ne sont pas concernés par cette opération. En effet, au cours de l'Histoire, uniquement la greffe de certains a été jugée possible et nécessaire. Il s'agit des reins, du foie, du cœur, des poumons, de l'intestin et du pancréas (*Ibid.*). D'autres parties du corps sont sujettes à cette pratique telles que les tissus, la moelle osseuse, les os, les cornées. Toutefois, elles ne seront pas traitées dans ce mémoire, puisque, contrairement aux organes, elles se régèrent aisément et/ou sont stockées dans des banques pour un usage différé.

Le lien entre l'homme et la transplantation est indéniable, néanmoins, pendant longtemps, les sciences humaines et sociales ont été mises de côté car les transplantateurs portaient uniquement un intérêt au côté technique de l'opération. C'est seulement dans les années 1990, que les professionnels des transplantations et les Etats s'intéressent à ces disciplines afin qu'elles leur permettent de comprendre les enjeux éthiques, juridiques et socioculturels de la greffe. Elles abordent, pour la première fois, la question du don d'organes (Carvais et Sasportes éd. 2000). Ce mémoire s'appuie sur un ensemble diversifié de sources ; certaines proviennent des travaux de disciplines académiques – anthropologie, droit, histoire, philosophie, sociologie – alors que d'autres sont émises par les acteurs de la transplantation qui mobilisent leur expérience afin de relever les enjeux de ce traitement. Cette multiplicité de points de vue offre une vision globale de la transplantation à plusieurs niveaux.

La greffe aborde des grandes questions anthropologiques. En effet, cette pratique consiste à absorber une partie d'un autre pour qu'elle remplace l'organe malade, cela touche à la question identité/altérité. Cette dichotomie est constituante de la discipline ethnologique. De plus, l'échange par le don ou par le commerce est un principe étudié par les travaux fondateurs de la discipline (Lévi-Strauss 2002 ; Mauss 1923). En outre, les représentations du corps et des organes sont des thèmes fondamentaux dans de nombreux travaux de cette science, en

particulier de l'anthropologie de la santé. L'anthropologie est donc idéale pour appréhender la question de la greffe et du don d'organes. Ce travail a pour but d'offrir un état de l'art sur cette question à travers les perspectives anthropologiques. Cela se fera au prisme des variétés culturelles de cette pratique. Elles illustrent les enjeux socioculturels de la transplantation. Ainsi, il s'agira de comprendre ce que révèle la diversité des pratiques de la greffe afin d'appréhender ses aspects anthropologiques.

Pour cela, nous commencerons ce mémoire en abordant les modalités de prélèvements d'organes afin de savoir qui est le donneur, personne clé du traitement et particulier à la greffe. C'est cet Autre, celui dont le corps soigne le malade, celui qui comble la défaillance du corps du patient pour le sauver. Au cours de l'histoire de cette pratique thérapeutique, savoir ce qui fait d'un individu un donneur est une question centrale dans des recherches médicales mais aussi pour les sociétés. En effet, tous les individus ne sont pas donneurs, pour l'être, il faut remplir un certain nombre de critères médicaux et socioculturels. Cela relève également d'enjeux juridiques et familiaux.

Ensuite, nous porterons un intérêt sur les représentations du corps. Elles sont multiples et varient dans le temps et l'espace. Elles sont propres à chaque culture, société, religion, médecine et d'elles découlent les représentations de l'homme. Par le corps, les sociétés se définissent et comprendre ce qu'il symbolise offre un outil heuristique pour les appréhender. La transplantation est un moyen exploratoire du corps et lui confère d'autres dimensions. Il a un statut ambigu, il est à la fois détaché de l'homme qu'il incarne, élément qui a facilité l'apparition des greffes et indissociable de la personne ; il est individuel et collectif.

Pour finir, nous terminerons ce mémoire en abordant la question des modalités de transferts des organes. En étudiant les origines du don et du trafic d'organes, leur efficacité, leurs conséquences, nous verrons les stratégies mises en œuvre par les sociétés et les individus afin de trouver des organes. Nous nous intéresserons également aux solutions des Etats pour favoriser une forme d'échange par rapport à l'autre, ainsi que la place octroyée à l'argent et au don. Nous concluons ce mémoire en abordant la question du don d'organes qui est centrale et qui récapitulera les idées essentielles.

I. Les modalités de prélèvements d'organes :

Comment un individu devient-il donneur ? Comment une personne peut-elle soigner une autre personne grâce à un de ses organes ou lobe d'organes ? A quel moment, devenons-nous donneurs ? Selon les sociétés, les mêmes individus sont-ils définis de façon identique ?

A) Donneur mort ou vivant ? :

Au début de la greffe, la question était de savoir si les donneurs pouvaient être des cadavres ou s'ils devaient être vivants. La mort prolonge-t-elle la vie ? Est-ce possible de donner ses organes de son vivant ?

Les premiers donneurs humains : les cadavres :

Les historiens de la greffe tels que Anne-Marie Moulin ou David Hamilton, commencent toujours leur histoire de cette pratique par le miracle de Saint Côme et Damien², des jumeaux martyres en Syrie durant la persécution dioclétienne, lors de la seconde moitié du III^{ème} siècle (Hamilton 2012). « Le miracle est intervenu longtemps après leur mort, à Rome, dans une église qui leur était consacrée. Un malade serviteur de l'église avait une jambe gangrénée. Les saints Côme et Damien lui apparaissent pendant la nuit, portant des onguents et des instruments. Ils vont quérir au cimetière la jambe d'un Ethiopien franchement enterré et la recollent à la place du membre gangréné. » (Moulin 2009 : 261-262). Ce miracle est revendiqué par l'Eglise : « In the convent of San Domenico in Florence, Fra Angelico painted a miracle of topical interest. In it, we see a monk's cell and the holy surgeons Como and Damien who are attaching a healthy leg onto the body of an amputee. » (Moulin 1995 : 73). Cette illustration est celle choisie pour figurer sur la couverture du livre de Hamilton, *A History of Organ Transplantation*³ (2012). Cet événement est souvent désigné comme illustrant les prémices de la greffe car, bien que cette pratique thérapeutique soit le produit des innovations du XIX-XX^{ème} siècle, dès le Moyen Âge, cette idée de remplacer un élément du corps malade par un autre prélevé sur un cadavre, est déjà présente.

² Saint patron de la chirurgie et Saint patron de la pharmacie.

³ Voir annexe 1.

Pour que les greffes soient réalisables sur l'homme, le sociologue Julien Biaudet (2013) explique que les techniques chirurgicales ont dû être améliorées. « L'école lyonnaise » dont provient Alexis Carrel et Mathieu Jaboulay a mis au point, au début du XX^{ème} siècle, la chirurgie vasculaire. Grâce à elle, les vaisseaux parviennent à être suturés de manière étanche réduisant, par conséquent, les risques d'infection. Cela facilite l'apparition des premières transplantations. Claire Boileau explique, dans *la dédale du don d'organe*⁴ (2002), que cela a commencé par des xéno greffes ; des reins étaient prélevés sur des animaux et greffés sur des organismes humains. Malheureusement, ces « grandes premières » se soldaient par des échecs ; l'organe greffé cessait de fonctionner très rapidement et le patient succombait de sa maladie. Pensant alors qu'il était préférable de réaliser des homogreffes, les chirurgiens décident de prélever des organes humains sur des cadavres pour réaliser ces opérations.

La première tentative d'homogreffe est réalisée en 1909 à Würzburg dans le cadre d'une vaste étude conjointe menée par le chirurgien Eugen Enderlen et le pathologiste Max Borst. Ils expérimentent des greffes de la thyroïde. Les trois receveurs sont des malades mentaux âgés de huit, dix-huit et vingt-cinq ans. Néanmoins, cette expérience aboutit à un échec et l'utilisation de déficients mentaux lors de cette opération fut fortement controversée. En avril 1933, a lieu la première homogreffe rénale, elle est exécutée par le chirurgien soviétique Yurii Vorony et représente une avancée considérable. Toutefois, c'est également un échec puisqu'au bout de six heures, l'organe lâche entraînant dans son sillage, la mort du receveur (Hamilton 2012). Cette fatalité est difficile à concevoir pour les médecins et les pousse à se remettre en question. Toutefois, deux exceptions sont observées ; en 1947, à Boston, David Hume greffe clandestinement un rein à une femme, elle survit. Trois ans plus tard, à Chicago, une greffe rénale sauve une femme enceinte (Biaudet 2013). Ce sont les seules répertoriées durant la première moitié du XX^{ème} siècle. Une des principales causes de ces insuccès est la détérioration des organes greffés. En effet, le prélèvement se fait à partir d'un individu décédé d'un arrêt cardiaque dont les médecins attendent plusieurs heures afin de confirmer le diagnostic, pendant ce temps, les organes – n'étant plus vascularisés – se détériorent progressivement. Plus le temps entre l'arrêt du cœur et celui du prélèvement est long, plus les organes se dégradent, la greffe est alors inutile puisque les organes ne fonctionnent plus. Pour éviter cela, il faut les prélever dès l'arrêt cardiaque afin qu'ils soient encore viables. Ainsi, le donneur est mort mais ses organes ne le sont pas. C'est une vision systémiste de la mort (Freys 2009).

⁴ Ouvrage issu de sa thèse intitulée *Prélèvements et transplantations d'organes et de tissus : de la thérapeutique à l'imaginaire social*, soutenue en 2000.

Robert Carvais (2000) oppose cette conception systémiste de la mort à celle intégraliste. Il explique que la mort n'est pas envisagée au même moment et de la même façon par tous. Pour les systémistes, la destruction irréversible d'un élément vital du corps, tel que le cœur, suffit pour affirmer la mort de la personne car à partir de là, son corps meurt petit à petit. Ainsi, la mort est déterminée au moment où l'élément vital cesse de fonctionner. Les intégralistes, de leur côté, considèrent que la mort est un processus qui aboutit à la fin de la vie. Pour eux, elle est réelle uniquement lorsque tous les éléments du corps meurent jusqu'à la plus petite des cellules. Ils pensent que le siège de la vie est dans l'intégralité du corps (Carvais et Sasportes éd. 2000). La vision intégraliste de la mort est présente dans toutes les sociétés ; Robert Hertz dans « contribution à une étude sur la représentation collective de la mort » (1907) explique que les individus attendent systématiquement vingt-quatre heures ou plus avant d'enterrer le défunt afin d'être certain de la mort de l'ensemble de son organisme. Toutefois, cette conception ne correspond pas aux impératifs de la greffe d'organes qui est possible seulement si les composantes du corps sont encore viables. Par conséquent, les médecins prônent une vision systémiste de la mort. Par cette pratique thérapeutique, elle n'est plus définie comme une période, elle est déterminée à un moment précis, afin de prélever les organes dès qu'elle est annoncée.

Avec le développement de ces opérations, la mort acquiert une nouvelle dimension, elle devient utile et permet des avancées médicales dans le but de sauver davantage de vies. Le cadavre qui est à la fois un objet de sollicitude et de crainte pour les survivants (*Ibid.*) devient un réservoir de ressources premières garantissant la réalisation de ces opérations (Boileau 2002). En parallèle à cela, est lancée une promotion en faveur du don d'organes. De plus en plus d'individus acceptent de faire cela pour prendre part à cette avancée médicale.

Les donneurs vivants : les premières réussites :

A partir d'un donneur mort, les transplantations d'organes semblent, dans les années 1940 et 1950, vouées à l'échec. Pensant que c'est l'origine des greffons qui pose problème, les donneurs ne vont plus être des cadavres n'ayant aucun lien biologique avec le patient mais des parents vivants de celui-ci. Boileau (2002) évoque deux greffes déterminantes.

La première transplantation répertoriée à partir d'un donneur vivant est réalisée la nuit de Noël en 1952, à Paris, sur Marius, un charpentier de 16 ans ayant perdu son unique rein après être tombé d'un échafaudage. Le donneur est sa mère qui, confrontée à la mort imminente de son enfant, propose spontanément de lui donner un de ses reins. Elle devient le symbole de

l'amour maternel ; une mère prête à mettre sa vie en danger pour sauver celle de sa progéniture. Le docteur Hamburger et son équipe réalisent cette opération de la dernière chance qui semble être, au premier abord, un succès ; le rein fonctionne dans le corps du receveur et la donneuse ne souffre d'aucune complication. Cet événement attire l'intérêt du public qui, par le biais des journaux, suit cette histoire au fil des jours. L'opinion publique parle de miracle médical et imagine les avancées fulgurantes et le nombre de vies qui vont pouvoir être sauvées grâce aux principes de la transplantation. Cependant, l'état de santé du jeune Marcus se détériore ; au bout de vingt-deux jours, le rein du garçon cesse de fonctionner entraînant une défaillance rénale qui lui est fatale (Boileau 2002). Malgré la fin tragique de cette histoire, une nouvelle leçon est tirée : prélever un rein sur un donneur vivant est possible. Il apparaît également que lorsque le donneur est apparenté au receveur, le greffon reste plus longtemps actif. Toutefois, l'échec répété des greffes et la volonté de ne pas nuire à des personnes en bonne santé créent des réticences à pratiquer ces interventions. Ainsi dans les années 1950, après la multiplication de ces opérations, leur réalisation diminue, car les médecins n'arrivent pas à comprendre pourquoi le greffon est attaqué par l'organisme du transplanté, conduisant ainsi à son dysfonctionnement (Hamilton 2012).

En effet, l'organisme du receveur est à l'origine de la destruction du greffon, cela pose de nombreux problèmes aux chirurgiens ; voyant que l'appariement par groupes sanguins⁵ est inefficace, ils s'interrogent. Toutefois, à la fin de l'année 1954, la première réussite de greffe rénale entre les frères Herrick, deux jumeaux monozygotes, permet de comprendre que la compatibilité génétique entre le donneur et le receveur réduit considérablement le risque de destruction du greffon. Un homme de 23 ans se présente à l'hôpital de Boston, il souffre d'une défaillance rénale très grave et tous les traitements qui lui sont proposés ne réussissent pas à améliorer son état de santé. La solution envisagée par le docteur Murray et son équipe est de lui greffer le rein de son frère jumeau (*Ibid.*). Est utilisée l'expression « greffes isotoniques » puisque le donneur et le receveur sont identiques génétiquement (Waissman 2001). C'est un véritable succès mondial ; au bout de quelques jours, la fonction rénale du patient devient normale et celle du donneur reste bonne : « Cette première mondiale apportait la preuve du rôle fondamental de l'appariement génétique mais soulevait un problème toujours d'actualité puisque le prélèvement effectué sur un donneur en parfaite santé engendrait la mutilation du donneur et lui faisait courir un risque opératoire. » (Boileau 2002 : 37). Cela implique des problèmes éthiques.

⁵ Au début du XX^{ème} siècle, le médecin et biologiste autrichien Karl Landsteiner découvre les groupes sanguins ABO (Biaudet 2013).

Des modalités de prélèvements imparfaites mais qui continuent d'être pratiquées :

Lors de la phase expérimentale de la transplantation, les organes étaient prélevés sur des individus morts à la suite d'un arrêt cardiaque et/ou sur des individus vivants. Dans les deux cas, de nombreux problèmes sont présents.

Les problèmes d'appariement bloquent la réussite des opérations. Par conséquent, les chirurgiens se tournent vers les scientifiques pour trouver des explications. C'est la naissance de l'immunologie. Ils comprennent que des cellules autres que celles du sang posent problèmes, il s'agit des globules blancs ; elles protègent l'organisme de l'intrusion d'un élément étranger en l'attaquant. Pour éviter cela, il faut appairer le donneur et le receveur en fonction de leurs globules blancs⁶. Au niveau familial, cet appariement est facilité puisque le partage d'un patrimoine génétique entraîne une correspondance immunitaire. Par conséquent, les dons entre vivants de la même famille sont favorisés. Cependant, cela reste une pratique limitée ; seul le rein est concerné par cette pratique car le partage du foie est longtemps jugé expérimental (Hamilton 2012).

Avoir recours au prélèvement sur cadavre permet d'accéder à plus d'organes toutefois la compatibilité est problématique. De plus, le prélèvement et la greffe doivent être immédiats ; le prélèvement doit se faire dans les minutes qui suivent l'arrêt cardiaque et les organes ne peuvent survivre que quelques instants hors d'un organisme. Ainsi, pour que cela se fasse, il faut qu'un donneur compatible meure dans un hôpital où se trouve un malade. Tout est lié au hasard. C'est pour cette raison que le premier cœur greffé le fut, contre toute attente, en Afrique du Sud puisque le 3 décembre 1967, une jeune femme blessée dans un accident décède à l'hôpital où se trouve un homme compatible espérant une greffe cardiaque. Néanmoins, cette opération est qualifiée d'échec puisqu'au bout de dix-huit jours le patient du docteur Bernard décède d'une infection pulmonaire (Boileau 2002).

Face à ces contraintes, Hamilton (2012) remarque qu'une coopération entre chirurgiens et biologistes se met en place et favorise un essor des recherches. La découverte des immunosuppresseurs est une avancée considérable dans le monde de la greffe ; ils réduisent l'action du système immunitaire et facilitent une complémentarité uniquement par groupes sanguins, cela accroît le nombre de donneurs potentiels. Au niveau de la conservation des organes, des expérimentations sont réalisées afin de les maintenir en vie. Dans un papier de 1957, Watts Webb et Hector Howard de l'université du Mississippi découvrent, suite à des

⁶ Cf. Partie II. C).

expérimentations réalisées à partir de cœurs de chiens, que placer le cœur dans un réfrigérateur le garde en vie huit heures après son prélèvement. Les organes sont alors refroidis⁷ pour qu'ils soient conservés et transportés vers le donneur le plus compatible.

Avec ces innovations, le don cadavérique est facilité mais est-il préférable au don *in vivo* ? Le prélèvement sur cadavres montre plus d'avantages car il ne nuit pas à la santé du donneur. Marlyse Tschui, dans *le don d'organes* (2003), développe les inconvénients du don *inter vivos* ; suite à l'opération, le donneur peut subir des effets sur le long terme voire mourir d'une infection. Il est possible que quelques années après son don de rein, il souffre d'un problème rénal et que l'attente d'un organe lui soit fatale. De plus, uniquement certains organes sont prélevés à partir d'un donneur vivant (rein, lobe de foie et quelques fois, lobe de poumon). Pour le cœur, le don cadavérique est l'unique solution mais, la manifestation de la mort par l'arrêt cardiaque a pour corollaire une dégradation de l'organe. D'ailleurs, les poumons se détériorent également très rapidement après l'arrêt de la circulation sanguine. Ajouté à cela, se pose le problème éthique et juridique du consentement ; le donneur ou sa famille doit approuver la procédure pour qu'elle est lieue et cela prend du temps, temps que les organes n'ont pas puisque l'arrêt cardiaque est imprévisible (Carvais et Sasportes éd. 2000).

Aucunes de ces deux méthodes de prélèvement n'est pleinement compatible avec la transplantation d'organes. Certains organes vitaux tels que le cœur ou les poumons ne peuvent être soumis à la greffe alors que la demande est grande ; les tentatives de greffes cardiaques échouent. Par conséquent, l'engouement du public, présent lors des grandes premières, diminue au rythme des échecs. Cela crée une remise en question de la procédure et aux Etats-Unis, pays où elle est le plus pratiquée, un moratorium s'établit dans la seconde moitié des années 1960, les greffes cardiaques ne peuvent plus être réalisées (Fox et Swazey 1974). Toutefois, l'avènement de la mort cérébrale offre un nouvel essor à ces pratiques. Mais avant de l'évoquer, il faut rappeler l'utilisation actuelle de ces modes de prélèvement car ils ont été améliorés et continuent d'être utilisés. Ils sont des alternatives ou des compléments au prélèvement sur donneur en état de mort encéphalique (ME).

Une alternative car dans certains pays, la ME n'est pas acceptée mais aussi parce qu'utiliser le corps d'une personne morte est jugé immoral ou impossible à cause de l'importance des rites funéraires qui prônent le respect de la dignité du défunt (Hamilton 2012).

⁷ Les organes sont refroidis et non pas cryogénisés car c'est impossible puisqu'ils comportent de nombreuses cellules. La durée de refroidissement, appelée ischémie froide, varie en fonction des organes : de 4 à 5 heures pour le cœur et les poumons à 40 heures pour les reins.

Le don d'organes *in vivo* est également préféré ou évité, selon les sociétés car il implique une mise en danger du donneur.

Megan Crowley-Matoka et Margaret Lock (2006) développent l'idée que la société et la culture dans lesquelles nous vivons influencent les choix du don d'organes. Pour illustrer leur propos, elles évoquent l'exemple d'un enfant mexicain qui souffre d'insuffisances rénales et dont la mère est allemande. Pour les docteurs mexicains, l'unique moyen pour le sauver est un don de rein. Ils conseillent un don *inter vivos* de la mère puisqu'elle est compatible. Afin de confirmer le diagnostic, la famille se rend en Allemagne, là-bas, les médecins allemands lui annoncent que la transplantation est la meilleure solution pour l'enfant et ils proposent un don cadavérique. Finalement, la mère décide de donner un rein à son fils. Dans les deux pays, les médecins aboutissent à la même conclusion mais avancent des solutions différentes. Cet exemple montre une différence de normes selon les cultures ; donner un organe de son vivant ou attendre l'attribution de celui d'un mort. Si la décision de la mère de donner un de ses reins est décriée par sa famille allemande – qui considère qu'elle a pris un risque inconcevable alors que d'autres options s'offraient à elle –, elle est approuvée par les mexicains car cela correspond à leur conception de la famille nucléaire où la mère doit tout faire pour sauver son enfant quitte à mettre sa vie en danger. Pour les anthropologues, le choix du don dépend « d'idées culturelles » qui sont la conséquence de nombreux facteurs : les infrastructures sanitaires, l'histoire sociopolitique des relations entre les individus, les familles, l'Etat.

Pour les transplantateurs des pays occidentaux qui préfèrent prélever des organes sur des individus en ME afin de ne pas nuire aux donneurs vivants, les prélèvements *inter vivos* et sur des personnes en mort cardiaque appelées « donneurs à cœur non battant » – en opposition aux « donneurs à cœur battant » que sont les donneurs en ME – sont des moyens de réduire la pénurie d'organes qui touche les pays depuis les années 1980. Cette idée est exprimée lors de séminaires tels que celui du 15 et 16 avril 2010 sur « les conceptions présidant à l'organisation du prélèvement d'organes et la greffe en France, au Canada et aux Etats-Unis » à l'Académie de Médecine de Paris (Caillé et Doucin éd. 2011) ou des Deuxièmes Journées internationales d'éthique organisées par le Centre européen d'enseignement et de recherche en éthique, organisées du 29 au 31 mars 2007 à Strasbourg (Thiel *et al.* éd. 2009). La situation de la France est analogue à celle des autres pays : « Selon une étude faite par l'Agence de biomédecine, le potentiel maximum de donneurs en mort encéphalique est estimé à environ 4000 par an, alors [...] qu'il en faudrait 11 000 pour répondre aux besoins que traduit la longueur de la liste d'attente. » (Caillé et Doucin éd. 2011 : 36). Ainsi, il n'y a pas assez de donneur en ME et le meilleur moyen de pallier ce manque et d'avoir recours à d'autres formes de prélèvement. Les

reins sont les organes dont les malades ont le plus besoin et avec ces modalités de prélèvement, ils peuvent être soumis à la greffe.

Les progrès chirurgicaux ont réduit considérablement les risques pour les donneurs *in vivo*. De plus, les statistiques montrent que les greffes à partir de ces greffons ont de meilleures chances de réussite car ils n'ont pas subi d'ischémie froide (Caillé et Doucin éd. 2011). Quant au prélèvement sur « donneurs à cœur non battant », il a été réintroduit dans la seconde moitié des années 1970. Cela concerne qu'une partie des morts cardiaques ; en fonction de la classification de Maastricht qui détermine quatre catégories. La première concerne les patients décédés à leur arrivée ; la seconde, les patients déclarés morts à la suite de manœuvres de réanimation cardio-pulmonaire inefficaces ; la troisième catégorie est pour les patients en fin de vie ; la quatrième, pour ceux en ME faisant un arrêt cardio-circulatoire pendant la prise en charge en réanimation. « Les deux premières catégories sont dites “non contrôlées”, les deux autres sont dites “contrôlées”. » (Thiel *et al.* éd. 2009 : 294) et ce sont ces dernières qui représentent les potentiels « donneurs à cœur non battant ». Puisqu'ils appartiennent aux catégories dites « contrôlées », la demande de consentement de la famille ou du patient se fait au préalable et ils acceptent très facilement car dans ce cas, la personne devient un cadavre et possède les caractéristiques de la mort admise par tous. Les prélèvements se font en moins d'une demi-heure, dès que la mort est prononcée, une solution pour refroidir les organes est injectée (Caillé et Doucin éd. 2011). Les patients doivent avoir entre 18 et 55 ans, ce qui garantit le bon état de fonctionnement de leur organe. C'est légalisé en France depuis août 2005 alors que le Japon, l'Espagne, la Hollande et l'Angleterre l'ont institutionnalisé dans les années 1990 et les Etats-Unis, dès 1973 (Thiel *et al.* éd. 2009).

Donneur mort ou vivant ? Cette question s'est posée aux transplantateurs dès le début des greffes puis par les sociétés et les cultures, lorsque les modalités de prélèvement ont été améliorées. Ces modalités de prélèvements ont permis d'avoir des reins et des foies mais restent, malgré les progrès de la médecine, insuffisantes pour réaliser l'ensemble des transplantations. A la fin des années 1960, la ME apparaît. Par son côté paradoxal, elle facilite le prélèvement d'organes vitaux sans mettre en danger la vie du donneur qui est mort.

B) Qu'est-ce que la mort encéphalique ? Invariants et singularités :

L'apparition de la ME bouleverse le monde des greffes et les sociétés.

La redéfinition de la mort :

Hamilton (2012) démontre que l'histoire de la reconnaissance de la ME est liée aux innovations médicales des années 1950. A cette époque, les ventilateurs artificiels sont inventés, ils font battre le cœur d'un individu malgré l'incapacité de l'organe à agir de par lui-même. Apparaissent également les défibrillateurs qui ramènent à la vie des personnes dont le cœur s'est arrêté. Cette révolution technologique de la médecine hospitalière maintient en vie des personnes ; auparavant, elles étaient déclarées mortes par l'arrêt cardiaque mais avec la réanimation, elles restent en vie et sont placées dans des états intermédiaires. Les soins intensifs sont créés pour prendre soin d'elles. De plus en plus de patients se retrouvent branchés à des respirateurs et les lits d'hôpitaux sont en grande majorité occupés par eux, ils sont dans un état inconnu ; ils sont considérés comme vivants car leur cœur bat toujours grâce aux machines, mais le sont-ils véritablement ?

La neurologue Laura Bossi, dans *les frontières de la mort* (2012), explique que, dans les années 1950, les médecins remarquent que le cerveau demande un apport en oxygène supérieur aux autres organes. Ils se rendent compte que parmi les individus dans cet état inconnu, certains ont subi un arrêt irréversible de l'activité cérébrale à cause d'un manque d'oxygénation de quelques minutes. Les neurologues Maurice Goulon et Pierre Mollaret publient un article en 1959 et utilisent l'expression de « coma dépassé » pour qualifier cet état ; le patient souffre d'une détérioration irréversible du cerveau et est maintenu en vie par des machines qui font fonctionner son organisme. Cette constatation est faite par d'autres scientifiques européens qui se demandent si l'individu en état de « coma dépassé » est encore en vie.

De l'autre côté de l'Atlantique, Hamilton remarque que cette question est posée par Henry K. Beecher, un professeur de recherche en anesthésie à l'université de médecine d'Harvard. Pour lui, il s'agit d'un état assimilable à la mort car l'organisme de la personne est maintenu en vie grâce aux machines et une fois que celles-ci seront arrêtées, le cœur cessera de battre et les poumons de respirer, en seulement quelques minutes, l'état du patient concordera avec la mort telle qu'elle est définie par l'arrêt cardiaque. « About 1967, Beecher had come to consider that making patients respirator dependent was almost a medical experiment, one that violated the principle outlined in his 1967 lecture, "The Right to Be Left Alone: The Right to Die," » (Hamilton 2012 : 344). Il envoie une lettre au comité d'éthique d'Harvard pour demander une expertise. Ainsi, en 1968, *l'Ad Hoc Committee of Harvard Medical School* se met en place. Il est composé de dix physiciens – des chirurgiens-transplanteurs, des anesthésistes,

des neurologues, des psychiatres –, d'un avocat, d'un théologien et d'un historien. Pendant six mois, ils y réfléchissent et ils aboutissent à la conclusion suivante :

« Our primary purpose is to define irreversible coma as a new criterion for death. There are two reasons why there is a need for a definition: (1) Improvements in resuscitative and supportive measures have led to increased efforts to save those who are desperately injured. Sometimes these efforts have only partial success, so that the result is an individual whose heart continues to beat but whose brain is irreversibly damaged. The burden is great on patients who suffer permanent loss of intellect, on their families, on the hospitals, and on those in need of hospital beds already occupied by these comatose patients. (2) Obsolete criteria for the definition of death can lead to controversy in obtaining organs for transplantation. » (Cité par Lock 2002 : 89).

C'est une véritable révolution copernicienne ; la mort n'est plus déterminée par l'arrêt cardiaque mais par l'arrêt cérébral, le cerveau devient l'élément central du corps ; en opposition à la mort cardiaque surnommée la mort bleue où l'arrêt du cœur a pour conséquence l'arrêt de la circulation sanguine, s'établit la mort rose, celle où le cœur continue de battre. Boileau (2015) note que le sang qui est source de vitalité, moteur de la vie, avec la ME, continue de circuler dans l'organisme du patient et garde en vie les organes. Cependant, la ME ne doit pas être mise en opposition avec la mort cardiaque car elles sont liées ; soit le cœur s'arrête et ensuite le cerveau du patient, par manque d'irrigation sanguine, meurt, soit le cerveau meurt entraînant l'arrêt du cœur qui ne bat plus par lui-même. Le maintien des organes en vie, par les machines, facilite les transplantations (Freys 2009).

Renaud Gruat (2010) évoque les critères établis par le Comité pour que la ME soit diagnostiquée ; le patient doit avoir une absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée, une abolition totale de tous les réflexes du tronc cérébral et une absence de toute respiration spontanée. Pour qu'elle soit déterminée, il faut réaliser des examens qui valident le diagnostic et évitent toutes méprises car lorsqu'un individu est en ME, des réflexes médullaires persistent et la remettent en cause⁸. Deux types d'examens sont pratiqués indépendamment : l'angiographie et l'électroencéphalogramme. Ils datent précisément le moment de la mort (Cuéllar 2016). « [L'angiographie] cérébrale consiste à injecter un produit de contraste susceptible d'aller opacifier les vaisseaux du cerveau. » (Gruat 2010 : 36), c'est un examen radiologique. Quant à la pratique de l'électroencéphalogramme ou EEG, elle est mise en place par l'équipe lyonnaise de Jouvert (Bossi 2012) et vise à mesurer l'activité électrique du cerveau

⁸ Boileau (2002) rapporte une histoire où un chirurgien, au moment de faire la première incision afin de procéder au prélèvement d'organes sur un mort cérébral, fut stoppé nette par un mouvement de bras du patient. L'anesthésiste lui expliqua qu'il n'avait pas suffisamment sédaté le donneur afin d'éviter qu'il bouge. Cet événement choqua le chirurgien profondément et, selon la rupture hospitalière, il aurait décidé de quitter son emploi, doutant de la véracité du diagnostic de ce patient et craignant de l'avoir tué.

en plaçant des électrodes sur la tête du patient. Cette technique est la plus utilisée. Les comparaisons réalisées par Boileau révèlent que selon les législations, ces deux pratiques ne sont pas exécutées à la même fréquence car : « Il n'existe pas, à l'heure actuelle, de consensus international sur la pratique de ces examens complémentaires [...]. L'électroencéphalogramme n'est pas non plus pratiqué de la même façon selon les pays : un seul électroencéphalogramme est requis en Espagne, tandis que 20 minutes d'enregistrement sont la règle en Italie... » (Boileau 2015 : 53).

Plusieurs morts :

Lorsque la mort est diagnostiquée par l'arrêt cardiaque, il n'y a pas de procédés spécifiques pour l'observer : il suffit que le cœur s'arrête pour que le sang cesse de circuler entraînant la mort des organes un à un. « Le regard devient vitreux, le corps froid et pâle, puis dur et rigide, après un certain temps il se décompose, exhalant des odeurs fétides. » (Bossi 2012 : 9-10), ce fut étudié dès le Moyen Âge. Le corps sans vie est appelé cadavre, il ne ressemble plus au corps vivant. Toutefois, au moment où les expressions « mort encéphalique », « mort cérébrale » ou « *brain death* » apparaissent, constater la mort est plus problématique.

Qu'est-ce que la mort cérébrale ? Si le Comité de Harvard répond qu'il s'agit de l'arrêt irréversible du cerveau, il ne dit pas exactement ce qui est définitivement endommagé. Dès 1972, ce manque de définition lui est reproché car il a seulement énoncé une série de symptômes (Kinnaert 2014). Cela a conduit à plusieurs façons de l'envisager.

En effet, la « mort cérébrale » est construite culturellement, chaque culture lui donne une définition. Dans certaines sociétés, la mort du tronc cérébral appelé *brain stem death* est apparue, elle est présente : « Au Royaume-Uni [...] il est admis qu'à partir du moment où le tronc cérébral, c'est-à-dire la partie qui se trouve sous le cerveau, ne fonctionne plus, on peut considérer que le patient est mort : l'absence de fonctionnement du tronc cérébral se traduit par une disparition de tous les réflexes du tronc cérébral et entraîne *de facto* celle de toute ventilation spontanée ; pour les Anglais, une personne qui ne peut plus respirer seule, par elle-même, est fatalement décédée. » (Gruat 2010 : 32). Cela a été observé par Mohandas et Choi en 1971 (Kinnaert 2014). Cette mort est privilégiée, par certaines sociétés, car ses critères « sont uniformes et bien définis, reposant sur des prérequis, des critères d'exclusion et uniquement des signes cliniques attestant de l'absence total de réflexes du tronc cérébral. » (Freys 2009 : 251). D'un autre côté, des pays tels que les Etats-Unis, la France ou le Japon définissent la mort

cérébrale comme étant celle de l'ensemble du cerveau c'est-à-dire du tronc cérébral et des hémisphères cérébraux. Elle est nommée appelé *whole-brain death* ou ME (Ohnuki-Tierney *et al.* 1994). Elle suit la destruction du tronc cérébral. Finalement, trois approches officielles de la mort apparaissent ; tout d'abord, la mort cardiaque qui est présente dans tous les pays. Puis, certains admettent la mort du tronc cérébral et d'autres la *whole-brain death*. Ce manque de consensus autour de la définition de la mort a pour conséquence qu'« A partir d'une situation identique, la mort ne sera pas prononcée au même moment selon le pays où on réside. » (Freys 2009 : 253).

En 1972, Robert Veatch évoque une troisième mort du cerveau ; la mort corticale. Il s'agit de la destruction du cortex cérébral, du cerveau supérieur, *upper brain death*. Il propose de considérer que les personnes ayant subi ce type de perte soient déclarées mortes car bien qu'elles montrent encore les signes de vie biologique – respiration spontanée, activité cardiaque normale, maintien de leurs fonctions d'absorption et d'excrétion, présentation des phases de réveil et de sommeil – elles n'ont rien d'humain puisqu'elles ne répondent pas aux sollicitations et agressions du milieu – abolition de la conscience (Kinnaert 2014). C'est l'idée que la mort de l'individu prime sur celle de l'organisme (Freys 2009). Cela correspond à l'état végétatif. Paul Kinnaert (2014) évoque sa remise en question par les médecins, les philosophes et les théologiens puisque rien ne certifie que l'individu est mort. Les controverses l'entourant font que légalement, elle n'est pas considérée comme telle. Néanmoins, Tschui (2003) dit que rien ne garantit que, dans un avenir plus ou moins proche, cet état ne devienne pas un synonyme du décès afin d'avoir un plus grand accès aux organes. Ainsi, il n'existe pas de véritable définition de la mort⁹, elle dépend de la conception qui est faite de l'individu ; si pour être vivant il doit avoir une conscience, l'état végétatif est la mort ; si tant que le cœur bat, il est vivant, principe qui établit également la vie chez les animaux, la mort cardiaque est la seule mort qui ait un sens. La question qui en ressort est qu'est-ce qui fait de l'homme, ce qu'il est ?

Le docteur Guy Freys remarque que la loi prend une grande importance dans la définition de la mort, car elle rend légale une forme de mort par rapport à une autre : « La nécessité de fournir un cadre légal à la mort cérébrale et donc aux conditions permettant le prélèvement d'organes, s'est imposée aux pays visant une acceptation sociétale de la mort cérébrale et désirant promouvoir le prélèvement d'organes et la transplantation. En effet, la reconnaissance légale de la mort cérébrale fut le premier pas nécessaire pour tous les pays ayant

⁹ Voir annexe 2.

souhaité une acceptation sociétale de cette “révolution scientifique” » (Freys 2009 : 251). Cette nécessité de fournir un cadre juridique à la mort est une grande première. En effet, avant, lorsque la mort était établie uniquement par l’arrêt cardiaque, le juridique n’interférait pas dans le médical et c’était uniquement le serment d’Hippocrate qui dirigeait la pratique. La mort devient un concept juridique ; la mort d’aujourd’hui n’est plus celle d’hier (Le Breton 2008a). Lesly A. Sharp (2007) constate son changement de statut ; avant, la mort était familière et accompagnée par la famille et les religieux mais maintenant, elle se fait à l’hôpital, elle est assistée médicalement et devient étrangère. Ainsi, elle est passée d’une forme naturelle à une forme culturelle. Ohnuki-Tierney (1994) fait le parallèle avec la naissance ; les sociétés se retrouvent à se demander à quel moment la vie se termine et cela rejoint la question à propos de son commencement. Ce sont deux événements considérés comme naturels qui encadrent la vie et finalement, c’est à la société de les définir car avec la technologie, ils deviennent culturels. Chaque culture borne la vie différemment.

Chaque société a soit acceptée la ME, soit l’a refusée, cela s’est fait selon les époques et les contextes. La France est le premier pays à la légaliser, le 24 avril 1968 par la circulaire Jeanneney¹⁰ (Freys 2009), avant la publication de *Harvard Ad Hoc Committee on Brain Death*, le 5 août 1968 dans le *Journal of the American Medical Association* (Hamilton 2012) puisque de nombreuses recherches françaises ont prouvé l’irréversibilité de cet état. « Cette circulaire établissait [...] une notion “révolutionnaire” dans le monde juridique et médical : pour la première fois dans l’histoire humaine, la poursuite des battements cardiaques d’un individu pouvait être compatible avec la définition de la mort pourvu que le cerveau du sujet soit totalement et irréversiblement détruit. » (Boileau 2015 : 50-51). Les autres pays ont attendu les conclusions du comité avant de se prononcer sur la question. Ainsi, c’est en 1971, qu’elle est légalisée en Finlande, en 1981 aux USA¹¹. Pour ces pays, cela s’explique par leur conception de l’homme ; l’âme de l’homme est dans son cerveau et la mort de celui-ci entraîne la disparition de sa vitalité. Donc, si le cerveau meurt, l’homme n’existe plus (Kinnaert 2014).

L’apparence endormie de l’individu en état de ME entraîne des problèmes de reconnaissance de celle-ci. Lock (2002) relève les expressions employées par les japonais pour qualifier les patients dans cet état, ils parlent de « cadavre vivant », de « potentiel cadavre », de « néo-mort ». Suite à son étude de la ME au Japon, elle remarque qu’avant sa légalisation en

¹⁰ Trois jours plus tard, la première transplantation cardiaque française est réalisée à partir d’un donneur en ME.

¹¹ Avant 1981, six formes différentes de mort cérébrale étaient présentes aux Etats-Unis et la loi a permis de fournir une seule définition pour l’ensemble du pays (Lock 2002).

1997, l'opinion publique était consciente de son irréversibilité mais elle considérait qu'elle menait à la fin de la vie, qu'elle était un état intermédiaire. Sa ressemblance à des états médicaux tels que l'état végétatif ou le syndrome d'enfermement accentue cette ambiguïté. Néanmoins, dans ces cas-là, le sang continue d'irriguer le cerveau (Tschui 2003). A l'heure actuelle, au Japon, une personne est considérée en état de ME uniquement si elle est donneuse d'organes. Deux personnes dans le même état peuvent avoir des destinées différentes ; l'une si elle est donneuse, sera débranchée et ses organes prélevés et l'autre, non donneuse, restera branchée jusqu'à la détérioration progressive de ses organes qui entraînera son arrêt cardiaque (Lock 2002).

Les réticences vis-à-vis de la mort encéphalique :

Déclarer quelqu'un en état de ME alors qu'il ne l'est pas est la plus grande crainte des individus. Lock (2002) remarque que seuls les médecins peuvent la constater puisqu'elle est observable uniquement à la suite d'examen médicaux, mais la méfiance de l'opinion publique vis-à-vis le corps médical a pour conséquence que les personnes ne croient pas en elle, en particulier lorsqu'elle est diagnostiquée sur un proche car il a l'aspect d'un vivant. Effectivement, la « mort à cœur battant » s'oppose aux définitions usuelles de la mort : « Non seulement la technologie médicale donne un nouveau sens à la mort, mais elle génère aussi le paradoxe du cadavre (biologiquement) vivant. » (Saillant et Genest éd. 2006 : 244). Les familles doutent de la véracité de ce diagnostic et ont toujours l'espoir d'une amélioration. Elles craignent que, dans une visée utilitariste, les médecins sacrifient leur proche en diagnostiquant prématurément leur mort afin d'avoir accès aux organes plus rapidement pour sauver un grand nombre de malades. Elles redoutent l'euthanasie. Boileau (2002) observe que depuis son apparition, des voix se lèvent afin de souligner son lien avec la transplantation. La découverte du « coma dépassé » en parallèle des avancées de la greffe laisse à penser que la nécessité d'avoir des organes dans un bon état de fonctionnement a eu pour conséquence une acceptation précipitée de cette mort. Lock (2002) explique, au contraire, que sa légalisation est un moyen d'éviter que les médecins soient accusés de meurtre¹² et pour rassurer la population. Toutefois, Renée Fox et Judith Swazey (1992) remarquent son absence dans les promotions, ce qui est paradoxal puisqu'elle est centrale. Par exemple, à la fin de l'année 2016, une campagne de publicité afin d'informer les individus sur le don d'organes a été lancée en France. Dans le spot

¹² En effet, en mai 1968, le docteur David Hume est poursuivi pour meurtre après avoir prélevé le cœur d'un patient dont le cerveau était mort, puisque la ME n'était pas encore légalisée (Steiner 2014).

publicitaire, une jeune fille meurt naïvement en se faisant poignardée de toutes parts. Le spot se termine en disant que sa mort ne sera pas vaine puisqu'elle est donneuse présumée. Toutefois, sa mort ne corrobore en aucun cas avec la ME et à aucun moment, celle-ci est évoquée¹³.

Les chercheurs travaillant sur la mort remarquent que cette crainte de l'inhumation prématurée est présente également avec la mort cardiaque et que, c'est pour cette raison qu'il s'est développé une science de la mort au XIX^{ème} siècle (Freys 2009). Néanmoins, Le Breton (2008b) explique que dans le cas de la ME, ses craintes sont prééminentes car au sein même de l'institution médicale, des voix se lèvent afin de la contester ; elle est jugée comme construite culturellement et irréelle naturellement. Cette absence de consensus médical ainsi que les histoires rapportées par la presse de personnes qui sortent du « coma dépassé », créent une atmosphère où il est difficile de concevoir la ME comme toute aussi réelle que la mort cardiaque. De plus, il observe que l'expression de « coma dépassé » est problématique parce qu'uniquement une personne vivante est dans le coma. Le fait de parler de « mort encéphalique », de « mort cérébrale » au lieu de dire « mort » tout simplement, renforce la césure entre ce type de mort et la mort cardiaque. L'individu en ME est ambivalent ; « Défunt pour la science et le droit mais néanmoins perçu comme un sujet non vidé de sa vitalité, [il] endosse un double statut, celui d'un être encore potentiellement vivant avec toute la "sacralité" qui peut lui être conférée, et celui d'un être mort avec toute la nuisance ou la souillure (symbolique et réelle) inhérente à la mort. » (Boileau 2002 : 13). Ainsi, même dans les sociétés où la ME se banalise, des doutes sont émises sur sa véracité.

Lock (2002) remarque qu'elle reste différenciée de la mort cardiaque ; sur les certificats de décès japonais, la mort est déclarée à deux heures différentes, celle où la ME est diagnostiquée et celle où le cœur est arrêté. Le donneur est *Twice dead* (2002). De même, lorsque les personnes acceptent cette mort du cerveau, l'arrêt cardiaque reste un moment particulier et de nombreuses familles demandent à être informées lorsqu'est arrêté le cœur de leur proche car la mort cardiaque continue d'être envisagée comme la vraie mort. Dans les faits, des situations illustrent davantage la distinction entre ces deux formes de mort ; lorsqu'une femme enceinte est déclarée en ME, son organisme peut être maintenu en vie afin de mener sa grossesse à terme (Le Breton 2008b). L'utilisation de machines crée une distinction entre la mort de l'individu et celle de son organisme ; la ME est le décès biologique de la personne alors que la mort cardiaque est la mort clinique de l'organisme (Lock 2002). L'arrêt du cœur fait

¹³ *Déjà-vu 2 - le film* : <https://www.youtube.com/watch?v=8Xv9KNYU6rI> consulté le 12 avril 2017.

passer du statut de défunt à celui de cadavre (Boileau 2015). La ME est culturelle et de cela en découle son acceptation ou non.

Le Japon est l'exemple même que son refus n'a aucun lien avec le niveau économique ou technique d'un pays mais est d'ordre culturel (Ohnuki-Tierney *et al.* 1994). Lock (2002) a cherché à comprendre pourquoi cette mort qui avait tous les moyens d'être présente dans ce pays, a eu tant de difficultés à être légalisée. Elle explique que le Japon entretient une histoire sinieuse avec la transplantation d'organes *post mortem*. Cette pratique est réalisée pour la première fois en août 1968, lors d'une greffe cardiaque du chirurgien japonais Juro Wada. Il transplante à un patient de 18 ans, le cœur d'un donneur de 21 ans. Elle est considérée comme un succès ; des photographies du donneur et du receveur font la une des journaux. Mais quatre-vingt-trois jours plus tard, le receveur meurt visiblement à la suite d'un rejet. Si l'histoire aurait pu se terminer ainsi, ce n'est pourtant pas le cas, puisque le chirurgien est inculpé de double homicide. En effet, il se trouve que les circonstances de la mort du donneur, c'est-à-dire la noyade, ne corroborent pas avec la ME et, qu'en absence d'EEG rien ne confirme celle-ci. Du côté du receveur, des recherches montrent que le chirurgien a menti sur son état de santé et qu'il n'était pas si préoccupant. Son opération est alors qualifiée de négligence professionnelle. Malgré l'abandon des charges en 1971, cela marque profondément l'opinion publique et renforce sa méfiance envers le monde médical¹⁴. Pendant une trentaine d'années, aucun prélèvement *post mortem* est réalisé au Japon, c'est uniquement en 1999, deux ans après la légalisation de la ME, que ce type de prélèvement réintègre le paysage des transplantations japonaises. Toutefois, ces réticences sont également causées par le manque de concordance entre les représentations japonaises de la mort et les modalités de prélèvements *post mortem*. En effet, les japonais possèdent une vision familiale de la mort ; une mort assistée médicalement par des machines ne correspond pas avec leur idéologie. De plus, l'importance conférée aux ancêtres entraîne une difficulté à accepter les prélèvements *post mortem*. Cela favorise, par conséquent, l'apparition des prélèvements *in vivo*. Lock valorise cette remise en question de la ME car cela permet à la société japonaise d'être davantage sensibilisée à cette mort. Elle oppose le Japon aux pays ayant légalisée la ME rapidement tels que les Etats-Unis qui l'ont fait sous forme de consensus sans prendre en compte l'avis de l'opinion publique, alors que les autorités japonaises ont attendu son aval avant de la légaliser. Ainsi : « La comparaison internationale montre qu'à niveau technologique équivalent, les choix sociaux et institutionnels sont différents et sont révélateurs des enjeux d'une société. » (Déchamp-Le Roux 1997 : 112).

¹⁴ Méfiance qui s'est accentuée lors de la Seconde Guerre Mondiale lorsque des médecins japonais ont réalisé des expérimentations sur les victimes des bombes nucléaires.

Dans d'autres pays, la ME a mis également du temps à s'institutionnaliser et à se banaliser, toutefois, les années 1990 ont été celles de son acceptation par de nombreux Etats jusqu'alors réticents. Cela s'explique par l'accentuation de la pénurie d'organes dans les années 1990, surtout en ce qui concerne les organes vitaux. Cela a entraîné une augmentation du trafic d'organes pour avoir accès à ces ressources. Les premières dénonciations de crimes pour des prélèvements d'organes vitaux (Scheper-Hughes 2000) ont exercé une pression sur les pays qui, jusqu'à présent avaient refusé la ME¹⁵.

La mort cérébrale est apparue dans les années 1960 et il a fallu de nombreuses décennies pour qu'elle soit légalisée. Toutefois, à l'heure actuelle, il semble que tous les pays qui l'acceptent culturellement et possèdent les technologies médicales pour la constater, l'ont institutionnalisée¹⁶. Cependant, les pratiques diffèrent selon les sociétés.

Les types de prélèvements d'organes sont principalement, les prélèvements *inter vivos* et les prélèvements *post mortem* suite à la ME. La juriste Nathalie Nefussy-Leroy (1999) note que chaque pays a mis en place des politiques de prélèvement différentes en fonction de ses objectifs sociaux ; des pays tels que la Grèce ou la Turquie privilégient le don *inter vivos* d'organes (rein et foie) afin d'avoir accès à ces organes de façon illimitée. *A contrario*, des pays semblables à la France ou la Finlande valorisent des greffes *post mortem* car ils considèrent que les dons *in vivo* agissent à l'encontre du principe hippocratique *Primum non nocere* (premièrement, ne pas nuire). De leur côté, les Etats-Unis et la Norvège combinent ces deux formes de prélèvement afin d'avoir un nombre optimal d'organes. A partir de cela, l'anthropologue Ciara Kierans (2011) établit que la culture détermine le type de don d'organes effectué ; le don entre vivants se fait principalement dans les pays anglo-saxons et le don cadavérique dans les pays latins (Caillé et Doucin édts. 2011). Ces deux types de dons représentent des enjeux différents : « Le prélèvement *post mortem* et le prélèvement sur vifs s'opposent sur le plan de la légitimité (consentement présumé ou explicite du défunt *versus* motivation du vif), sur le plan quantitatif (prélèvement multiple *versus* prélèvement unique), sur le plan organisationnel (hypercoordination imposée *versus* coordination gérée), sur le plan de la solidarité (sociétale *versus* familiale) et sur le plan relationnel (anonymat et séparation entre les communautés émotionnelles *versus* relations fortes au sein de la communauté émotionnelle. » (Steiner 2010 : 236-237).

¹⁵ Cf. partie III. B)

¹⁶ L'Egypte et le Pakistan sont, à l'heure actuelle, les seuls pays pratiquant les greffes ne l'ayant pas légalisé.

Après avoir déterminé l'état – mort ou vivant – dans lequel un individu peut devenir donneur, il est maintenant temps d'aborder l'étape du consentement qui fait d'un potentiel donneur, un donneur.

C) Enjeux et usages du consentement :

Pour le *Larousse* le consentement est l'« action de donner son accord à une action, un projet ». Pour qu'un individu puisse être donneur, il faut qu'il exprime un consentement au don de son (ou ses) organe(s). Ce consentement représente maints enjeux, c'est pour cette raison que de nombreux acteurs y interfèrent.

Différents consentements :

Le consentement, lors les greffes, d'organes concerne deux individus : le donneur et le receveur. Le donneur doit consentir au prélèvement de l'un (ou plusieurs) de ses organe(s) pour sauver ou améliorer la vie d'une (ou plusieurs) personne(s). Le receveur doit autoriser la greffe.

Selon le type de don qu'il s'agit, le consentement diffère puisque les conséquences du prélèvement ne sont pas les mêmes. Un donneur vivant se fait opérer et perd un rein, lobe de foie ou poumon, pour aider une personne qu'il, dans la majorité des cas, connaît sauf lors d'un don altruiste. Dans ce cas, il choisit de donner un organe par acte de générosité sans connaître le receveur. Néanmoins, cet acte n'est pas forcément désintéressé et peut avoir une intention cachée. Ce type de don altruiste d'organes est interdit par la société française car elle craint qu'il dissimule une rétribution financière, alors que dans d'autres pays semblables aux Etats-Unis, c'est extrêmement valorisé puisque ceci illustre le principe de charité et de solidarité entre les individus d'une société (Caillé et Doucin éd. 2011). Ainsi, la plupart du temps, le donneur vivant entretient une relation avec la personne qui reçoit l'organe ; soit c'est un membre de sa famille, c'est un donneur relié, soit c'est un ami ou un compagnon, c'est un donneur émotionnellement relié (Fox et Swazey 1992). Le prélèvement met en danger la vie du donneur puisqu'il s'agit d'une opération et que perdre un organe (ou une partie) est toujours dangereux. Dans le cas d'un don *post mortem*, ce danger n'est pas présent puisque par définition, le donneur est mort. C'est pour cela que le type de consentement dans chacune des situations se distingue puisque les risques encourus ne sont pas les mêmes. Le consentement éclairé concerne directement les individus vivants et indirectement les donneurs décédés car, ils peuvent émettre un consentement éclairé sur l'avenir de leurs organes de leur vivant.

Dans le *Dictionnaire de la pensée médicale* (2004), deux entrées évoquent le consentement éclairé : « Code de Nuremberg » et « Droit à l'information du malade ». Elles permettent de définir l'importance de ce consentement. Le consentement éclairé est apparu récemment dans la pratique médicale. En effet, avant il était considéré que le médecin était le plus apte à décider du traitement pour son patient puisqu'il possède l'ensemble des connaissances nécessaires afin de résoudre le mystère de la maladie. Ainsi, la relation médecin/malade s'apparentait à la relation père/enfant. Mais cela a conduit à des débordements. Effectivement, lors de la Seconde Guerre Mondiale, les médecins nazis profitaient de leur statut pour mener des expérimentations médicales sur des populations jugées inférieures. A la suite de cette guerre, ces actes ont été fortement condamnés par le Procès de Nuremberg qui donne naissance au Code de Nuremberg, le 19 août 1947. Ce code déontologique impose une protection des individus lors des expérimentations notamment par l'obligation d'information des sujets des risques encourus avant qu'ils donnent leur accord. C'est la première fois qu'apparaît cette idée de consentement éclairé et elle rentre dans les codes de déontologie des médecins¹⁷. La relation médecin/malade devient contractuelle et impose le consentement des partis. Ainsi, le malade doit connaître les avantages et les inconvénients des mesures et actes afin de choisir ce qui est le mieux pour lui. Le médecin, quant à lui, doit délivrer l'information.

Les donneurs vivants sont concernés par le consentement éclairé ; afin de prendre leurs décisions, ils doivent être informés de l'ensemble des risques du prélèvement. Ainsi, si un médecin propose un prélèvement d'organe à une personne qui est souvent un proche de son patient, il a l'obligation d'appliquer ce principe car il ne doit pas mettre en danger la vie du donneur sans son accord (Caillé et Doucin éd. 2011). Le receveur qui représente l'autre maillon de la chaîne, avant de s'inscrire sur la liste d'attente d'organe ou de recevoir celui d'un proche, doit faire preuve d'un consentement éclairé. En effet, même si c'est sa meilleure chance de survivre, l'opération représente un danger pour sa vie et aura des répercussions sur le restant de ses jours, notamment par le suivi d'un traitement d'immunosuppresseurs et la réalisation régulière d'examens. Toutes les personnes à qui la greffe est proposée, ne l'acceptent pas et certains envisagent que la défaillance de l'un de leur organe marque la fin de leur vie (Nancy et Hanson 2002).

Au niveau des donneurs cadavériques principalement en état de ME, deux types de consentement sont présents ; le consentement présumé et le consentement explicite. Dans les deux cas, il est considéré que l'individu a pris sa décision sur l'avenir de ses organes de son

¹⁷ En France, cela passe par le code déontologique du 6 septembre 1995.

vivant. Avec le consentement présumé, une personne qui ne s'est pas posée contre le don d'organes, est considérée comme y étant favorable. Ce type de consentement, également appelé *Opt-out*, s'appuie sur l'adage imagé du XIX^{ème} siècle : « Qui ne dit pas mot consent. » (Carvais et Sasportes édts. 2000 : 855). Apparaît également le consentement *Opt-in* ou explicite qui fonctionne de façon inverse. Par lui, le patient devient donneur uniquement s'il a exprimé le souhait de donner ses organes (Caillé et Doucin édts. 2011). Pour formuler leur choix, les individus disposent de différents moyens en fonction de leur société ; ils peuvent le faire sur leur testament ou en s'inscrivant sur des registres de refus (France) ou de consentement (Québec). Ils ont la possibilité de signaler leur positionnement grâce à la possession ou non d'une carte de donneur, ou encore par l'indication sur leur permis de conduire (*Ibid.*). Grâce à cela, le médecin connaît l'opinion de l'individu.

Le consentement éclairé concerne les individus vivants que ce soit le donneur ou le receveur. Pour les prélèvements d'éléments corporels sur des individus morts, selon les législations, est mis en place le consentement présumé ou le consentement explicite ; la présence ou l'absence de volonté de l'individu révèle son choix concernant l'avenir de ses organes. Toutefois, ils sont très différents l'un de l'autre et impliquent des enjeux divers. En fonction des contextes, les Etats ont favorisé une forme plutôt que l'autre.

Les enjeux juridiques du consentement :

Ces trois formes de consentement ont des dimensions juridiques. Pour le sociologue Trevor Harrison (1999), cette judiciarisation du consentement a permis aux gouvernements de contrôler les corps des citoyens puisque c'est eux qui imposent le type de consentement.

D'ordinaire, lors du consentement éclairé, c'est le médecin qui juge de la valeur du consentement de son patient mais dans le cas du don d'organes, cela passe par une décision juridique. Nefussy-Leroy (1999) explique cela en prenant l'exemple de la France où la pratique est régie par les lois de la bioéthique de 1994 ; une personne, qui souhaite donner un organe à un proche, doit se présenter devant une commission composée de trois médecins, d'un psychologue et d'une personne qualifiée en science humaine, puis devant un magistrat afin qu'ils jugent du bienfondé de cette démarche. Ainsi, l'acte juridique a foi sur l'acte médical. Le but de cela est de protéger le potentiel donneur, il doit être conscient des risques encourus et faire preuve d'un altruisme éclairé (Steiner 2014). Le risque est minime, néanmoins, il faut toujours protéger le donneur vivant, qui avant le prélèvement, vivait une vie sans problème

médical. C'est par mesure de précaution que de nombreux pays ont une politique de transplantation qui visent à récupérer les organes des morts cérébraux pour soigner des personnes malades afin de ne pas mettre en danger une autre vie dans le traitement. C'est une façon de perpétuer la vie grâce à la mort (Steiner 2010).

Pour les dons *post mortem*, deux types de consentements sont présents selon les législations mais fonctionnent de façon inverse ; le consentement présumé part du principe que tout le monde est donneur et que ceux qui ne souhaitent pas l'être doivent se déclarer alors qu'avec le consentement explicite, ceux qui veulent donner le font par choix. Si ce type de consentement est préféré par certains Etats, il semble que ce soit parce qu'il marque une plus grande autonomie de l'individu ; alors que le consentement présumé prône la solidarité, le consentement explicite exprime l'individualisme. Ainsi, le type de consentement adopté révèle les enjeux portés par l'Etat, « les pays latins, les ex-pays socialistes ainsi que les pays du Nord de l'Europe ont tendance à opter pour le modèle du consentement présumé : la France, l'Italie, l'Espagne, le Portugal, la Pologne, la Lituanie, la Suède, la Norvège suivent ce modèle. En revanche, les pays anglo-saxons de tradition libérale adoptent plutôt la modalité du consentement explicite. C'est ainsi le cas des Etats-Unis d'Amérique, du Royaume-Uni, des Pays-Bas, de la Grèce, du Canada, du Japon, de la Nouvelle-Zélande et de l'Australie. » (Caillé et Doucin éd. 2011 : 85).

Linda Hogle (1996) constate que le consentement présumé est plus courant notamment à partir des années 1990¹⁸ car par lui, « [le législateur] avançait vers son objectif, visant à faire du prélèvement la règle et du refus l'exception » (Steiner 2010 : 167). C'est un moyen d'augmenter le nombre de prélèvements d'organes car l'absence de décision l'autorise. Par lui, l'Etat envisage le corps comme un bien commun. Cela se réfère au concept de biopouvoir développé par Foucault. Il postule l'apparition depuis le XVIII^{ème} siècle, d'une gouvernance des corps menant à une redéfinition des rapports entre gouvernants et gouvernés. Contrairement, au consentement explicite qui privilégie le bien personnel, par le consentement présumé, le bien commun est favorisé quitte à restreindre le bien individuel. Cela correspond aux objectifs de la santé publique qui favorisent l'intérêt collectif et la préservation de la population (Dozon et Fassin éd. 2001).

Pour Florence Paterson (1997), avec le consentement présumé, les donneurs sont dépossédés de leur corps et de leur décision, c'est très mal appréhendé par les populations ; au Brésil, ce fut vécu comme une violation des droits individuels (Scheper-Hughes 2002) car des

¹⁸ Voir annexe 3.

personnes n'ayant jamais envisagé le don, se retrouvent donneuses sans avoir donné leur accord, c'est une forme de vol. Elisabeth Lepresle le qualifie de « paradoxe du langage » (2006) puisqu'une absence de consentement n'en est pas un. « Par ailleurs, la règle du consentement présumé est une sorte d'anomalie juridique. En effet, consentir à quelque chose, c'est l'accepter en toute connaissance de cause après information. Le consentement ne se conçoit qu'éclairé, conscient et explicite. C'est la base d'un contrat en droit. Or un consentement présumé sous-entend au contraire l'absence d'information et l'absence de conscience d'un des contractants sur le moment. Il ne peut donc pas s'agir d'un consentement au sens juridique du terme. » (Caillé et Doucin éd. 2011 : 86).

L'anthropologue Catherine Déchamp-Le Roux qui s'intéresse aux « débats autour de la transplantation » (1997) montre que le manque d'informations des individus est critiqué par des personnes qui voient dans le consentement présumé, une appropriation du corps ou plutôt des organes par la société ; le corps qui est un bien privé lorsque l'individu est en vie, devient social à sa mort par le don d'organes. Ainsi, l'intérêt individuel c'est-à-dire le respect de la dignité de la dépouille s'oppose à l'intérêt collectif, le don d'organes. Pour remédier à l'utilisation des corps des personnes non informées des voix se lèvent. Le philosophe, François Dagobert (1990) est l'une d'entre elles, il s'est farouchement opposé au consentement présumé qu'il juge préjudiciable envers les personnes qui ne se sont pas exprimées et qui offre une possibilité à certains d'être greffés alors même qu'ils sont opposés au don d'organes. A la place, il propose le prélèvement automatique des organes sur tous les corps menant lieu à une « socialisation des corps » ; l'Etat a fait naître ses citoyens, les a protégés et en contrepartie, ils doivent lui céder leur corps à leur mort afin qu'il sauve d'autres individus. Il faut donc que l'Etat s'approprie les organes pour traiter le corps de chacun dans une simple égalité. Cela facilite l'accès aux organes et illustre l'idée que le bien des vivants, la greffe, doit primer sur le bien des morts, l'intégrité du cadavre.

Consentement éclairé, explicite, présumé, « socialisation des corps », ils révèlent tous d'enjeux différents. Avec le consentement éclairé, le bien du potentiel donneur prime sur la nécessité de greffer le malade. Avec le consentement explicite, l'autonomie des citoyens est favorisée. Par le consentement présumé, l'Etat préconise la solidarité, ce fut le cas en France avec la promulgation de la loi Caillavet en 1976, ceci « exprime l'idée que chaque citoyen est réputé être "fraternel" et donc solidaire avec celui dont la vie est en danger et que son don d'organe peut sauver de la mort : chacun est ainsi considéré comme un donneur volontaire présomptif, sauf s'il a manifesté de son vivant une opposition explicite à l'accomplissement de

ce devoir civique. » (Caillé et Doucin éd. 2011 : 16). La « socialisation des corps » de Dagonnet illustre l'idée que les citoyens appartiennent à l'Etat et que celui-ci a un droit sur leur cadavre. Cette option privilégie une normalisation des traitements des corps. Outre l'Etat, la famille intervient également.

Les enjeux familiaux :

La famille interfère dans le don d'organes ; elle peut être celle qui le sollicite, le moyen d'accéder à l'opinion du potentiel donneur ou celle qui prend la décision concernant le don.

Lors d'un don *inter vivos*, un malade sollicite sa famille afin de trouver un rein ou un lobe de foie ou de poumon. Lors de ses recherches en Inde, Lawrence Cohen (2001) s'aperçoit que des pressions s'exercent au sein de la famille afin qu'une personne donne un organe à un proche. Elles sont révélatrices des places de domination ; la famille impose à un cadet de donner à son aîné, une femme à son mari. Cela reflète le principe de solidarité familiale mais également l'idée que le danger sur une vie est moins important que le prolongement d'une autre. Par exemple, il est plus concevable que des parents se mettent en danger pour leurs enfants que l'inverse. Ainsi, lorsqu'un enfant est en attente de greffe, un don *in vivo* de ses parents est envisagé afin de le sauver (Tschui 2003).

Lorsqu'il s'agit d'un don *post mortem*, la famille joue le rôle de témoin pour que les médecins prennent connaissance de l'opinion du patient. Si cela est considéré comme dérogeant aux principes des consentements, toutefois, dans de nombreux pays, cette prise en compte du témoignage familial est favorisée. Renée Waissman, dans son étude sur *le don d'organes* auprès des familles de donneurs, évoque le cas « d'un jeune homme (30 ans) dont les organes ont été prélevés par le médecin réanimateur, s'appuyant sur la loi du consentement présumé sans avoir eu recours au témoignage de sa famille. » (Waissman 2001 : 40). Cette situation et les événements analogues ont profondément choqué l'opinion publique qui considère que les médecins volent à la famille le corps du défunt sans qu'elle ait la possibilité d'être consultée. Pour éviter cela, les médecins abordent la question avec les proches du potentiel donneur afin qu'ils réfléchissent à la décision qu'il aurait pu prendre. Ceci est favorisé par la loi ; en France, en 1994, la loi du consentement présumé a été contrebalancée par le témoignage de la famille. Toutefois, cette alternative n'est pas toujours la meilleure solution puisque souvent la personne n'a pas informé sa famille de son opinion mettant celle-ci dans la position où c'est à elle de prendre la décision. Des avis divergents entraînent des conflits dans la sphère familiale. Le problème est de savoir à qui donner le pouvoir de parler à la place du défunt ; un parent est-il

plus apte à parler au nom de son enfant adulte qu'il ne voyait qu'une fois par ans, au lieu de la personne avec qui ce dernier partageait sa vie ? (Nefussy-Leroy 1999). Demander l'avis de la famille contourne des formes de consentement car finalement, l'accord de celle-ci est nécessaire pour réaliser le prélèvement.

Les sociologues se sont rendus compte que pour réaliser ce choix, les familles s'appuient sur des qualités de l'individu ou sur ses actions : était-il généreux ? Donnait-il son sang ? (Carvais et Sasportes éd. 2000). Néanmoins, en absence de certitudes, elles se retournent préférentiellement vers le refus, craignant de porter atteinte à l'intégrité du corps. Toutefois, la volonté de donner du sens à une mort brutale telle qu'un accident de la route, un suicide, un meurtre ou AVS (Accident Vasculaire Cérébral) d'une personne jugée en bonne santé, les pousse à l'accepter afin que cette mort trouve un sens (Fox et Swazey 1992). De plus, en fonction des relations du patient avec la personne à qui le corps médical demande un avis, le choix va dans un sens ou un autre. Ainsi, Waissman (2001) rapporte d'histoire d'une jeune femme qui, a accepté de donner les organes de son père avec qui elle entretenait de mauvaises relations et dont elle ignorait l'opinion. Elle l'a accepté pour que ce décès soit utile. Si cela avait touché une personne plus proche d'elle telle que son compagnon ou ses enfants, elle avoue qu'elle l'aurait sûrement refusé. Lorsque la famille porte un avis, il est difficile de savoir s'il s'agit de la volonté du défunt. De plus, la sociologue remarque que selon la manière dont la question est abordée par le personnel médical, les réponses divergent.

Pour éviter ce type d'inconvénients, au Portugal dès 1993 ou en France depuis 2017, l'avis de la famille n'est plus demandé, ainsi, si une personne ne souhaite pas donner ses organes, elle doit s'inscrire directement sur le registre des refus. Le consentement présumé soulagerait les proches des donneurs d'une prise de décision douloureuse (Caillé et Doucin éd. 2011). Mais pour que cela se fasse, il faut que la population soit informée de ce dispositif et se pose vis-à-vis du don d'organes.

Valérie Gateau propose de mettre les individus devant une « obligation de réponse » (Gateau 2010 : 469) afin de connaître leur positionnement. Cela laisse que deux possibilités : refuser ou consentir et évite l'absence de décision. En effet, dans de nombreuses sociétés que le consentement soit explicite ou présumé, les individus ne se posent pas la question du don d'organes. Les personnes travaillant dans le monde de la greffe pensent alors qu'il faut informer davantage la population. L'information est indispensable car connaître l'avis de l'individu avant que cela se passe, permet de respecter sa volonté (Caillé et Doucin éd. 2011). Cela remet au centre du don, le donneur car sinon le don d'organes est un acte décidé à la place d'autrui

pour autrui (Waissman 2001). Néanmoins, bien souvent il ne s'est pas exprimé parce que parler du don d'organes, c'est évoquer sa mort et en quelque sorte, l'invoquer. Cela illustre la performativité du langage. La performativité est un concept développé par John L. Austin (2010), c'est le fait de souligner combien les paroles sont en elles-mêmes des actions ; parler de la mort dans les sociétés occidentales, revient à l'invoquer. Par conséquent, par crainte de la provoquer prématurément, les individus préfèrent la nier et donc la question du don d'organes est évitée.

Maurice Godelier (2014) observe un déni de la mort exprimé par le refus des hommes à croire qu'elle marque la fin de la vie. Néanmoins, elle reste un fait naturel, une étape que tous les êtres doivent traverser. Il constate que, dans les sociétés occidentales, le mourant est rejeté ; les individus ne meurent plus chez eux mais au sein des soins intensifs entourés du personnel soignant. La biomédecine en est la cause puisqu'elle a fait naître un désir d'immortalité chez les hommes (Nancy et Hanson 2002) en repoussant les limites de la vie.

Par la greffe s'exprime la notion de biopouvoir de Foucault qui est un certain rapport entre le pouvoir et la vie¹⁹ ; la société « fait vivre » le receveur en « laissant mourir » les donneurs à un moment donné pour prélever ses organes. En quelques sortes, les médecins « laissent mourir » l'individu mais les machines « font vivre » son organisme pour réaliser le prélèvement²⁰. Cette lutte contre la mort a pour conséquence le développement d'un sentiment de peur vis-à-vis d'elle (Le Breton 2008b). Les personnes cherchent à l'oublier en évitant de l'envisager ; depuis les années 1780, les cimetières se trouvent à la périphérie de la ville (Bossi 2012). Ainsi, Norbert Elias considère que dans les sociétés modernes, la mort est devenue un tabou plus fort que le sexe.

Tout le monde n'est pas donneur. En fonction des époques, des contextes et des sociétés, le donneur est un vivant et/ou un mort.

Avec l'avènement de la greffe, il a fallu mettre de côté la vision intégraliste de la mort développée par Bichat au début du XIX^{ème} siècle, afin de la déterminer à un moment exact (Bossi 2012). Par ces pratiques, la mort acquiert un nouveau sens ; elle perpétue la vie. Elle change également de définition avec la mort cérébrale. Son étude, dans sa diversité montre, qu'il s'agit d'une mort culturellement définie. Sa diversité s'oppose à l'homogénéité de la mort

¹⁹ Pour Foucault, au XVII^{ème} et au XVIII^{ème} siècle, il y a une rupture majeure dans la généalogie de l'ordre politique occidental ; les sociétés sont passées du « laisser vivre » et « faire mourir » au « faire vivre » et « laisser mort ».

²⁰ Pour le sociologue Philippe Steiner (2014), avec la greffe, cette idée de biopouvoir change ; « il ne s'agit pas de faire vivre et laisser mourir, mais de faire vivre et de faire mourir » (Steiner 2014 : 253)

cardiaque qui est universellement perceptible. Pour finir, nous avons abordé le consentement, étape qui fait d'un potentiel donneur un donneur. En fonction des formes de consentement choisit, les enjeux diffèrent. De plus, cela illustre le changement de propriétaire du corps ; le philosophe Jean-François Mattéi explique qu'avant le corps appartenait à Dieu et maintenant, il est la propriété de l'Etat (Carvais et Sasportes éd. 2000). Par judiciarisation du consentement, l'Etat exerce son contrôle sur le corps de ses citoyens. Le rôle de la famille dans le consentement illustre les enjeux familiaux.

Cette partie démontre que « si la greffe est avant tout une question de scalpel et de sutures, celle du prélèvement est en effet essentiellement juridique et sociale. » (Boileau 2002 : 14). Le juridique et le social sont prééminents puisque la greffe manipule le corps du malade et du donneur.

II. Greffe et représentations du corps :

La greffe est une opération et elle laisse donc à penser le corps. Qu'est-ce que le corps ? Les anthropologues ont remarqué qu'il est propre à chaque individu, c'est son premier bien. Il représente la souche identitaire, l'image de l'homme. « Universally, the body is essential to the life and death of a person and to *personhood*. » (Ohnuki-Tierney *et al.* 1994 : 236). Sharp (2007) constate que dans les sociétés occidentales, l'individualisation a permis à chaque individu de prendre conscience de son corps. Il marque la frontière entre les personnes, c'est l'enveloppe corporelle de l'homme. Le Breton écrit que « la définition du corps est toujours donnée en creux par celle de la personne. » (Le Breton 2008a : 34). Il est, par conséquent, construit socialement et culturellement. Le corps est l'image de la société.

Ainsi, c'est un outil privilégié pour les anthropologues afin qu'ils comprennent les cultures car, par lui, elles se définissent. En 1987, Nancy Scheper-Hugues et Margaret Lock développent trois niveaux analytiques du corps qui font de lui un outil heuristique pour interpréter les cultures. « The “three bodies” represent, then, not only three separate and overlapping units of analysis, but also three different theoretical approaches and epistemologies: phenomenology (individual body, the lived self), structuralism and symbolism (the social body), and poststructuralism (the body politic). » (Scheper-Hughes et Lock 1987 : 8).

Afin de comprendre les enjeux anthropologiques de la transplantation, nous étudierons la relation qu'entretient le corps avec la greffe en s'intéressant aux représentations du corps développées par la médecine afin d'aborder ce qui a permis l'apparition de cette pratique dans le paysage médical. Ensuite, nous porterons une attention aux questions que le changement de signification du corps, par la greffe, repose sur le corps c'est-à-dire celles du statut du corps, de l'intégrité corporelle et de l'usage du corps. Pour finir, nous évoquerons la question des effets de ce traitement sur le corps des receveurs ainsi que l'impact des affects.

A) La vision mécanique du corps :

La médecine est une science qui est apparue dès l'Antiquité avec Hippocrate. A cette époque, il offre une nouvelle approche de la maladie en introduisant des éléments rationnels – l'observation, la palpation, le diagnostic et le pronostic – dans la pratique clinique. Ainsi, il discrédite l'approche magico-religieuse de la santé. Cela guide la pratique médicale. Au

XVII^{ème} siècle, René Descartes s'appuie sur ces idées pour formuler le dualisme cartésien. (*Ibid.*)

Le dualisme cartésien :

Cette pensée de Descartes a une importante influence sur la médecine occidentale puisque c'est sur elle qu'elle s'est forgée et que la clinique s'est formée. David Le Breton (2008a) considère que cette opposition fondamentale entre l'esprit et la matière, le corps et l'âme, le réel et l'irréel, est fondatrice de la pensée occidentale ; le corps est mis à distance de l'homme qu'il incarne. Pour Descartes, deux substances construisent ensemble l'être humain ; le corps palpable et matériel qui est de la responsabilité de la science, puis l'âme intelligible qui est celle de la théologie.

Lorsque l'individu est vivant, l'âme et le corps ne font qu'un ; l'un est la spiritualité de l'homme alors que l'autre est sa matérialité. Le problème est de savoir ce que deviennent ces substances lorsque l'individu meurt ; le cadavre est-il toujours l'homme ? Le statut du cadavre est problématique. En Europe médiévale, Le Breton (2008a) raconte que la société, pendant longtemps, pensait qu'il était toujours l'homme. Dans une affaire de meurtre, le corps de la victime était utilisé pour prouver la culpabilité d'une personne ; l'agresseur présumé était emmené auprès du cadavre et si celui-ci saignait, l'individu était jugé coupable. Avec l'apparition du dualisme cartésien, Bossi (2012) explique que les individus pensent que l'âme du défunt quitte son enveloppe corporelle et continue de vivre sous une autre forme, le corps est uniquement un reste voué à disparaître ; la dignité humaine cesse en même temps que la vie (Thiel *et al.* éd. 2009). Cette idée a été théorisée par Duncan MacDougall²¹, un médecin américain, en 1907. A la suite de pesées de patients mourants avant et après leur mort, il remarque qu'une fois mort, les individus perdent systématiquement vingt et un grammes. Il détermine qu'il s'agit du poids de l'âme qui s'échappe du corps mort. Il justifie scientifiquement le dualisme cartésien. La biomédecine le réactualise puisque : « La médecine occidentale est une médecine du corps, au sens fort du terme. » (Le Breton 2008b : 23).

Mais où se situe l'âme ? Lorsque la mort était uniquement définie par l'arrêt cardiaque, son siège était le cœur et le dernier souffle d'une personne symbolisait sa sortie (Bossi 2012). Cette conception est toujours présente dans certaines sociétés ; en Afrique et en Asie du Sud-est, le cœur reste le porteur de la force vitale (Freeman 2004). Descartes a une pensée différente,

²¹ Article *The New York Times*, du 11 mars 1907 : <http://query.nytimes.com/mem/archive-free/pdf?res=9D07E5DC123EE033A25752C1A9659C946697D6CF> consulté le 13 juin 2014.

il pense que l'âme agit spécifiquement sur une petite partie du cerveau, la glande pinéale²². Ainsi, pour lui, cette glande et le cerveau sont le lieu de l'âme (Scheper-Hughes et Lock 1987). Cette conception est maintenant présente dans la majorité des pays occidentaux. Christine Durif-Bruckert en interrogeant des individus sur leurs représentations du corps, constate qu'au fil des siècles, le cœur est « désacralisé, détrôné de l'univers béat des imageries pieuses, et même enlaidi, pour certains, il n'est plus le support de l'âme et le réceptacle plein de l'essence de toute pensée humaine. » (Durif-Bruckert 2008 : 42). Elle considère que l'émergence des greffes cardiaques a favorisé cette désacralisation ; par ces pratiques, le cœur devient interchangeable. Il n'est plus particulier à un individu, il est partagé, c'est une pièce semblable à une autre de la *fabuleuse machine* (2008) corporelle. Le cerveau acquiert une place plus importante, malgré son côté extérieur à l'organisme – il est détaché de l'ensemble du tronc –, il devient le siège de l'âme car il est indissociable de l'être.

Que le donneur soit vivant ou mort, ce qui est transplanté est uniquement un organe et rien de plus. Boileau (2002) constate que le corps est privé de l'identité de son géniteur, il est décontextualisé de l'homme. Par la greffe, les organes deviennent interchangeables et sont remplaçables à souhait. Le corps est assimilable à une machine, un robot (Crowley 1999). Il est de plus en plus détaché de la personne (Berthoud et Busino 2000).

La machine corporelle :

David Le Breton (2008b), dans *Chair à vif* où il expose son étude sur l'ouverture des corps par la médecine, remarque que l'idée de corps-machine est fondatrice de l'anatomie. Galien, dès l'Antiquité, procède à l'ouverture des corps afin de comprendre les mécanismes de la machine corporelle ; il l'ouvre, dissèque, l'observe et étudie ses composantes. Cette fascination pour le corps et cette volonté de savoir ce qui se cache en son sein réapparaît à la Renaissance. Au XVI^{ème} siècle, le médecin André Vésale procède clandestinement à ces opérations car cette ouverture des corps est envisagée comme une atteinte à l'intégrité du cadavre qui continue d'être l'homme. Néanmoins à partir du XVII^{ème} et du XVIII^{ème} siècle avec l'influence de la pensée cartésienne, l'homme est détaché de son corps, cela participe à la banalisation de cette pratique et à son développement dans toute l'Europe.

Au début, cela répond simplement à la curiosité des médecins qui, jusqu'alors ignoraient tout de la partie interne du corps humain. Les dissections anatomistes se font dans des

²² Voir annexe 4.

amphithéâtres sous les regards stupéfiés de spectateurs qui paient beaucoup pour découvrir l'intérieur du corps humain. Les bourgeois et les aristocrates apparentent cette activité à du spectacle. Le corps qui était protégé du regard des autres, est alors ouvert et exposé à la vue de tous. Par ces pratiques, les médecins comprennent que les maux des hommes sont la conséquence de dysfonctionnements internes et que pour les soigner, il faut les ouvrir. « Bref, on ouvre le corps comme une montre et on répare comme un réveil. » (Carvais et Sasportes éd. 2000 : 22). C'est la naissance de la chirurgie. La médecine évolue ; elle, qui était une pratique soignant le corps de l'extérieur, devient une science qui n'hésite plus à l'ouvrir pour le soigner. Au départ, les praticiens de ces opérations étaient des barbiers qui mobilisaient leurs outils afin de les réaliser. Mais au fil des décennies, des médecins les ont remplacés et ont mis en place des règles sanitaires afin d'ôter la barbarie de l'action. Néanmoins, par ces pratiques, Le Breton constate que le corps reste déshumanisé, il est découpé en des dizaines de parties, cela renvoie l'homme à l'animalité.

Lock et Scheper-Hughes remarquent que cette idée du corps-machine est assimilée par le langage courant. Cela se fait sous forme de métaphores qui assignent aux corps des attributs mécaniques, « each time we describe our somatic or psychological states in mechanistic terms, saying that we are “worn out” or “wound up,” or when we say that we are “run down” and that our “batteries need recharging.” In recent years the metaphors have moved from a mechanical to an electrical mode (we are “turned off,” “tuned in,” we “get a charge” out of something), while the computer age has lent us a host of new expressions, including the all-too-familiar complaint: “my energy is down.” » (Scheper-Hughes et Lock 1987 : 23). Ces expressions sont présentes dans les langues anglo-saxonnes et francophones puisque cette conception du corps fait partie de l'éthos de ces sociétés.

« La transplantation est un traitement médical complet, c'est le remplacement d'un organe vital qui a arrêté de fonctionner, sans possibilité de récupération, par un autre sain²³. » (Espínola et del Carmen Espíndola 2009 : 5). Cette pratique consiste à prélever une pièce du corps-machine afin de l'insérer dans un autre pour que son fonctionnement s'améliore. Ainsi, le corps est un réservoir de « ressources naturelles » (El Boudamoussi et Rainhorn 2015). Pour Gérard Berthoud et Giovanni Busino, le corps est « “un matériau humain”, mort ou vivant, c'est-à-dire une “matière épurée de tout élément spirituel” » (Berthoud et Busino 2000 : 146), il est objectivé. C'est un assemblage de pièces qui fonctionnent ensemble mais qui sont indépendantes les unes des autres (Godbout 2006) ; le cœur n'est qu'une pompe qui fait circuler

²³ Traduit par mes soins : « El trasplante es un tratamiento médico complejo, es el reemplazo de un órgano vital que ha dejado de funcionar, sin posibilidad de recuperación, por otro sano. »

le sang tel que l'ont démontré les découvertes d'Harway sur la circulation sanguine en 1628 (Biaudet 2013), les reins sont des stations d'épuration qui nettoient le corps de ses déchets. Par conséquent, l'idée de normalisation des corps apparaît ; chaque corps comporte les mêmes éléments et ceux qui se différencient sont défailants et doivent être réparés. Néanmoins, Le Breton (2008b) rappelle que ces anomalies interpellent les chirurgiens qui voient en elles des moyens d'augmenter leurs connaissances en pratiquant des expérimentations²⁴ ; les anatomistes collectaient les squelettes ayant des étrangetés car ils étaient fascinés par elles. Le corps est une machine complexe construite par le divin qui fascine par ses mystères (Biaudet 2013).

Cette conception du corps-machine est à l'origine des transplantations mais aussi de pratiques analogues. Durant les périodes d'expérimentation de la greffe, les échecs répétés poussent les scientifiques à envisager la création d'organes artificiels. Renée Fox et Judith Swazey dans *The courage to fail* (1974), évoquent l'hémodialyse qui est créée dans les années 1940 pour remplacer la fonction rénale en purifiant le sang. Elle est née grâce aux durs labeurs du médecin néerlandais Willem Johan Kolff qui mène de nombreuses tentatives durant la Seconde Guerre Mondiale. En 1946, il sauve une première patiente atteinte d'une défaillance rénale. Ce fut une révolution importante car à cette époque, les greffes échouaient. Néanmoins, cette solution n'est pas parfaite ; la machine est intransportable et pendant son traitement le patient est cloué au lit. Toutefois, elle ne cesse d'être améliorée au fil des années et aujourd'hui, encore, elle prolonge la vie de personnes en attente de reins (Hamilton 2012). Certains médecins la préfèrent aux transplantations car elle évite l'inscription sur la liste d'attente. Toutefois, son coût économique important rend la greffe plus avantageuse (Steiner 2010). Les deux sociologues dans *Spare part* (1992) abordent la question des cœurs artificiels. Les travaux sur le sujet ont commencé dès les années 1970 mais c'est uniquement en 1989 que la greffe de cœur artificiel réussit puisque William Schroeder survit grâce à elle pendant dix-huit mois. Mais cette pratique connaît de nombreux échecs et c'est seulement à la fin des années 1990 que c'est envisagé plus sérieusement et qu'elle aboutit aux résultats escomptés (Déchamp-Le Roux 1997). Fox et Swazey voient, en ces pratiques, des volontés de « Rebuilding people » par la fabrication de machines qui comblent les défaillances humaines et font fonctionner le corps des hommes de façon optimale ; la machine fait vivre l'individu au-delà de ses capacités corporelles. Néanmoins, même si elles sont jugées fonctionnelles, elles restent palliatives. De

²⁴ C'est grâce aux jumeaux et aux immunodéficients que les médecins ont pris connaissance de la nécessité de l'appariement génétique pour la greffe (Hamilton 2012).

plus, pour les patients, rester branchés à des machines conduit à une perte d'autonomie. Le Breton (2008a) remarque que la technologie accentue cette conception mécanique du corps.

De son côté, Philippe Steiner s'aperçoit que les cadavres et leurs composants sont utilisés pour réaliser des expérimentations. Il remarque « l'utilisation de cadavres dans leur totalité, par exemple dans les secteurs automobiles ou aériens pour étudier les effets des chocs sur les passagers ou dans l'enseignement médicale, ou de parties du corps dans les industries pharmaceutiques ou bio-industrie en général. » (Steiner 2010 : 147-148). Linda Hogle (1996), par ses travaux réalisés en Allemagne, note que cette utilisation des corps et des organes est décriée par les individus qui appréhendent l'usage abusif de leur cadavre ou de celui de leur proche. Cela conduit au refus des prélèvements et mène à des débats publics et politiques sur l'usage des corps. Nancy Scheper-Hughes (2002) y voit une forme de gaspillage de la ressource que sont les organes. Elle s'indigne contre les institutions médicales qui se plaignent du manque d'organes alors que nombre d'entre eux sont retrouvés dans des poubelles à cause d'une absence d'infrastructure ou de la mauvaise volonté des travailleurs.

Le « corps-machine », une vision partagée ? :

En partant de cette vision, envisager la greffe d'organes n'a rien d'exceptionnel, elle apparaît comme allant de soi ; le corps est une machine, remplacer ses pièces pour le réparer est une question mécanique. Puisqu'il est un résidu de l'existence humaine, l'utilisation du cadavre s'apparente à du recyclage. Cette « métaphore du recyclage du corps humain » est développée par Déchamp-Le Roux, c'est l'idée que « tout ce qui peut être utilisé dans le corps humain doit être prélevé » (Déchamp-Le Roux 1997 : 111). A la mort du cerveau ou du cœur d'un individu, le greffon devient un élément sauvé *in extremis* qui continue de fonctionner dans un autre organisme (Le Breton 2008b). Cette vision est présente dans les campagnes en faveur du don d'organes qui expliquent que cela perpétue la vie grâce à la mort. D'ailleurs, cette vision utilitariste du corps se retrouve avec le principe des transplantations « domino » ; un premier receveur reçoit des poumons et un cœur d'un donneur cadavérique et donne à son tour son cœur à une autre personne en défaillance cardiaque qui est sur liste d'attente mais qui a peu de chance de recevoir un organe directement issu d'un donneur mort dans un temps raisonnable²⁵.

²⁵ Cela s'est fait pour la première fois, dans les années 1980 avec le cœur (annexe 5). A la fin des années 1990, cela s'étend au foie. C'est bien souvent temporaire. Pour le rein, les greffes « domino » ou les « dons croisés » sont lorsqu'au moins un couple de donneur₁/receveur₁ non compatible s'associe à un autre couple donneur₂/receveur₂ et se donnent réciproquement des reins (annexe 6).

C'est parce que cette pratique est en adéquation aux idéologies occidentales que la greffe n'a aucune difficulté à intégrer le paysage médical américain, français ou anglais. Pour ces sociétés, « transforming "body parts" into therapeutic tools » (Hogle 1996) ne pose pas problème puisque cette conception fonde leur médecine. Hogle (1996) explique que les pratiques américaines sont façonnées par l'expansion de technologies et de techniques qui facilitent l'utilisation de cadavres. *A contrario* en Allemagne, l'utilisation de matériaux humains est très problématique notamment à cause de son histoire. En effet, lors de la Seconde Guerre Mondiale, les forces nazies réalisent de nombreuses expérimentations sur des hommes et des cadavres, en réponse à ces actes, depuis la fin de la guerre, le respect de la dignité humaine est une priorité nationale²⁶. Ainsi, les représentations du corps varient selon les contextes politiques, historiques et culturels. D'ailleurs, Emiko Ohnuki-Tierney (1994), anthropologue spécialiste du Japon, constate que les cultures qui ne possèdent pas la même conception du corps, ont du mal à comprendre cette volonté de maintenir en vie par des machines des individus déclarés morts afin qu'ils donnent leurs organes à des inconnus. Surtout que lorsque le corps est en ME, les machines et les médicaments l'optimisent afin d'augmenter la qualité des organes. Il devient un incubateur (Hogle 1996). Par conséquent, Cuéllar (2016) explique que selon les conceptions attribuées au corps, la greffe peut être une transgression culturelle car chaque médecine, chaque société possède une représentation du corps qui lui est propre.

Toutefois, ce n'est pas parce que dans une société, la conception majoritaire est de voir le corps d'une manière que l'ensemble des individus qui la compose partage cette vision.

Dès le début des études anatomistes, des réticences populaires apparaissent contre cette utilisation du corps et cela perdure bien qu'elles soient de moins en moins présentes car l'opinion publique commence à absorber les discours sur le corps et à le désacraliser tels que l'illustrent les entretiens réalisés par Durif-Bruckert (2008), où cette idée du corps-machine est présente dans les discours des individus. Toutefois, « le sentiment que le corps et l'homme ne font qu'un de la naissance à la mort et que l'ouverture du cadavre profane un homme dont l'être ne s'est pas éteint avec son dernier souffle est toujours enraciné dans les mentalités occidentales comme l'objection majeure contre les dissections ou les prélèvements d'organes. » (Le Breton 2008b : 246). Cette vision sacrée du corps crée des réticences à l'utiliser à des fins thérapeutiques et renvoie à des questions éthiques (Moulin 1995). Les anthropologues travaillant sur la greffe, se rendent compte que cette pratique choque les mentalités parce qu'elle

²⁶ A noter qu'au moment où est écrit cet article, l'Allemagne n'a pas encore légalisé la ME, chose qu'elle fera uniquement en décembre 1997 et donc les dons *post mortem* sont limités.

consiste à insérer un organe d'un individu mort dans le corps d'un patient souffrant (Crowley-Matoka et Lock 2006). Cela porte atteinte à la dignité corporelle nuisant à la personne socialement et affectivement (Boileau 2002). C'est pourquoi certains refusent de donner leurs organes ou ceux d'un proche car le corps représente bien plus qu'une enveloppe vide (Le Breton 2008b). Il existe aucune unanimité des conceptions du corps et une division sur le statut à lui accorder (Le Breton 2006). Chaque personne façonne sa propre conception du corps ; à partir de sa culture, de son environnement social, de son expérience professionnelle, elle forme un « bricolage intellectuel » qui façonne ses représentations (Durif-Bruckert 2008).

La transplantation est issue de la biomédecine et sauve de nombreuses personnes. Néanmoins, elle est contradictoire avec certaines conceptions du corps, c'est pour cela que des sociétés et des personnes ne l'acceptent pas.

B) Le changement de signification du corps :

La greffe est une pratique thérapeutique issue de la biomédecine qui s'est fondée à partir du dualisme cartésien, par lui, le corps est une machine. Toutefois, cette vision mécanique du corps n'est pas partagée par tous. Par la greffe, le corps acquiert une nouvelle dimension, il devient un traitement. Afin de comprendre les enjeux soulevés par cette pratique, nous nous intéresserons aux idées qu'elle remet en question. Premièrement, nous aborderons la question du statut du greffon, de l'organe salvateur. Dans un second temps, nous traiterons à ce qui est relatif à l'idée d'intégrité corporelle. Pour finir, nous essayerons de comprendre ce que ces pratiques révèlent des usages des corps.

Le statut du greffon :

Le greffon est un élément corporel qui est prélevé sur un organisme afin d'être greffé sur un autre. En fonction des états – mort ou vivant – de la personne sur qui il est prélevé et des moyens dont il est reçu – don ou commerce –, son statut diffère.

Hogle (1996) remarque une volonté des sociétés occidentales de différencier les choses et les personnes. Ce désir se retrouve avec l'intention de qualifier le corps. C'est un moyen de comprendre comment il faut l'envisager puisque les choses se distinguent des personnes ; les choses ont des prix alors que les personnes ont une dignité (El Boudamoussi et Rainhorn 2015).

Deux points de vue s'opposent ; d'un côté, ceux qui tels que la biomédecine, considèrent que le corps est machine, pour eux, c'est une chose. De l'autre, ceux qui l'associent à l'homme. Nefussy-Leroy (1999) explique qu'il s'agit du point de vue de la loi ; le corps n'est pas une chose, il est indissociable de la personne. Ainsi, « les organes ne sont pas des biens comme le sont d'autres choses, en raison de leur provenance (le corps) et de leur condition de mise à disposition (la mort), on peut émettre l'idée que le corps et la mort représentent des entités "intouchables", en tout cas inappropriables par autrui et inaliénables au regard de ce qu'elles incarnent avant leur mise à disposition. » (Boileau 2002 : 134).

En partant du principe que le corps est la personne et que les organes sont des composantes de celui-ci, le greffon est donc la personne. Mais le fait qu'il soit prélevé et transféré d'un organisme à un autre a pour conséquence que le considérer comme tel est problématique car il est aliéné. Alors est-il une chose ou une personne ? Fait-il partie du corps du donneur ou du receveur ? Boileau (2002) constate que ces questions anthropologiques sont également posées par le droit ; à partir du moment où un élément corporel est détaché de l'organisme, il est difficile de déterminer son statut. Au niveau juridique, Nefussy-Leroy (1999) note que l'organe devient une chose lorsqu'il est prélevé et est une personne uniquement lorsqu'il est dans un organisme. Boileau (2002) aborde cette question d'un point de vue analogue, elle utilise les différentes phases des *rites de passage* de Van Gennep afin de modéliser ce changement de statut ; la phase de séparation correspond au moment du prélèvement, les veines et artères sont clampées, le greffon est « déchargé » des éléments de la personne. Suit la phase de marge où il devient un objet, il est refroidi et transporté jusqu'au receveur. La phase d'agrégation est le moment où le greffon est transplanté au receveur, il redevient une composante de la personne. Par conséquent, à partir du moment où le sang circule dans le greffon, il est une composante de la personne. Ce *rite de passage* marque le changement de statut du greffon mais également de propriétaire, il passe d'un corps à un autre.

Encadré 1 : Les rites de passage :

Les rites de passages sont définis par Arnold Van Gennep dans *les rites de passage* (1981). Ce sont des rites qui accompagnent des changements de situation sociale d'individu. Ils ont un caractère spatio-temporel. Pour les appréhender, il distingue trois phases :

- La phase préliminaire : où l'individu est séparé de sa société,
- La phase liminaire : où il est en marge de son groupe social,
- La phase post liminaire : où il réintègre la société mais avec un nouveau statut.

Personne ou chose, le greffon a un statut particulier et la greffe lui confère une autre dimension. Pour Ciara Kierans (2011), lors de cette pratique, le corps devient un lieu de sens et de pratique ainsi qu'une ressource car c'est de lui que provient les organes. Les organes acquièrent une valeur thérapeutique. Lesley A. Sharp (1995) les sépare en deux catégories en fonction de l'apport de leur greffe ; les organes de qualité de vie – les reins, le pancréas, l'intestin – dont la transplantation évite au patient d'être branché à une machine et, les organes vitaux – le cœur, les poumons et le foie – dont la greffe sauve la vie du receveur. Les anthropologues anglo-saxons travaillant sur la question du statut du greffon s'accordent à dire qu'ils sont soumis à la *commodification*. Mais qu'est-ce que cela signifie ?

Appadurai, dans son étude sur *The social life of things* (2013), définit une *commodity* comme étant un objet ayant une valeur économique. Par conséquent, les organes sont *commodified* uniquement lorsqu'ils sont insérés dans un marché. Lock (2002) rappelle qu'originellement, le corps et ses composantes ne sont pas assujettis à la *commodification* mais leur rareté et leur importante valeur thérapeutique les font rentrer dans un marché et acquérir une valeur économique. Ainsi, les greffons sont « a special, sharp case of commodities by metamorphosis are commodities by diversion, objects placed into a commodity state though originally specifically protected from it » (Appadurai éd. 2013 : 16).

Cette *commodification* du corps est présente depuis bien longtemps. Effectivement, Lock remarque « the uses it which bodies have been put in Europe, for this is a singular history to which both Christianity and medical medicine made major contributions. Biomedicine, with its anatomical foundation in which dissection of human organs is indispensable, is based on a long tradition of body commodification. » (Lock 2002 : 291). Les personnes l'ont toujours subi ; par l'esclavage ou dans le catholicisme avec les reliques qui sont des biens ou des parties du corps de Saints ayant des propriétés miraculeuses et autour desquels, tout un commerce²⁷ s'est mis en place ; la forte demande insère ces objets sacrés dans un marché. A partir du moment où ils sont prisés, des talismans, des fétiches, des médicaments, des parties du corps d'individus sont *commodified*²⁸ « Today, the commodification of body parts is a vast global enterprise; human tissues and organs are scarce, and enormous pressures are exerted to persuade the public to allow their body parts to be put to use, either for the benefit of sick individuals or

²⁷ C'est propre aux chrétiens, les protestants quant à eux s'y opposent car ils voient cela comme un sacrilège.

²⁸ Cette longue histoire de la *commodification* facilite l'adaptation des sociétés au principe de la greffe. Lock (2002) explique que cela n'a jamais été pratiqué par le Japon et y voit une des causes de sa difficulté à accepter la greffe.

indirectly, in the name of scientific advancement. » (Lock 2002 : 317). Pour Crowley (1999), l'expansion de la *commodification* est la conséquence du développement des greffes.

Qu'est ce qui a permis cette *commodification* ? Si nous reprenons l'idée d'Appadurai, les organes deviennent des *commodities* à partir du moment où une personne paye pour en recevoir. Toutefois, Lock (2002) considère que c'est le passage de l'individu au rang de donneur qui entraîne cela puisqu'à partir de ce moment-là, ses organes sont prélevés et redistribués à d'autres individus. Par conséquent, Sharp (2007) qui travaille sur la *commodification* du corps par la greffe, démontre que ce n'est pas la commercialisation du corps qui entraîne sa *commodification* mais que ce sont la biomédecine et l'apparition des transplantations qui *commodified* le corps. En effet, elles dépersonnalisent les personnes et leurs organes et les transforment en de précieuses *commodities* qui ont une valeur thérapeutique car ils soignent. Cette *commodification* du corps par la greffe facilite son entrée dans le trafic (Kopytoff 2013).

De ce fait, même dans un contexte de don, les organes sont *commodified* par les individus eux-mêmes qui les réifient et les transforment en objet de désir (Sharp 2007). La valeur thérapeutique des greffons suffit à les *commodified*. En évoquant Polanyi, Steiner (2010, 2014) considère que les organes sont des marchandises fictives puisqu'ils ne sont pas produits pour être commercés mais le sont d'une manière ou d'une autre. Écartées du trafic, il considère que les transplantations sont des formes de commerces non marchands entre êtres humains puisque la production, la circulation et l'utilisation des greffons sont conditionnées par des relations sociales et techniques particulières. Dans un contexte de don, Boileau (2002) remarque que les organes subissent des métaphores qui renvoient au commerce ; les termes « pénurie », « banques », « offre » et « demande » sont utilisés.

Qu'ils soient personnes ou choses, donnés ou vendus, reçus ou achetés, les greffons ont un statut difficile à appréhender qui remet en question ces oppositions. Les organes passent de rouages, de pièces détachables et interchangeable de la machine corporelle à des marchandises avec la transplantation, ils deviennent des biens précieux que les malades cherchent à tout prix à acquérir car ils sont sources de vie. La greffe leur confère une valeur et fait d'eux des éléments sacrés. Cette vision sacrée du corps rejoint l'idée d'intégrité corporelle.

Le principe d'intégrité du corps :

Il est courant de penser que : « The concepts of the integrity of the body and human dignity have given way to ideas of the divisible body and detachable organs as commodities. » (Scheper-Hughes 2002 : 62). Moulin (1995) explique que cette idée de non altération du corps

humain est véhiculée par de nombreuses religions, notamment par celles du Livre qui considèrent que la dépouille est sacrée et qu'y porter atteinte est la plus grande abomination puisque cela empêche la résurrection divine. Par conséquent, les gestes l'entourant doivent être limités (Hogle 1996). De plus, le cadavre a une grande importance puisqu'il permet de faire le deuil du défunt (Ohnuki-Tierney *et al.* 1994). La pratique de la transplantation semble provoquer des perturbations sur le cadavre mais s'oppose-t-elle au principe d'intégrité du corps porté par les religions ? Evoquer l'ensemble des religions dans toutes leurs dimensions est impossible, lors de cette partie, nous nous intéresserons aux religions les plus pratiquées dans le monde : le catholicisme, le protestantisme, l'islam, le judaïsme, le bouddhisme et l'hindouisme. Ces religions ont des visions du corps et de l'individu qui favorisent une réflexion sur la greffe car elle est pratiquée principalement dans les sociétés où ces confessions religieuses sont présentes.

La chercheuse en sciences sociales Samira Boudamoussi (2015), lors d'un colloque sur le développement de la *commodification* du corps pour des besoins médicaux²⁹, remarque que face à des choix primordiaux et lourds de conséquences au sujet de la vie, de la mort, de leur avenir, les individus se tournent préférentiellement vers la religion afin de prendre une décision. Cela se fait malgré l'acculturation observée par Crowley-Matoka et Lock (2006), qui a pour conséquence que les personnes partagent d'autres visions du monde que celles propres à leur culture ; la religion reste un motif des refus des prélèvements d'organes. C'est pour cette raison que de nombreux travaux sur les greffes abordent cette question.

Dans toutes les religions, l'homme a une place centrale, il est créé à l'image de son ou ses dieu(x) et est sa/leur plus belle réalisation. « From a religious point of view, the human being is generally perceived as made of a body and soul, but other elements are also considered, such as the spirit, the mind, or the self. » (El Boudamoussi et Rainhorn 2015 : 60). L'âme, selon les religions, appartient à l'individu (christianisme), à sa famille ou caste (hindouiste) ou n'est pas propre à l'homme (bouddhisme) (*Ibid.*). Dans les monothéistes, le corps humain représente le corps divin. C'est l'image de l'homme, il est périssable mais il est son premier bien et doit, par conséquent, être respecté que la personne soit vivant ou morte. C'est pour cela que lorsque le don d'organes est *inter vivos*, il est important qu'il ne touche pas à l'intégrité de la personne et qu'il ne cause aucune nuisance (Thiel *et al.* éd. 2009). De même, le respect de la dépouille est fondamental et remonte à la nuit des temps. Tschui observe que : « Toutes les religions ont codifié cette période de transition pendant laquelle le corps, privé de vie, est encore

²⁹ Qui eut lieu le 6 et 7 février 2014 à Genève.

matériellement présent parmi les vivants avant de retourner définitivement à la terre, à la poussière, au néant. » (Tschui 2003 : 125).

La réalisation des prélèvements *post mortem* a introduit la ME. Cette mort est problématique sur le plan religieux ; pour Lock (2002), c'est parce qu'elle n'est pas observable par les religieux et que le cœur continue d'être porteur de sens. Toutefois, progressivement, les religions l'ont accepté. Miller (2014) montre que cette volonté de s'adapter aux innovations est apparue dès 1969, lors de la Première Réunion Mondiale sur les transplantations d'organes, où des représentants protestants, catholiques, juifs et musulmans reconnaissent, par consensus, la ME. Néanmoins, cela s'est fait progressivement et de façon indépendante. Le philosophe italien Paolo Becchi (2007) explique que pour le catholicisme, débrancher les machines a longtemps été considéré comme un acte meurtrier, or l'un des commandements de cette religion est « tu ne tueras ». Ainsi, pour accepter la ME, il a fallu être certain de l'irréversibilité de cet état. C'est en 1989 puis lors d'un discours prononcé le 29 août 2000 que le pape Jean-Paul II informa ses croyants de son adhésion. Pour l'Islam, cela s'est fait lors de conférences islamiques en 1986 et 1987, suite à l'augmentation des morts accidentelles et du besoin grandissant d'organes. Après de nombreuses réflexions abordant sa différence avec la mort cardiaque, la ME fut acceptée³⁰ (Miller *et al.* 2014). Toutefois, certains continuent de penser que cette mort est annoncée prématurément (Thiel *et al.* éd. 2009). En effet, Lock (2002) remarque, dans beaucoup de religions, la présence d'un état intermédiaire entre la vie et la mort qui mène à la mort mais ne l'est pas encore ; la ME, par son aspect paradoxal, est considérée comme telle. De son côté, Tschui (2003) constate que les différents courants du judaïsme ont des points de vue divergeant ; le courant orthodoxe s'oppose farouchement contre elle et contre la greffe en générale car il considère que seul dieu est maître de la vie et qu'intervenir sur la destinée de l'individu est de son unique ressort³¹. A l'opposé, le courant libéral qui s'adapte aux contingences de la société, accepte cette mort en octobre 1970, en la comparant à la décapitation animale et par cet acte, il réaffirme sa confiance en la biomédecine.

La théologienne Marie-Jo Thiel (2009) remarque que cette pratique médicale ne s'oppose pas directement aux religions. Certaines plus que d'autres l'autorisent ou en font la promotion. Dès 1956, lors des années d'expérimentation de la greffe, l'Eglise catholique s'est posée pour le don d'organes tout en insistant sur son encadrement éthique ainsi que le respect de la dignité. Toutes les religions prêchent en faveur de la préservation de la vie. Ainsi, prélever

³⁰ De 1964 à 2010, les Etats islamiques ont pris vingt-quatre décisions concernant la ME (Miller *et al.* 2014).

³¹ C'est à mettre en parallèle avec la notion de *karma* dans la religion hindoue, retarder la mort de quelqu'un par la transplantation, est à l'encontre de sa destinée (Tison 2004).

un organe sur un cadavre est accepté mais à condition que cela suive l'accord de la personne ou de sa famille. La transplantation est tolérée et choisir d'être donneur reste de la responsabilité de l'individu car il est seul maître de ses décisions (Ammar 2004 ; Becchi 2007 ; Tober 2007 ; Tschui 2003). Les recherches d'El Boudamoussi (2015) constatent que cette idée se poursuit lorsqu'il s'agit de la vente d'organes, puisque l'Eglise protestante, le judaïsme et le bouddhisme n'ont aucun positionnement sur la question, ils pensent que cela offre des avantages et des inconvénients dont doit prendre en compte l'individu pour se décider. L'hindouisme l'accepte car il comprend que ce puisse être une ultime chance pour le malade. Néanmoins, le catholicisme et l'islam considèrent que vendre son corps ou ses organes est à l'encontre des principes religieux et condamnent fortement cet acte.

Ainsi, la marchandisation des organes est plus ou moins acceptée mais le don d'organes est, quant à lui, est toujours valorisé. Le devoir de compassion justifie le don pour les hindouistes, c'est un motif honorable pour les bouddhistes et les juifs (Tschui 2003). Cependant, dans l'islam, Thiel (2009) observe que ce principe de solidarité doit se faire à l'intérieur du groupe ; il faut que les donneurs et les receveurs soient musulmans puisque le malade doit se faire aider par sa communauté. De même, Tison (2004) montre qu'en Inde, il est préférable de recevoir un organe de sa caste. Cela correspond notamment aux interdits alimentaires ; le psychiatre Karl-Léo Schwering (2014) aborde le cas d'un enfant musulman qui après avoir reçu un foie et un rein d'un donneur anonyme, se pose des questions sur l'identité de son donneur et pense qu'il s'agissait d'un non musulman puisque, selon lui, son foie voulait manger du porc. Cela entraîne de nombreux troubles chez l'enfant qui voit ses greffons comme impurs et potentiellement dangereux.

Respecter l'intégrité du corps est important pour l'ensemble des religions, pour autant cet impératif est contrebalancé par le principe de solidarité et par celui de préservation de la vie. Ainsi, elles laissent le choix aux individus. Donc, la sacralité du corps humain n'est pas un obstacle à la *commodification*, juste une opposition (El Boudamoussi et Rainhorn 2015). La question du corps amène à des questions religieuses mais également juridiques et culturelles.

Pour Miller (2014), la loi s'élabore en s'inspirant des religions car elles régulent les sociétés. La loi reflète une pensée, à ce sujet, similaire à celle portée par la religion ; la dépouille est sacrée et il ne faut pas entacher sa dignité sauf en cas d'exception, la greffe en est une parce qu'elle sauve des vies (Carvais et Sasportes éd. 2000). Pour Moulin (1995), la réinsertion du corps humain dans le système légal renvoie aux droits des Hommes. Le principe d'inviolabilité du corps impose des règles et des lois ; le code pénal français considère que le corps des

individus est inviolable ainsi que leur cadavre, il ne faut pas y porter atteinte (Déchamp-Le Roux 1997). L'anthropologue Megan Crowley (1999) remarque, lors de ces travaux au Mexique, que cette volonté de réguler les pratiques autour du corps provient de la signification conférée au corps et aux organes. C'est ce que Lock et Scheper-Hugues illustrent : « The liver, for example, absorbs a great deal of blame for many different ailments among the French, Spanish, Portuguese, and Brazilians, but to our knowledge only the Pueblo Indians of the Southwest suffer from “flipped liver”. In their national fantasy about the medical significance of the liver the French have created a mystical “phantom organ,” one altogether fierce in its tyranny over the rest of the body and its ability to inflict human suffering. The English and the Germans are, by comparison, far more obsessed with the condition and health of their bowels. Dundes takes the Germanic fixation with the bowels, cleanliness, and anality as a fundamental constellation underlying German national character. » (Scheper-Hughes et Lock 1987 : 17).

La greffe est autorisée si la personne y consent librement. Irène Théry (2010) remarque la mise en place de procédés pour respecter la dignité du donneur ; l'anonymat et la gratuité sont des moyens de respecter son corps tout en facilitant son utilisation dans des procédures médicales. Les prélèvements *post mortem* sont tolérés et valorisés car ils sauvent la vie de malades, toutefois, des règles sont mises en place afin de respecter la dignité du corps du mort³². Puisque la loi donne des règles et pose des réflexions éthiques, le corps est toujours lié à l'homme, il reste son reflet, ce qu'il était et par conséquent, il faut le respecter. Toutefois, selon le donneur, l'importance accordée à sa dignité varie.

Les utilisations du corps comme le reflet des dominations :

Le corps est une composante fondamentale de l'homme car même distingué de l'âme, il reste son enveloppe corporelle, ce qui le délimite des autres. Les religions, le droit le protègent. Pourtant, tout au long de l'histoire de la médecine et jusqu'à l'heure actuelle, tous les corps ne sont pas manipulés de la même manière ; celui des démunis, des vagabonds, des prisonniers, des parias de la société reste exploité. La pratique de la greffe n'a pas dérogé à la règle puisqu'avec elle, ils deviennent des ressources de greffons.

David Le Breton (2008b) explique que dès les débuts de la médecine, afin d'étudier le corps humain, Hippocrate (-300 ans) réalisait des expériences sur des condamnés à mort et des corps de vagabonds qu'il retrouvait sur les bords des routes. Avec le développement des études

³² Il est instauré une obligation de restauration du corps après le prélèvement pour des critères à la fois éthiques et religieux (Nefussy-Leroy 1999).

anatomistes, les chirurgiens récupéraient dans les hôpitaux des cadavres non réclamés et dérobaient des corps fraîchement enterrés pour s'exercer. Les familles craignant que cela advienne à un corps d'un proche, faisaient le guet des nuits durant afin d'assurer sa protection. Par conséquent, les personnes sans famille, les vagabonds, devenaient les cibles privilégiées de ces pillages. Sur le plan juridique, ces actions sont fortement condamnées. Pour autant, la dissection de criminels était autorisée pour les crimes capitaux : « Telle est la logique secrète du supplice : la dissidence du criminel réalise en miniature un démembrement du corps social, celui-ci est donc voué sur un mode métaphorique au risque de démembrement de son propre corps. » (Le Breton 2008b : 258). Cela permettait d'accorder le pardon aux condamnés ; ils payaient de leur corps pour sauver leur âme.

Ces utilisations du corps réfèrent aux questionnements sur l'appartenance du corps et sur le consentement de l'utilisation du cadavre. Nefussy-Leroy (1999) précise que depuis 1887, la loi française dit que le cadavre est une sorte de patrimoine, il est la propriété de la famille. Mais, Le Breton (2008b) explique que cela ne le protège pas automatiquement car, les médecins peuvent en acheter aux familles démunies. Ainsi, le corps des plus pauvres est chosifié et vendu (Saillant et Genest 2006). Il est pillé, laissé à l'abandon ou mis en exposition. Sharp constate une distinction entre les individus dans le traitement de leur corps ; « Throughout Europe, for instance, human bodies have long been sources for sacred, venerated objects; and the corpses of criminals, paupers, and others generated handsome incomes for those willing to raid the scaffold or gravesite to answer demands from dissectors, anatomists, and surgeons. Chapters of American history are also marked by pronounced forms of body commodification, ranging from the enslavement of living human beings to the now common marketing of body products associated with reproduction, as well as other tissues reaped from the dead. » (Sharp 2007 : 48). Cela se poursuit avec les greffes.

Dans le miracle de Saints Côme et Damien, c'est la jambe d'un éthiopien, d'un étranger qui est prélevée, réparée et greffée. Le corps de l'autre, du dominé devient un réservoir qui fournit les ressources corporelles nécessaires aux greffes. Hamilton (2012) note qu'au VII^{ème} siècle, lorsque commencent les greffes de peau, les greffons sont prélevés sur des esclaves. Au moment où les dentistes réalisent des transplantations dentaires, ils récupèrent des dents sur des personnes démunies afin de réaliser ces interventions. Cela se perpétue avec la transplantation d'organes. Steiner (2014) explique que les premiers donneurs vivants sont des prisonniers ; en janvier 1951, des greffes à partir de greffons prélevés *in vivo* sur trois condamnés à mort à leur issu, ont été réalisées en France. Aux Etats-Unis et en Angleterre, les médecins transplantateurs

Thomas Starzl et Roy Calne s'adressaient à des prisonniers afin de prélever leurs organes *in vivo*. Ces pratiques, condamnées moralement, font l'objet de nombreuses réflexions lors de la conférence de Londres en 1964.

Si préférentiellement, ces prélèvements sont menés sur les plus démunis et des parias de la société c'est parce qu'ils ne sont pas neutres et entachent la dignité corporelle. Leur corps est un moyen d'expérimenter des pratiques et de soigner des malades sans mettre en danger la santé des citoyens. Nancy Scheper-Hughes (2002) remarque que cela provient des idées reçues laissant entendre que les démunis sont des personnes qui ne portent aucune attention à leur corps. Or, elle explique que ces valeurs sont partagées par tous avec des degrés différents et il est abusif de penser qu'ils ne les possèdent pas. Elle rappelle qu'elles sont à l'origine des revendications des « peuples primitifs » pour le rapatriement des restes humains entreposés dans les archives des musées.

Cela se poursuit avec le trafic d'organes. En effet, lors du colloque réalisé par El Boudamoussi et Rainhorn (2015), les chercheurs remarquent que ce sont les plus pauvres, les condamnés à mort, les Autres qui deviennent les fournisseurs de greffons. Les organes sont recherchés dans les anciennes colonies par leurs anciens colonisateurs ; les dominations se perpétuent³³. Les personnes sont victimes de leur statut d'infériorité dans la société.

Si nous pouvons considérer que cela se fait uniquement de manière illégale, Scheper-Hughes (2002) constate que même dans le cadre institutionnalisé du don d'organes, le corps des plus pauvres restent un réservoir de greffons. Elle révèle : « The poor are over-represented in the intensive care centers (ICUs) of large urban hospitals, due to their disproportionate exposure to urban violence, the higher rates of suicide and vehicular death in their communities, and the cumulative effects of societal and medical neglect. » (Scheper-Hughes 2002 : 66). Ces populations conscientes d'être des ressources privilégiées d'organes, s'opposent aux prélèvements afin de résister face à un système social qui les opprime.

La pratique de la greffe pose de nombreuses questions sur le corps. Elle met en relief le problème du statut du greffon et transforme un organe en précieuse *commodity*. Cette pratique thérapeutique entraîne des réflexions religieuses et juridiques sur le principe d'intégrité corporelle qui est contré par la volonté de préserver la vie. L'utilisation du corps des plus démunis, des prisonniers, des personnes en marge de la société comme sujet d'expérimentation, illustre la domination des uns sur les autres et le caractère préjudiciable associé aux

³³ Cf. Partie III. A)

prélèvements qui entachent la dignité des corps. Alors que nous venons d'étudier les effets du prélèvement sur le corps du donneur, il est maintenant temps de porter une attention aux effets de la greffe sur le corps les affects du receveur.

C) La greffe, une absorption de l'Autre :

Le corps humain est plus qu'une machine. Outre sa vision sacralisée prônée par les religions et les lois, les transplantations et les difficultés rencontrées dans sa pratique démontrent que le corps est plus complexe qu'une machine et que l'absorption d'un organe appartenant à un autre est compliquée pour les receveurs et est sujette à de nombreux questionnements.

Le rejet immunologique : le corps n'est pas une machine :

Le sociologue Jacques T. Godbout (2006) explique que dès le début des greffes, les médecins sont confrontés à un problème qui bloquait la réussite de cette opération ; le greffon mourrait rapidement dans le corps du receveur. Cela remet alors en question la vision mécanique du corps car s'il est véritablement une machine, cela n'advierait pas. L'anthropologue Brigitte Tison (2004) raconte que face à cette incompréhension, les chirurgiens se sont demandés si la greffe était possible ou si elle était seulement réalisable dans les mythes et les légendes. En effet, depuis toujours, des histoires de transplantation, de recollement de parties du corps sont évoquées mais elles étaient réalisées uniquement par des Dieux. Lorsque les hommes ont décidé de les exécuter, cela n'a pas abouti aux résultats escomptés.

La destruction du greffon est appelée rejet organique. En 1942, ce phénomène fut décrit par Medawar et Gibson grâce à la réalisation d'autogreffes et d'homogreffes de peau sur des lapins (Fox et Swazey 1974). C'est « un processus immunologique par lequel l'organisme d'un receveur se défend contre le greffon ou un transplant allogénique, c'est-à-dire provenant d'un donneur ayant une constitution génétique différente. » (Gueniche 2000 : 49). Cela se manifeste par une diminution de l'activité fonctionnelle du greffon. Hamilton (2012) remarque que les chirurgiens se tournent vers les scientifiques pour comprendre ce phénomène. Jean Dausset³⁴, avec les greffes de peau, comprend que lorsqu'est greffé un corps étranger à un patient, ses

³⁴ Grâce à son important apport sur l'immunologie, il reçoit le prix Nobel de médecine en 1980.

globules blancs – les lymphocytes T et B – repèrent moléculairement l'intrus – considéré comme potentiellement pathogène puisqu'il possède des marqueurs différents des cellules de l'organisme – et ils l'attaquent (*Ibid.*). Pour éviter cette réaction, Dausset explique qu'il faut que le greffon ait un grand nombre de marqueurs en commun avec les cellules du receveur afin que les lymphocytes ne puissent pas le repérer : « En 1952 [il] postule l'existence de "groupes leucocytaires" comparables aux groupes sanguins » (Carvais et Sasportes éd. 2000 : 3). Cette découverte a permis l'étude du système immunitaire et la compréhension du rôle des lymphocytes ; c'est la plus grande avancée en immunologie depuis les découvertes de Pasteur (Hamilton 2012).

Ciara Kierans (2011) lors de son étude sur le système immunitaire et de son rôle dans les greffes, considère que son action est analogue aux agissements politiques ; lorsqu'un élément étranger menace le fonctionnement de l'organisme, il faut l'attaquer et le détruire. Elle constate que lors de la transplantation, il a un rôle paradoxal ; d'ordinaire, il protège le corps des maladies en s'attaquant aux éléments étrangers à l'organisme mais lors de cette opération, il considère que le greffon est une potentielle menace et donc il le détruit. Ainsi, dans le cas de la transplantation, l'organisme qui protège le corps des maux est finalement celui qui le met en danger en détruisant l'organe salvateur.

Pour éviter cette réaction hôte contre greffon, il faut qu'il ait une histocompatibilité, une compatibilité des HLA (*human leukocyte antigen*) c'est-à-dire des groupes leucocytaires. Ce n'est parfaitement possible que dans le cas de jumeau monozygote car sinon chaque individu possède une identité biologique lui étant propre (Biaudet 2013). Pour que la greffe soit réalisable pour tous, il faut réduire l'action du système immunitaire du receveur, il faut des immunosuppresseurs. Ce terme apparaît dans le discours médical dans les années 1960, il « denote depression of immunological responses by drugs, radiation, or other agents. » (Hamilton 2012 : 269). Le premier utilisé est la radiation. Les recherches sur celle-ci ont été menées dans les années 1950 pendant la Guerre Froide. Les médecins irradient les cellules sanguines de la moelle osseuse et les tissus lymphoïdes du receveur une seule fois. Cela réduit l'action de son système immunitaire définitivement (Boileau 2002). Sa réussite offrit beaucoup d'espoir mais les scientifiques constatèrent qu'une trop forte exposition est létale. Il fut alors abandonné au profit d'immunosuppresseurs chimiques nécessitant une absorption quotidienne.

Au fil des décennies de nombreux traitements d'immunosuppresseurs se sont succédés : les antimétabolites, les alkylants, le sérum antilymphocyte (Carvais et Sasportes éd. 2000). En 1963, le chirurgien Starzl élabore un protocole associant les stéroïdes et l'azathoprine. L'utilisation combinée de ces deux immunosuppresseurs diminuent leurs

effets secondaires. Ce traitement est efficace mais pas suffisamment puissant. Les scientifiques mènent alors une quête pour trouver le traitement idéal. En 1976, la cyclosporine est découverte en Suisse par Jean-François Borrel, elle est issue un champignon isolé d'un échantillon du sol norvégien. Après de nombreuses expériences qui prouvent son efficacité, en 1985, elle devient un immunosuppresseur (Hamilton 2012). « L'histoire de la transplantation se partage dès lors en deux périodes séparées par la cyclosporine. La phase expérimentale une fois achevée, la transplantation est progressivement entrée dans la phase de service médical, d'abord par l'extension du nombre de greffes rénales, ensuite par l'élargissement du nombre d'organes susceptibles d'être greffés avec succès, enfin par l'augmentation du nombre de chirurgiens, d'hôpitaux et de pays rendant ce service médical aux patients. » (Steiner 2010 : 108-109).

Les immunosuppresseurs facilitent certes, les transplantations mais sont des traitements lourds qui perturbent le corps du receveur (Nancy et Hanson 2002). La cyclosporine a de nombreux effets secondaires tels que la pilosité, le diabète, l'hypertension, l'hyperplasie des gencives, des perturbations nerveuses centrales légères, la fragilisation de la fonction rénale : « Les effets secondaires des traitements antirejet modifient l'apparence, la sexualité et entament l'estime de soi. » (Le Breton 2008b : 319). Puisqu'ils affaiblissent le système immunitaire, ces traitements peuvent entraîner d'autres maladies telles que le cancer ; l'affaiblissement du système immunitaire du philosophe Jean-Luc Nancy (2002) a réveillé un cancer latent. Ainsi, « la transplantation revient en quelque sorte à changer une maladie grave aiguë en maladie grave permanente. » (Steiner 2010 : 136). Il est également possible que le greffon porte en lui-même une maladie alors la greffe sauve le patient de la défaillance d'un de ces organes tout en lui transmettant un nouveau mal.

Nancy (2002) considère que le rejet organique révèle l'étrangeté de l'organe, parce qu'il est autre, il est détruit par le système immunitaire. C'est un moyen pour l'individu de rejeter l'altérité, afin d'éviter l'intrusion d'un étranger dans son corps.

Rejet psychologique et fantasme du donneur :

Dans le cas de la transplantation, un individu autre, connu ou inconnu, mort ou vivant, est nécessaire au traitement. Cela touche à l'affect du greffé car « dans le corps "propre" se glisse une "altérité" » (Romagnoli 2004 : 198). Biaudet (2013) considère que cela affecte l'ipséité du receveur, c'est-à-dire ce qui le définit. Le donneur « est admiré et craint tout à la fois » (Schwering 2014 : 428).

Durif-Bruckert (2008) grâce à ses entretiens à propos des représentations du corps, remarque que les individus ne ressentent pas leur corps lorsqu'ils sont en bonne santé, ils considèrent qu'il est à l'équilibre. Toutefois, au moment où il est souffrant, le malade en prend conscience. Quand un patient apprend de son médecin qu'il doit subir une greffe, il réalise que cette opération est l'intervention de la dernière chance. En effet, c'est un dernier recours et cela illustre l'échec de la médecine à le soigner. Nancy (2002) mobilise son expérience et explique que la peur de la mort mène le malade à s'interroger sur ses capacités corporelles à supporter l'attente de l'organe ; il se sent trahi par son propre corps. Pour survivre, il faut qu'il perde une partie de lui qui sera remplacé par celle d'un autre (Le Breton 2008b). La survie du receveur dépend alors soit d'un sacrifice d'un proche, soit de la mort d'un inconnu (Gueniche 2000). Cela a un impact sur la décision du patient à accepter ou non la greffe. Dans le roman *Réparer les vivants* (Kerangal 2014), lorsque le personnage de Claire découvre qu'elle a besoin d'une transplantation cardiaque, au premier abord, elle envisage de la refuser car elle ne supporte pas l'idée d'attendre la mort de quelqu'un pour être sauvée. Néanmoins, sa volonté de vivre lui fait reconsidérer sa décision.

La sociologue Simone Bateman-Novaes (2000) constate que le donneur et le receveur ne sont pas si différents en particulier dans le cas du don *post mortem*. Ils vivent des expériences similaires ; la confrontation avec la mort, le désespoir de leur famille et l'échec médical pour les sauver. Dans les deux situations, la mort est soit c'est une menace, soit une réalité. Ils sont à la fois différents et similaires, éloignés et proches. Le greffon médiatise leur relation (Boileau 2002) mais reste une survivance du donneur (Carvais et Sasportes éd. 2000). La psychologue Karinne Gueniche s'intéresse à *l'énigme de la greffe* (2000) et note que la présence de l'altérité en soi est le problème fondamental de l'homme ; l'opération introduit une partie d'un autre qui menace l'unité du donneur. Ainsi, avec la greffe, trois parties sont introduites : le donneur, le receveur et le greffon. L'anthropologue Michèle Fellous (2005) constate que la prise quotidienne d'immunosuppresseurs est une piqûre de rappel de l'étrangeté du greffon. C'est un « intrus » (Nancy et Hanson 2002) inséré dans le corps du patient qui ne sera jamais véritablement à lui mais qui lui est pourtant nécessaire. C'est une menace à l'intégrité du receveur qui l'oblige à réorganiser son image corporelle³⁵ tout en remettant en question ses frontières corporelles (Fantauzzi 2012). « Le greffé doit survivre en résolvant une série de dilemmes qui sont des défis à la logique courante des sociétés occidentales développées : être

³⁵ C'est la façon dont le sujet perçoit son corps (Romagnoli 2004). C'est d'autant plus difficile pour les enfants et les adolescents qui remettent déjà cela en question avec la puberté (Le Breton 2008b).

un et multiple en même temps, porter en soi un mort vivant, devoir la vie à la mort concrète et immédiate d'un autre, revenir d'une mort prochaine annoncée. » (Fellous 2005 : 47).

Marcel Mauss dans son *essai sur le don* (1923) explique qu'accepter quelque chose de quelqu'un, c'est accepter quelque chose de son essence spirituelle, son *hau* et cela est potentiellement dangereux. Avec les transplantations, le greffon acquiert une *agency*, une capacité d'agir sur le corps du receveur. Contrairement aux visions mécaniques des organes portés par les transplantateurs – qui considèrent que le greffon est une prothèse (Déchamp-Leroux 1997), – les receveurs pensent qu'il est porteur de l'identité du donneur. L'anonymat du don d'organes dépersonnalise certes, l'échange mais cela n'abstient pas les greffés d'établir des hypothèses vis-à-vis de leurs « sauveurs » (Boileau 2002). Cela se fait à partir de bribes d'informations qu'ils réussissent à récolter auprès du personnel médical mais aussi par une identification de leurs caractéristiques par le greffon. Par conséquent, ils conçoivent que les qualités et méfaits du donneur leurs ont été transmis changeant ainsi leurs comportements. Biaudet (2013) met cette idée en parallèle avec la théorie de la mémoire cellulaire, réfutée par les médecins. Elle consiste à penser que les cellules du corps renferment en elles la personnalité, les goûts et le passé des individus. Ainsi, par cette opération, le greffé absorbe une partie de l'identité du donneur. Sharp (2007) soulève un paradoxe ; contrairement aux médecins qui dépersonnalisent l'individu au moment de la déclaration de la ME afin d'y voir uniquement de précieuses *commodities*, les receveurs par le greffon, repersonnalisent le donneur.

De plus, Boileau (2002) remarque la création d'une parenté fictive entre le donneur et le receveur puisque l'organe du premier continue de vivre dans le corps du second. Ce lien s'établit également lorsque des receveurs sont transplantés avec des organes provenant du même donneur. Cela s'illustre par « l'anecdote selon laquelle trois hommes greffés le même jour, avaient ensuite, durant leur séjour hospitalier, sympathisé les uns avec les autres au point de se considérer mutuellement comme des *demi-frères*. Ils avaient séjourné en même temps, dans le “sas” et avaient “naturellement” conclu que deux d'entre eux étaient greffés avec les reins du même donneur. Ne sachant qui des trois faisait la “paire”, ils décidèrent néanmoins de rester en relation après avoir quitté le service. Quand l'un venait en consultation, il était amené par un autre et vice versa. Bref, le lien inhérent à leur pathologie se renforçait par celui du donneur. » (Boileau 2002 : 127).

Cela lie également le receveur à la famille de son donneur ; dans le film *C'est beau la vie quand on y pense* (Jugnot 2017), un père après la mort de son fils, recherche le jeune homme qui a reçu son cœur et établit une relation particulière avec lui. Le donneur étant mort, le greffon est une survivance de l'être aimé. Ainsi, Fellous (2005) exprime l'idée selon laquelle la

transplantation prolonge à la fois la vie du receveur mais aussi celle du donneur, cela se rapproche à une certaine immortalité du défunt. Des familles recherchent l'identité du transplanté et aiment avoir de ses nouvelles par le personnel médical, cela les console dans leur perte qui n'a pas été vaine. Cependant, Fox et Swazey (1974) observent que lorsque le receveur meurt, cette tragédie est un double deuil. Des fois, des rencontres ont lieu entre la famille du donneur et le receveur, toutefois, cette relation complexe fait qu'il est souvent préférable pour l'une des parties de ne pas s'imposer à l'autre afin qu'il n'y ait pas de relation d'obligation notamment pour le receveur qui risque d'être assimilé au donneur (Tschui 2003).

Par la greffe, le receveur absorbe une altérité et celle-ci est une menace potentielle. Joralemon (1995) remarque que certains transplantés sont victimes de rejet psychologique. Cela arrive quand le patient ressent en lui le sentiment d'avoir un corps étranger dans son corps, il ne se sent plus normal et maître de lui-même, cela risque de le mener au rejet organique de l'organe. Dans le film *21 grammes* (González Iñárritu 2004), Paul, après avoir reçu un cœur, s'interroge sur l'identité de son bienfaiteur. Il mène alors une enquête et décide de suivre la femme de ce dernier. Au bout d'un certain temps, cela devient une obsession ; il se retrouve lié à la vie de cette femme et ainsi qu'à celle de son donneur. Le film se termine par le rejet organique du greffon ; le corps de Paul rejette le greffon car psychologiquement, il n'arrive plus à appréhender cette altérité. La greffe transforme le corps des transplantés. Après sa greffe, Nancy (2002) constate que son corps est différent, il ne lui appartient plus totalement et ne se correspond pas ; « My heart is twenty years younger than I am, and the rest of my body (at least) a dozen years older. » (Nancy et Hanson 2002 : 12) Le Breton (2008b) utilise l'expression de « syndrome de Frankenstein » pour qualifier ce mal-être.

Le greffon reste une marque de l'Autre et son absorption est redoutée. Le Breton remarque une crainte de l'identité du donneur : « Elle imprègne le receveur pour le meilleur et pour le pire. Le rein d'une femme fait craindre à l'homme une perte de sa virilité ; la femme recevant celui d'un homme s'inquiète de sa féminité. Le jeune greffé est effrayé que l'âge plus élevé de l'homme sur qui l'organe a été prélevé ne nuise à sa vie future. » (Le Breton 2008a : 281). Biaudet (2013) considère que le cœur est l'organe le plus problématique car il reste connoté symboliquement par les sociétés et les cultures³⁶. De plus, il s'agit d'un organe perceptible mais avec la greffe, il fonctionne différemment. Cela conduit à des troubles psychologiques. Un homme a peur de recevoir le cœur d'une femme et d'être plus capable d'aimer la sienne. Les receveurs redoutent une assimilation. De surcroît, différentes qualités

³⁶ C'est également pour cela que c'est l'organe que les familles refusent le plus souvent de donner.

sont attribuées à cet organe en fonction du sexe du donneur. Un homme préfère recevoir le cœur d'un autre homme car il estime que l'organe est plus résistant et sportif alors que celui d'une femme risque d'être trop faible et pathogène. Biaudet explique que ces visions découlent des constructions sociales des genres, valorisant le masculin tout en dépréciant le féminin.

Fellous (2005) énumère plusieurs stratégies mises en œuvre par les greffés afin d'éviter ces troubles ; certains voient l'organe d'un point de vue mécanique, d'autres l'adoptent, certains le personnifient en lui donnant un nom et une identité. Tschui (2003) évoque le cas d'une transplantée rénale qui appelle son nouveau rein « mon copain » et explique qu'elle ne peut pas boire d'alcool à cause de « son copain ». Ces conduites montrent que la conception mécanique du corps n'est pas naturelle pour les individus. Cela dépend des sociétés mais le corps est toujours lié à son géniteur.

La transplantation change la vie des receveurs à tout jamais car ils sont confrontés à un ensemble d'épreuves. « Dans le cas de la greffe d'organes, le futur greffé passe par divers deuils : le deuil d'une certaine image de soi, de la perte d'un sentiment d'invulnérabilité (Gueniche 2000), le deuil de l'organe ou de la partie corporelle malade, et, pour les futurs greffés, lorsque l'organe provient d'un donneur décédé, le deuil du donneur. Bien que la greffe soit un ajout au corps, elle est aussi associée à de multiples pertes. » (Thiel *et al.* eds. 2009 : 190). Vis-à-vis du donneur, le receveur ressent à la fois une immense gratitude car il l'a sauvé mais aussi une grande culpabilité puisqu'il est mort³⁷ (Kierans 2011).

La greffe est un événement qui soigne un malade, elle est aussi une confrontation avec l'altérité et un lieu de fantasme pour le receveur. Certaines fois, cela conduit au rejet psychologique et organique du greffon et stoppe alors le traitement. Le rejet est dramatique pour le receveur qui souffre physiquement et psychologiquement (Le Breton 2008b). Le côté mystérieux et paradoxal de la greffe se retrouve dans le cinéma et la littérature qui se sont inspirés de cette pratique et fantasment à propos d'elle en mêlant réalité et fiction.

La greffe, un lieu privilégié pour les fictions :

Les greffes sont des lieux de fantasme par leur côté méconnu mais également magique. Les romans, les films montrent que : « L'angoisse, et non seulement la peur, devant le corps morcelé, est présente dans l'imaginaire moderne comme dans les croyances primitives : que

³⁷ Cf Partie III C).

l'on pense au cannibalisme des serials killers, à la nécrophagie du Silence des agneaux, aux profanations de sépultures et à toutes les pratiques d'avilissement et de destruction des corps. » (Carvais et Sasportes éd. 2000 : 776). Les transplantations réactualisent un imaginaire sur le corps et les pratiques l'entourant. Lors de cette partie, nous allons aborder quelques fictions afin d'étudier les représentations qu'elles soulèvent. Bien qu'il s'agisse d'œuvres inventées, nous verrons qu'elles sont empreintes d'idées concrètes entourant les greffes.

La fiction la plus célèbre qui aborde les greffes est celle du *monstre de Frankenstein*. Ce récit est conté pour la première fois par Mary Shelly en 1818 dans le roman, *Frankenstein ou le Prométhée moderne*. C'est l'histoire d'un jeune scientifique ambitieux, Victor Frankenstein, qui désire créer la vie à partir de restes de cadavres. Ce conte est fortement inspiré des greffes de peaux réalisées depuis le XVII^{ème} siècle (Hamilton 2012). Il est adapté dans plus d'une centaine de films, d'une cinquantaine de pièces de théâtre, dans des bandes dessinées, des dessins animés, des jeux vidéo... et il répond aux fantasmes exprimés par Tison (2004), du savant fou qui en se prenant pour Dieu, décide de faire la vie à partir de la mort. Cela correspond aux buts des transplantations cadavériques où la vie se prolonge grâce à la mort.

Cette manipulation de la mort pour favoriser la vie s'apparente à une pratique présente dans les sociétés qualifiées de « primitives » et qui fut fortement condamnée lors de sa découverte par les colons : le cannibalisme. Hertz démontre que par cette consommation rituelle de parties du corps mort, « les vivants intègrent à leur propre substance la vitalité et les qualités spéciales du défunt qui résidaient dans sa chair » (Hertz 1907 : 32). La greffe exploite un corps mort afin de combler le manque de performance d'une personne vivante ; telle que l'anthropophagie, l'absorption d'un mort augmente les capacités corporelles d'un vivant. Cette correspondance est controversée. La journaliste Marlyse Tschui considère qu'ils sont fondamentalement opposés ; « Contrairement au cannibalisme, fondé sur des rites et une signification symbolique auxquels s'associe l'ensemble de la collectivité, la greffe d'organes est un acte purement technique, dépourvu des rituels qui aideraient le receveur à intégrer sa nouvelle image corporelle. » (Tschui 2003 : 135-136). La psychologue Karinne Gueniche (2000) avertit de la dangerosité de ce rapprochement car il crée des confusions et renforce les réticences des individus à propos du don d'organes. De son côté, le sociologue Philippe Steiner (2015) remarque que ce terme est préférentiellement appliqué pour faire référence aux prélèvements sur des « donneurs à cœur non battant » puisqu'ils se font dans les minutes qui suivent l'arrêt cardiaque. Il considère que ce terme nie l'humanité de l'action. Comparer la transplantation à l'anthropophagie reste pertinent parce que ces deux pratiques mettent en commun le mort et le vivant et facilitent la création d'un lien social. C'est pour cette raison que

l'anthropologue Maurice Godelier (2000) utilise l'expression « cannibalisme institutionnel » pour qualifier les greffes.

Lorsque la créature de *Frankenstein* est décrite, elle est qualifiée de monstre. Cette monstruosité est due à son côté hybride entre l'humanité et animalité. Cette idée de transgression de la distinction « naturelle » entre l'homme et l'animal est présente dans la greffe en particulier avec les xénogreffes car des organes d'animaux sont utilisés afin de soigner des hommes malades. Cette pratique engendre un homme hybride (Ohnuki-Tierney *et al.* 1994 : 239). Les xénogreffes étaient privilégiées, au début des expérimentations, car le prélèvement ne pose pas de problèmes moraux (Le Breton 2008a). Néanmoins, elles ne fonctionnaient pas à cause du rejet, elles ont donc été abandonnées. Toutefois, lorsque la recherche sur les anti-rejets s'est accentuée, les xénogreffes sont une nouvelle fois envisagées car elles offrent un nombre considérable d'organes. Pour que cela soit réalisable, Hamilton (2012) explique qu'il a fallu trouver l'animal donneur idéal. Si la similitude entre le singe et l'homme n'est plus à démontrer, le caractère protégé de cet animal prohibe son utilisation. Finalement, après des études réalisées également sur le chien, c'est le cochon qui est privilégié car il partage des similitudes génétiques avec l'homme et qu'ils ont des organes ayant les mêmes proportions³⁸. L'opinion publique se pose généralement en faveur de cette pratique³⁹. Toutefois, les associations de défense des animaux s'y opposent car pour que cela soit possible, il faut des modifications génétiques sur les animaux afin d'éviter les rejets, cela crée donc une sorte d'hybridation : pouvons-nous transformer génétiquement des espèces animales afin de soigner les hommes ? D'ailleurs, cette pratique n'est pas sans danger ; Sharp (2007) alerte de sa dangerosité pour l'homme car elle facilite la transmission de maladies de l'animal à l'homme et risque donc d'avoir des conséquences sanitaires dramatiques.

Les films ou romans tels que *Réparer les vivants* (Kerangal 2014 ; Quillévéré 2016) ou encore *Tout sur ma mère* (Almodóvar 1999) évoquent les difficultés liées au don d'organes pour les familles qui acceptent de donner les organes de leur fils. Elles répondent à l'impératif social du manque d'organes, l'espoir de ne pas perdre un être cher est alors abandonné pour soigner un inconnu (Boileau 2002). Par cet acte, des liens sont créés entre les membres de la société et cela peut être mis en parallèles avec l'idée de sacrifice rituel qui est défini par Tison, comme « l'acte qui permet de tisser des liens entre les êtres qui ne sont pas ou plus unis, entre le ciel et la terre, le visible et l'invisible. » (Tison 2004 : 202). Si le don d'organes est considéré

³⁸ Pour le remplacement des valves cardiaques, des valves porcines sont également utilisées.

³⁹ Néanmoins, cela va à l'encontre de certaines cultures ; en Inde, les animaux sont sacrés (Tison 2004). De plus, il faut faire attention aux questions de pure et d'impure selon les sociétés.

ainsi alors Steiner remarque : « Le défunt occupe la place de la victime, c'est-à-dire de la personne sur laquelle le sacrifice va avoir lieu, personne dont le caractère sacré est pleinement attesté puisque l'on ne s'approche d'elle qu'avec circonspection et effroi au moment même de procéder au sacrifice. Le personnel médical joue le rôle du professionnel qui pratique le rite sacrificiel parce que l'approche du corps défunt sacralisé demande des compétences particulières, en dehors desquelles il n'y aurait plus que profanation. Les membres de la famille du défunt sont dans la position de sacrifiant, celui qui attend un bénéfice du sacrifice : et, bien sûr, la difficulté réside dans le fait que la famille de la victime ne reçoit en retour qu'un bénéfice moral abstrait, celui d'avoir agi pour l'avantage de l'humanité en consentant à ce sacrifice. » (Steiner 2010 : 101). Pour Shaw (2010), cette idée de sacrifice est plus prégnante lorsque le donneur est en ME puisqu'il a l'apparence d'un vivant et avec la greffe, l'arrêt de son cœur est fatal pour son organisme.

Ces fictions et bien d'autres abordent des questions liées au corps et à son utilisation par la transplantation⁴⁰. Elles évoquent des enjeux de la greffe et illustrent les fantasmes et représentations de la société vis-à-vis de cette pratique médicale. Ce sont des moyens heuristiques pour appréhender les représentations populaires de la transplantation.

L'étude de la greffe révèle la complexité du corps. En effet, même si elle est apparue grâce à la vision mécanique du corps prônée par la biomédecine, elle illustre la non mécanicité du corps humain, dans les faits.

La vision mécanique du corps provient du dualisme cartésien qui a favorisé l'avènement de l'anatomie et de la chirurgie. Cette conception n'est pas unanime et chaque médecine, société et individu a une vision du corps qui lui est propre. De plus, la transplantation remet en question des idées fondamentales sur le corps. En portant une attention sur le statut du greffon, nous avons vu les limites de la distinction occidentales entre chose et personne, mais également l'idée que la *commodification* des organes n'est pas due à leur commercialisation mais à la valeur thérapeutique que les greffes leur confèrent. Porter notre intérêt sur l'intégralité corporelle, nous a appris que malgré l'importance que lui attribue la religion et la loi, elle est relativisée par l'importance de la préservation de la vie. De plus, tous les corps ne sont pas maniés identiquement ; le corps des dominés, des marginaux reste exploité. Dans un dernier temps, nous avons remarqué que cette pratique thérapeutique avait des effets affectifs et biologiques sur les receveurs. L'absorption de l'altérité produite par ce traitement est problématique puisque

⁴⁰ De 2009 à 2010, une série américaine nommée *Three Rivers*, abordant la greffe d'organes a été diffusée sur le réseau CBS. Elle évoque de nombreuses questions sur la greffe et permet de comprendre son déroulement.

le système immunitaire doit être désamorçé pour que cela fonctionne. De surcroît, la greffe confronte les receveurs à une intrusion d'un autre, du donneur, dans leur corps ; un être qui, dans le cas d'un don *post mortem*, ils ne connaissent pas mais sur lequel ils fantasment car ils sont liés par le greffon. Les rejets organiques et psychologiques montrent que le corps n'est pas une machine détachée de l'âme puisque l'affect a toujours une influence sur son fonctionnement. A la fin de cette partie en utilisant des fictions, nous avons étudié les représentations populaires liées à la transplantation.

Les greffes illustrent la complexité du corps. Le fait qu'il soit à la fois l'homme mais aussi détaché de lui crée des réticences des individus à donner leurs organes et accentue la pénurie. Cette pénurie a de nombreuses répercussions sur les modalités de transfert d'organes.

III. Les modalités de transferts d'organes :

Jusqu'ici, nous avons abordé les modalités de prélèvement d'organes, elles déterminent ce qui fait d'un individu, un donneur. Ensuite, nous avons étudié les liens paradoxaux et complexes reliant le corps et la greffe afin de comprendre comment est née cette pratique thérapeutique mais également ce qu'elle révèle sur le corps. Afin de comprendre les enjeux de la transplantation et ses variations, cette partie évoque la question des modalités de transferts d'organes. Au cours du XX^{ème} et du XXI^{ème} siècle, deux principes ont été utilisés pour faire circuler les organes : le don et le commerce. Quelles-en sont leur usage ?

A) La commercialisation des organes :

Lors des années d'expérimentation de la greffe, les chirurgiens pratiquaient ses opérations sans se poser des questions sur les modalités de transferts d'organes, ils les réalisaient à partir d'organes qu'ils leur étaient donnés, qu'ils trouvaient ou qu'ils récupéraient sur des corps non réclamés. Néanmoins, lorsque cette pratique thérapeutique devient un traitement thérapeutique efficace, les institutions médicales et la société, en général, se sont penchées sur la question de la récolte des organes (Boileau 2002). Face à la demande grandissante, leur commercialisation offre une alternative aux insuffisances du don.

Une réponse à la pénurie... :

Tout au long de ce mémoire, un problème de santé publique n'a pas cessé d'être évoqué : la pénurie d'organes qui rend difficile la réalisation des greffes. Les chirurgiens transplantateurs Gérard Benoît et Philippe Despins dans la *Greffe humaine* (2000) expliquent que cette notion de « pénurie d'organes » est bien établie en 1996 et est utilisée car « Il faut admettre une inéquation entre besoins et ressources. » (Carvais et Sasportes édts. 2000 : 279). La transplantation est présente dans de plus en plus de pays, le développement des nouvelles technologies biomédicales accroît le nombre de demandes mais les services de santé publique ne parviennent pas les combler (El Boudamoussi et Rainhorn 2015). La pénurie est le problème majeur restreignant la réalisation des greffes. Toutefois, elle n'est pas admise par tous. Nancy Scheper-Hughes (2002) porte un point de vue critique sur la question. Pour l'anthropologue, elle est créée de toute pièce par les transplantateurs qui utilisent la liste des receveurs comme un

« canaux de sauvetage » pour des personnes qui n'en ont pas réellement besoin. Leur volonté de repousser toujours plus les limites de la mort entraîne ce manque d'organes. De plus, Bossi (2012) rappelle que les individus sur les listes d'attente qui meurent, ne décèdent pas à cause du manque de greffons mais suite à leur maladie. Ainsi, cette idée de pénurie est remise en question. Néanmoins, les techniciens de la greffe continuent d'insister sur ce problème. Face à ces accusations, ils se justifient en rétorquant que « c'est la même situation partout dans le monde : la demande dépasse de loin le nombre d'organes disponibles et rien qu'en considérant le nombre croissant de maladies chroniques et l'utilisation de la transplantation d'organes comme solution thérapeutique à ces maladies, on peut être sûr que l'écart va continuer de se creuser. » (Caillé et Doucin éd. 2011 : 68).

Pour Laura Heinemann (2008), la transplantation d'organes est devenue, grâce aux avancées biotechnologiques et pharmaceutiques, un traitement soignant définitivement des personnes qui n'avaient pas d'avenir auparavant. En effet, les greffes sont des traitements pour les maladies chroniques telles que la mucoviscidose, la cirrhose, le diabète, les insuffisances cardiaques ou encore les maladies rénales et puisqu'elles se développent de plus en plus, le nombre de demandes croît (Tschui 2003). De plus, Sharp (2007) remarque, dans certains cas, que les patients, à la suite de l'opération, peuvent redévelopper leur maladie et doivent être retransplantés. De même, les rejets chroniques limitent la greffe dans le temps. Greffer une personne une seconde fois est controversé puisque certains le sont plusieurs fois alors que d'autres aucune à cause de la pénurie. Cela pose des questions sur l'équité dans le soin. Ce problème se retrouve également avec les greffes multiples puisqu'une personne reçoit à elle seule plusieurs organes. Volker H. Schmidt et Chee Han Lim (2004) évoquent, de leur côté, le problème de l'alcoolisme. Cette addiction provoque, dans certains cas, des cirroses hépatites mais transplanter une personne alcoolique est problématique car rien ne garantit qu'après la greffe, le patient ne reprenne pas ses vieilles habitudes mais aussi parce que parler de maladie pour évoquer l'alcoolisme ne fait pas consensus. De surcroît, avec l'augmentation de l'espérance de vie, des personnes de plus de 65 ans sont transplantés, ce qui accentue la demande (Kaufman et Lakshmi 2011). D'ailleurs, dans certains lieux, les médecins remarquent que la prise en charge des patients se fait tardivement et les personnes qui auraient pu se passer de greffes doivent finalement l'être (Caillé et Doucin éd. 2011). Ces éléments constituent une hausse de la demande en organes dont l'offre ne parvient pas à suivre.

Hogle (1996) explique que c'est par le don que la majorité de la récolte d'organes se fait. Elle remarque, dès le début des transplantations, une discordance entre la demande et

l'offre. Avec le développement des anti-rejets et la diminution des risques liés à l'opération, la greffe est de plus en plus pratiquée et la pénurie s'intensifie. Deux types de dons sont principalement présents. Selon les pays, lorsque les malades peuvent choisir entre un don *post mortem* et un don *in vivo*, les transplantateurs constatent qu'ils préfèrent recevoir un don cadavérique afin de ne pas léser la santé d'un proche (Caillé et Doucin éd. 2011). Pour les dons *post mortem*, le principal problème est la remise en question de la validité du diagnostic de la ME. De plus, les personnes craignent que si elles sont donneuses, les médecins, dans une visée utilitariste, choisissent de les laisser mourir afin de récupérer leurs organes. Cette idée est émise par un enquêté d'Esperancia Vélez Vélez : « Si j'ai un accident et que l'hôpital sait que je suis donneur il est possible que le médecin ne veuille pas sauver ma vie⁴¹ » (Vélez Vélez 2007 : 184). Cela illustre un sentiment de méfiance envers corps médical. Il est renforcé par les différentes affaires de prélèvements jugés illégaux et/ou abusifs telles que l'affaire d'Amiens évoquée par Boileau (2002). En 1991, un jeune homme de 19 ans meurt d'un accident de la route. En suivant la loi Caillavet (1976), les médecins sollicitent sa famille afin d'aborder la question du don d'organes. Les parents acceptent de donner son cœur, son foie et ses reins. Quelques mois plus tard, ils reçoivent, par erreur, une facture détaillant les prélèvements et s'aperçoivent que les yeux de leur fils ont été prélevés sans que fut prise en compte la loi Lafay (1949) qui exigeait leur legs par testament. Cet événement choqua profondément l'opinion publique et entraîna une diminution des dons d'organes et de cornées et une accentuation de la méfiance envers le corps médical. Pour Alain Girard (2000), cette augmentation des refus est la conséquence d'une montée de l'individualisme et un accroissement des attitudes égoïstes de personnes qui ne voient pas la nécessité d'y prendre part.

Afin d'expliquer les raisons de la pénurie d'organes, il faut comprendre pourquoi les individus ne donnent pas leurs organes. Moulin (1995) s'appuie sur des études sociologiques pour appréhender les aptitudes des individus. Elle en conclut que les personnes plus éduquées c'est-à-dire ayant fait des études universitaires et qui possèdent un plus grand respect pour la médecine, ont tendance à y être plus favorables puisqu'elles font le lien automatique entre don d'organes et transplantation. Ainsi, le faible taux d'acceptation au don d'organes serait dû à l'ignorance de ce rapport. Les recherches menées par Cardoso (2010) au Mexique et Espínola (2016) en Argentine corroborent cette idée puisque dans ces pays en voie de développement, les taux de don *post mortem* sont faibles car les populations méconnaissent les enjeux du don d'organes. Toutefois, Le Breton, de son côté, remarque que « la rumeur hospitalière dit [...]

⁴¹ Traduit par mes soins : « Si sufro un accidente y el hospital sabe que soy un donante es probable que el doctor no quiera salvar mi vida. ».

que la proportion de donneurs en milieu hospitalier est inférieure à celle de la population générale. » (Le Breton 2008b : 297). Malgré la proximité avec le monde médical, les personnes continuent de refuser le prélèvement. Pour Boileau (2002), c'est parce qu'elles ont des difficultés à accepter le découpage d'un proche, elles craignent sa souffrance car il a l'air seulement endormi.

Toutefois, cela n'est pas l'unique cause de la pénurie. Déchamp-Le Roux explique que même si tous les personnes en état de ME étaient donneuses, il n'y aurait pas assez d'organes disponibles pour répondre à l'ensemble des demandes puisque cette mort représente moins de 1%⁴² des décès. De plus, ce taux ne cesse de diminuer car la principale cause de ME sont les accidents de la route et qu'avec le développement de la sécurité routière, ils diminuent : « Sauver des vies a un sens différent pour le monde des transplantateurs et le monde de la Sécurité routière. » (Déchamp-Le Roux 1997 : 103). Pour autant, l'Espagne voit son nombre de donneur *post mortem* augmenté alors qu'il est confronté également à cette difficulté (El Boudamoussi et Rainhorn 2015). Le « modèle espagnol » est extrêmement valorisé⁴³ ; en 1989, l'Etat met en place l'Organización Nacional de Transplantes (ONT) pour qu'elle s'occupe de l'organisation des transplantations et des prélèvements d'organes. Cette organisation impose la création d'équipes autonomes dans chaque hôpital du pays afin qu'elles réalisent les prélèvements. Elles sont en lien direct avec l'Eglise catholique, les médias, des associations favorisant ainsi la diffusion de l'information (Steiner 2001). Elles sont dirigées par un médecin qui coordonne les prélèvements et les transferts d'organes. Cela établit une relation d'égal à égal entre les parties et évite l'établissement de rapports de domination – présents en France et aux Etats-Unis – entre le médecin-transplantateur et l'infirmière-coordinatrice et, favorise, par ailleurs, une meilleure identification des ME car comme l'explique Steiner (2010), même si elles diminuent, à l'heure actuelle, toutes les personnes en ME ne sont pas recensées.

Si tous les donneurs potentiels donnaient réellement, le manque d'organes serait toujours présent car chaque personne a cinq fois plus de chances d'être receveur que donneur *post mortem* (Tschui 2003). Le manque d'organes met en danger des malades qui risquent de mourir en espérant un organe (Sharp 2007). Alors, des priorités apparaissent en fonction des patients ; sont greffées prioritairement les personnes menacées à court terme, celles qui ont une faible probabilité de trouver un organe compatible et les enfants qui sont les plus touchés par la

⁴² En 2016, en France métropolitaine 3 676 morts encéphaliques recensées sur 581 000 décès, cela équivaut à 0.63% des morts (<http://www.actusoins.com/285325/5891-greffes-dorganes-ont-ete-effectuees-france-2016.html> consulté le 20 mai 2017).

⁴³ L'Espagne est posée en véritable modèle pour les pays car elle est moins touchée par la pénurie. Elle exporte ses méthodes en Amérique Latine (Colombie, Argentine, Uruguay) afin de la réduire (Thiel *et al.* eds. 2009).

pénurie⁴⁴ (Caillé et Doucin éd. 2011). Moulin (1995) remarque que les réticences des hommes à donner leur organe *in vivo* accentue la pénurie et cause des ralentissements médicaux.

La pénurie est apparue à cause d'un déséquilibre entre l'offre et la demande. En effet, depuis que la greffe est devenue une pratique médicale reconnue, le nombre de personnes qui la sollicitent ne cesse de croître. Mais l'offre d'organes ne suit pas, parce qu'un grand nombre de personnes refusent de donner leur organe à leur mort ainsi que ceux de leur proche mais aussi parce que les dons *in vivo* sont rares. Pour avoir plus de greffons disponibles, il faut que les individus donnent davantage leurs organes. La pénurie montre un dysfonctionnement dans les modalités de récoltes d'organes. La commercialisation des organes se met en place car elle semble offrir une plus grande accessibilité aux greffons pour soigner plus de malades.

... *légal* ou *illégal*... :

Pour résoudre le problème de la pénurie d'organes, il est nécessaire d'avoir un accroissement de la disponibilité et de l'accessibilité des organes afin d'équilibrer l'offre et la demande (Caillé et Doucin éd. 2011). Pour avoir une offre quasi illimitée, en particulier de rein, principal organe convoité par les malades, Miran Epstein et Gabriel Danovitch (2013) remarquent qu'il s'est mis en place leur commercialisation. Ils considèrent que cela correspond à la théorie économique néolibérale qui annonce le marché mondial comme le mécanisme idéal pour distribuer la richesse, les ressources et les biens. Le commerce des organes est alors une conséquence de la globalisation et de la demande grandissante d'organes. Le professeur de sociologie Trevor Harrison (1999) rappelle que la globalisation touche l'ensemble des pays depuis la fin des années 1980. Elle entraîne une interconnexion et une interdépendance entre les États ainsi que leur entrée dans le capitalisme qui donne à tout, un prix et une valeur. Ainsi, l'économie et la loi du marché réduisent les êtres humains, leur travail et leur capacité de production au statut de *commodities*. Progressivement, Scheper-Hughes (2000) constate que la commercialisation est entrée dans l'ensemble des sphères de la médecine et de la biotechnologie.

⁴⁴ Pour réaliser des greffes sur des enfants, il faut des organes d'autres enfants afin que leurs proportions se correspondent. Toutefois, les prélèvements sur les enfants sont rares car les familles refusent de porter atteinte à l'intégrité de leur corps mais aussi parce que les médecins ont plus de réticences à l'évoquer lorsqu'il s'agit d'enfant (Paterson 1997).

L'Iran est le seul pays où il est légal d'acheter un rein ou une portion de foie à un donneur vivant. Diane Tober (2007) cherche à comprendre comment un pays dont la religion s'oppose radicalement à toutes formes de marchandisation du corps, l'a finalement légalisée. Elle différencie l'Iran des autres pays musulmans puisqu'il possède une approche progressive de la santé ; il s'adapte aux conditions sociales, politiques, économiques et technologiques de la société. De plus, il prône l'idée que chacun est maître de son corps et doit faire le choix qui lui convient à propos de son avenir. C'est apparu en 1996, lorsque l'Etat iranien, après avoir refusé de légaliser la ME en 1995, s'est rendu compte de la forte demande de reins. Puisqu'il n'y avait pas suffisamment de dons, il s'est mis en place des compensations financières pour le donneur ; il reçoit une somme d'argent du receveur et l'Etat lui paye son opération, ses médicaments et son assurance médicale. Cela rend le don financièrement neutre⁴⁵. Le donneur et le receveur sont mis en contact par l'institution médicale et ont la possibilité de se rencontrer à la suite de l'opération. Cela renforce la cohésion sociale. C'est considéré comme une relation « gagnant-gagnant » puisque l'un gagne de l'argent en échange de son don et l'autre reçoit un rein qui le soigne. Néanmoins, Tober note que c'est fortement condamné par les autres pays islamiques qui insistent sur la sacralité du corps. « Despite official Iranian claims that the Iranian organ transplantation system is designed only for Iranians, “transplant tourism” has a definite impact on both the flow of organs, and the flow of funds, between countries. Patients from other Muslim countries, where it is illegal to buy and sell human organs due to Islamic interpretations forbidding the practice, travel to Iran to buy their organs there. » (Tober 2007, 164).

Le commerce illicite d'organes est présent depuis des siècles. Dès les premières autopsies, des laboratoires et des industries pharmaceutiques achètent illégalement des organes pour des visées expérimentales (Le Breton 2008a). Sharp (2007) rappelle que cela touche, de même, d'autres composantes humaines ; depuis plus d'un demi-siècle, des cheveux, du sang, du plasma, du sperme sont vendus. Cette marchandisation concerne l'ensemble des éléments corporels. Néanmoins, à partir des années 1990, le trafic d'organes s'est intensifié car la pénurie s'est accentuée et que la pauvreté de certaines personnes les pousse à vendre leur « organe de rechange » (Scheper-Hughes 2002). C'est facilité par les immunosuppresseurs car ils simplifient l'appariement. Ainsi, cela conduit de plus en plus de personnes à le pratiquer au nom des loyautés familiales, des violences, de la pauvreté (Kierans 2011). A cause de la pénurie, le nombre de personnes recherchant des greffons augmente et leur rareté fait que certains sont prêts à dépenser beaucoup d'argent afin d'en avoir. La transplantation devient

⁴⁵ En effet, donner un organe de son vivant engendre des coûts financiers pour les déplacements, la garde des enfants...

alors un domaine lucratif. Moulin (1995) explique que ce marché est controversé moralement puisqu'il objectifie le corps, chose qui dans les mentalités du monde profane reste inconcevable.

Nancy Scheper-Hughes dans son étude du « the global traffic in human organs » (2000), accuse la greffe d'avoir fait des organes des objets de désir et la globalisation d'avoir favorisé leur trafic puisque les personnes voyagent maintenant d'un bout à l'autre du monde en quelques heures. Voyager pour se faire transplanter est nommé « tourisme de transplantation », c'est un dérivé du tourisme médical ; lorsqu'une personne malade se déplace dans un autre pays afin de bénéficier de ses ressources médicales. Harrison (1999) décrit le processus ; les organes ne sont pas vendus directement par les donneurs mais par un trafiquant qui est en lien avec un médecin ou une institution médicale, les receveurs se rendent dans des pays où la juridiction est moins contraignante afin d'être transplantés. Scheper-Hughes (2002) se rend compte que les individus bénéficiant de ces opérations sont principalement des personnes souffrantes d'hépatites C, séropositives au VIH⁴⁶, des enfants, des plus de 70 ans, des exclus de la liste d'attente car ayant de trop grands risques de rejet ou des patients n'ayant pas les possibilités d'être greffés dans leur pays. Ce marché leur offre une voie d'accès à la greffe.

Scheper-Hughes (2000) considère que la Chine est l'un des principaux fournisseurs d'organes. Le docteur Ding Chunyan (2010) fournit une analyse bioéthique des prélèvements chinois. En Chine, les organes sont prélevés principalement sur des prisonniers exécutés. Ils représentent un grand nombre de greffons puisqu'ils sont tués d'une balle dans la tête entraînant leur ME. Une partie des organes est pour les 150 millions de chinois qui attendent un organe. Une autre est vendue aux étrangers ; le receveur paye le prix de l'organe cadavérique et les frais de l'opération, l'hôpital joue le rôle d'intermédiaire et utilise ses propres ressources pour trouver un organe compatible. Cette pratique a longtemps été niée, toutefois, elle fut reconnue en 2005 par le vice-ministre de la santé qui expliqua que son arrêt immédiat est inenvisageable car ces prélèvements symbolisent plus de 95% de ceux de la population chinoise. Cela représente une grande quantité d'organes puisqu'en Chine, le vol et la fraude fiscale sont des crimes capitaux (Scheper-Hughes 2000). De plus, le fait qu'il s'agit d'excisions permet de prévoir la disponibilité des organes à l'avance et donc facilite l'organisation de l'opération. De même, ce pays est touché par le commerce d'organes *inter vivos* ; des individus vendent leurs organes afin de gagner de l'argent (Epstein et Danovitch 2013).

⁴⁶ Depuis 2015, greffer des personnes séropositives du VIH avec des organes provenant d'une autre personne séropositive est possible. Cela fut réalisé pour la première fois en 2015, en Afrique du Sud avec un rein et en 2016, à Genève avec un foie. Depuis, les Etats-Unis et la France commencent à réaliser ces pratiques.

L'Inde est également un important fournisseur d'organes pour les étrangers. Scheper-Hughes utilise l'expression de « Bazaar Organ » pour qualifier ce pays où des patients d'Extrême-Orient, d'Asie du Sud se rendent afin d'être transplantés. C'est facilité par la loi indienne ; dans cette société, la ME a eu du mal à être légalisée (Fox et Swazey 1992), cela a favorisé le développement de prélèvements *inter vivos* en marge du contrôle de l'Etat. Cohen (1999, 2001) constate que les bases castes sont le plus concernées par ce marché ; elles fournissent les vendeurs et les trafiquants car elles désirent gagner rapidement de l'argent afin d'arranger un mariage confortable à leur enfant pour monter dans la hiérarchie des castes et s'assurer un avenir plus confortable. Les familles indiennes et les cliniques privées font appel aux trafiquants lorsqu'elles souhaitent vendre ou trouver un organe.

Scheper-Hughes (2002) démontre que d'autres pays participent à ce trafic en fournissant des acheteurs ; par exemple Israël, face à l'augmentation de la pénurie – conséquence du déni de la ME – a légalisé le marché dans une seule direction ; les israéliens peuvent uniquement acheter des organes. Pour se faire, les musulmans se rendent en Irak et les juifs, en Turquie pour en trouver. Les médecins informent leurs patients des différentes possibilités qui s'offrent à eux comme l'explique un transplanteur israélien à Steiner ; « Nous ne pouvons pas empêcher nos malades de voyager en Irak. A ceux qui nous consultent à ce propos, nous donnons toutes les informations à notre disposition, et nous les avertissons que nous ne pourrions pas les aider en dehors de nos frontières, mais nous les assurons que nous les aiderons dès leur retour » (Steiner 2010 : 302).

Le marché des organes est une innovation du XX^{ème} siècle qui offre un accès presque illimité d'organes (El Boudamoussi et Rainhorn 2015). Toutefois, il a d'autres conséquences qui sont des arguments de sa condamnation.

... qui possède de nombreuses conséquences :

Par ses travaux, Scheper-Hughes (2000, 2002) révèle que le tourisme de transplantation et le trafic d'organes se développent principalement dans les pays à faible et moyen revenu, loin des yeux des occidentaux. Toutefois, ces derniers fournissent les acheteurs. Les vendeurs, quant à eux, sont des individus pauvres, des populations qui souffrent de transitions économiques ; ce sont des travailleurs étrangers, des réfugiés, ceux qui éprouvent une vulnérabilité sociale et/ou ethnique. Si la vente d'organes devient une opportunité pour l'acheteur, pour le vendeur, c'est un dernier recours. Ils considèrent que leurs organes sont de simples objets détachables alors que les receveurs les transforment en quelques choses de

précieux puisqu'ils les soignent. Le corps des donneurs est détruit, transporté et vendu pour un autre groupe de population qui est socialement plus privilégiés : les receveurs. Elle explique qu'il s'agit d'une nouvelle forme d'« Apartheid medicine », privilégiant une classe de patients identifiés à une autre classe de « patients » non reconnus. Entre ces deux populations circulent les organes⁴⁷. « In general, the flow of organs follows the modern routes of capital: from South to North, from Third to First World, from poor to rich, from black and brown to white, and from female to male. » (Scheper-Hughes 2000 : 193).

Dans ses travaux, elle montre que la plupart des clients du trafic d'organes sont des nord-américains ou des japonais qui achètent des organes pour court-circuiter la liste d'attente. La différence économique entre ces individus vivants dans les pays les plus riches et ceux issus des plus pauvres – où pour survivre il faut se contraindre à vendre un rein – a pour conséquence une certaine inégalité des rapports. Les vendeurs sont exploités en fonction de leur situation économique. De plus, le prix d'un rein est une somme impossible à estimer car l'argent se dépense, se gagne mais un rein ne réapparaît pas (Caillé et Doucin éd. 2011). Effectivement, contrairement aux autres éléments corporels insérés dans un trafic – le sang, le sperme ou la peau – le rein ne possède pas de capacité régénératrice. Ainsi, vendre un rein n'est pas anodin car même si l'Homme en possède deux, en perdre un représente toujours un risque. Par ailleurs, les conditions précaires dans lesquelles les organes sont prélevés entraînent souvent des infections voire la mort du donneur (Le Breton 2008b). Ainsi, dans un foyer, Cohen (2001) constate que c'est la femme qui vend un de ses reins car la peur des complications fait que risquer de perdre la ressource économique produite par l'homme est inenvisageable. Elles se sacrifient afin d'éponger les dettes de leur famille. Scheper-Hughes (2000, 2002) considère que ce marché met en relief les rapports de domination. En Afrique du Sud, lors de l'Apartheid, la plupart des donneurs étaient « noirs » alors que les receveurs étaient « blancs ». En effet, les populations les plus pauvres sont plus fréquemment victimes d'accidents, d'homicides conduisant à la ME ; l'absence de liste d'attente officielle conduit à une distribution subjective des organes privilégiant les plus riches et donc les populations blanches. Après la fin de l'apartheid en 1994, cela a perduré. Steiner (2010, 2014) considère qu'il s'agit d'une nouvelle forme d'esclavagisme qui vise à s'assurer de la propriété d'une partie de la personne pour maintenir ou faire advenir la vie d'un proche ou d'un étranger.

Pour Scheper-Hughes (2000, 2002), les donneurs sont les victimes de ce marché, ils sont obligés d'y participer car c'est leur unique moyen de survivre. Ainsi, ils ne posent pas un choix

⁴⁷ Voir annexe 7.

libre et autonome. Contraints à mercantiliser leur corps, ils souffrent de complications médicales, sociales et psychologiques. Les recherches qu'elle mène en Moldavie montrent que les jeunes donneurs de reins qui n'ont pas suivi de traitement médical après leur opération, ne peuvent plus travailler dans la construction. La cicatrice de l'opération est une marque de faiblesse qu'ils cherchent à dissimuler afin que personne ne sache ce qu'ils ont dû faire pour survivre. Ils craignent d'être stigmatisés dans la société et condamnés à ne pas trouver de femme. Certains sont victimes de dépression et se suicident car leurs conditions de vie deviennent impossibles. Ainsi, elle montre à quel point, dans les pays en développement, les plus pauvres ne peuvent pas se passer de leurs organes « supplémentaires ». Ils sont également victimes de violations corporelles, leurs organes sont prélevés sans leur consentement. La biopiraterie est très présente en Amérique Latine, en Afrique du Sud et en Inde ; les chirurgiens profitent d'opération pour voler des organes. Dans les cliniques privées, ils les prélèvent sur des individus déclarés en état de ME mais dont les tests ne sont pas mis en œuvre pour corroborer ce diagnostic cela se fait sur les plus pauvres qui sont dans l'incapacité de protester contre leur autorité. Ce vol est également présent dans les hôpitaux mentaux et les morgues sur des cadavres non identifiés.

Toutefois, les prélèvements *in vivo* sont privilégiés car il facilite davantage le trafic parce que le don *post mortem* est marqué par l'imprévu sauf quand des organisations se mettent en place afin de tuer des individus pour récupérer leurs organes. De plus, Scheper-Hughes note une fétichisation des organes « frais » par les acheteurs c'est-à-dire d'origine *in vivo* parce que leur bon état de fonctionnement est garanti.

Parallèlement, se développe les rumeurs. Ce sont des histoires racontées par les membres de la population, elles s'appuient sur des polémiques et des histoires réelles déjà présentes dans les sociétés où elles se développent. Scheper-Hughes (2000) explique qu'elles existent depuis le Moyen-âge et apparaissent à des périodes historiques variées ; celles liées au trafic d'organes sont apparues dans les années 1980, en Afrique du Sud et en Amérique Latine, en particulier dans les pays ayant vécu une dictature militaire. Le Brésil, l'Argentine et le Chili ont des histoires similaires. Durant les dictatures de 1970-1980, les Etats ont réalisé une série de violences sur une classe qualifiée de « sous-citoyens » – les intellectuels juifs, les journalistes, les étudiants, les écrivains – dont leur corps étaient torturés, rendus stériles et leurs organes servaient aux besoins des « super citoyens » – famille d'élites militaires. En Argentine, afin de « sauver » les enfants du communisme, les autorités les kidnappaient et les confiaient à des familles ne pouvant en avoir, d'autres étaient emprisonnés ou torturés. Un marché illégal

du sang, de cornées et d'organes provenant de prisonniers politiques⁴⁸ apparaît. C'est de même au Brésil, avec le kidnapping d'enfants et d'adultes pour leurs organes. Dans ces Etats, les rumeurs sont issues des actions perpétrées par les régimes militaires. De même, Luke Freeman (2004) travaille à Madagascar, chez les Betsileos et porte un intérêt sur les rumeurs. Il considère que ces histoires sont liées aux déséquilibres politiques et économiques créés par la présence d'européens sur l'île, car elles accusent les européens et les malgaches occidentalisés de kidnapper des enfants pour s'emparer de leurs organes⁴⁹.

Scheper-Hughes relève, dans les rumeurs, une dimension protestataire : « the current spate of organ-stealing rumors seem to constitute what James Scott (1985)⁵⁰ has called a classic “weapon of the weak”. The rumors have shown their ability to challenge and interrupt the designs of medicine and the state. They have, for example, contributed to a climate of civil resistance toward compulsory organ donation in Brazil and caused voluntary organ donations to drop precipitously in Argentina. The organ-theft rumors, combined with media reports of rampant commercialism in the procurement of organs, have contributed to a growing backlash against transplant ethics and to demoralization among some transplant surgeons themselves. » (Scheper-Hughes 2000 : 202). Ces histoires sont des armes de résistance des populations à la spoliation de leurs organes. Plus que des preuves de leurs peurs, elles expriment leur opposition. Elles se propagent en s'adaptant aux contingences historiques, politiques et locales afin de réagir face à la domination. Freeman (2004) y voit des moyens heuristiques pour appréhender les relations politiques, sociales, économiques entre les pays riches et puissants, et ceux pauvres et exploités. Il considère qu'elles sont violentes et assujettissantes.

L'anthropologue Véronique Champion-Vincent dit qu'il s'agit de discours construits qui s'exportent jusqu'aux pays occidentaux. Elle relève une trame commune : « des groupes criminels organisés de trafiquants d'organes emploient l'enlèvement et le meurtre, d'enfants de préférence, sur une grande échelle afin de fournir des organes humains à un vaste réseau de professionnels médicaux criminels pratiquant des greffes clandestines, qui rapportent aux trafiquants et aux professionnels médicaux d'immenses sommes d'argent. » (Carvais et Sasportes éd. 2000 : 358-359). Elle constate qu'elles réactivent de la fable du massacre des

⁴⁸ L'anthropologue constate que le trafic des organes a toujours été présent lors des temps de guerres, des conflits politiques, des transitions étatiques, des catastrophes naturelles amenant le chaos. Les victimes de ce trafic, les donneurs étaient les prisonniers, les ennemis de guerres, les malades mentaux et les enfants. C'est non seulement un crime contre l'Etat mais également un crime contre l'humanité (Scheper-Hughes 2015).

⁴⁹ Elles sont présentes depuis plus d'un siècle. Les occidentaux s'enrichiraient grâce à la vente d'organes aux industries pharmaceutiques. Il note un parallélisme entre les voleurs et les sorciers, ce sont ceux qui sont craints.

⁵⁰ James C. Scott, *Weapons of the weak. Everyday Forms of Peasant Resistance*.

innocents⁵¹ et illustrent les réticences des individus face aux avancées de la médecine et de la greffe. Crowley (1999) remarque que ces histoires s'impactent sur les opinions des personnes qui craignent de plus en plus de donner leurs organes ; la baisse des dons intensifie la pénurie que ce soit en Occident ou dans les pays où les rumeurs se sont formées.

Par conséquent, ce qui se passe dans certaines régions du monde a un impact sur l'ensemble des sociétés mondiales car, par la globalisation, les informations circulent. Cette idée de cause à effet se réfère à la métaphore de « l'effet papillon » ; ce qui se passe à un bout de la planète a des conséquences à l'autre bout. Dans le cas de la greffe d'organes, le trafic qui est né de la pénurie, finalement y contribue car s'il augmente l'accès aux organes, il accroît également les réticences des individus à les donner. L'exemple de l'Égypte est représentatif. En effet, Miller (2014) explique que ce pays est fermement opposé aux prélèvements *post mortem*, si nous pensons que c'est parce qu'il est islamique et donc prône l'intégrité du cadavre, il y voit une autre raison. Pour lui, c'est parce que de nombreux opposants politiques musulmans ont été condamnés à mort en Chine et que leurs organes ont été prélevés clandestinement afin de contribuer au trafic. Ainsi, afin de protester contre cette utilisation abusive des cadavres musulmans, l'Égypte s'oppose à cette forme de prélèvement. Cela n'écarte, pourtant, pas ce pays du trafic car il s'agit d'un des hauts lieux du trafic d'organes d'origine *in vivo*.

La commercialisation des organes offre certes, une source quasi-illimitée d'organes mais est possible uniquement grâce à l'exploitation des vendeurs par les acheteurs. Comment les Etats réagissent-ils face à cela ?

B) De la condamnation du trafic à la promotion du don d'organes :

Les Etats condamnent la commercialisation des organes qu'ils jugent immorale. Néanmoins, le problème de la procuration d'organes est toujours présent, c'est pour cela qu'ils se lancent dans une véritable promotion du don d'organes.

La condamnation du trafic et l'apparition de la bioéthique :

Pour Berthoud et Busino (2000), le trafic des organes apparaît dans des zones de vide juridique. Cela entraîne une mise en danger des donneurs qui n'ont pas les moyens d'être suivis

⁵¹ Ce mythe fait référence à un épisode biblique dans lequel le roi de Judée, Hérode, ordonne l'exécution de l'ensemble des enfants de moins de deux ans nés dans la région de Bethléem car il craint la concurrence d'un roi des juifs.

médicalement. De plus, avant l'intervention, ils ne possèdent aucune information sur la procédure et ignorent son impact sur leur vie future (El Boudamoussi et Rainhorn 2015).

Chunyan (2010) déplore l'absence de régulation car ces opérations sont réalisées par des hôpitaux incompetents qui mettent la vie du donneur et celle du receveur en danger. D'ailleurs, le greffon, comme il l'a été observé dès le XIX^{ème} siècle avec les greffes de peau et de nouveau dans les années 1960 avec les transplantations rénales, peut transmettre des maladies telles que la tuberculose, le VIH/sida (Hamilton 2012). A l'instar de l'affaire du sang contaminé qui a touché de nombreux pays occidentaux dans les années 1990, la diffusion des maladies par l'absorption médicale d'éléments corporels n'est pas spécifique au trafic. Toutefois, ces affaires ont favorisé la création d'un nouvel ordre de santé publique et a favorisé une accentuation des surveillances (Dozon et Fassin éd. 2001), éléments qui ne sont pas mis en œuvre lors du trafic d'organes ; Epstein et Danovitch (2013) accusent le commerce des organes d'avoir causé l'épidémie d'hépatite C au Canada.

Quand le transfert d'organes est institutionnalisé, Alejandro Castillejo Cuéllar (2016) remarque que, pour juger de la qualité des organes, les médecins essayent de dresser un profil du donneur en s'intéressant à ses comportements. Ainsi, s'il est décrit par ses proches comme buvant beaucoup, cela donne un indice sur l'état de ses reins et de son foie. De plus, cela prend en compte les orientations sexuelles. En s'appuyant sur des exemples relevés par d'autres chercheurs, il montre que si un donneur est homosexuel, c'est un potentiel « mauvais donneur » car il a plus de chance d'être porteur du VIH/Sida⁵². Cette sélection clinique détermine l'état de santé du donneur en fonction de facteurs de risque. Marcel Calvez explique que « *la notion de facteur de risque* se rapporte à l'individu et désigne une caractéristique génétique, un comportement individuel ou un style de vie qui est associé à la survenue de l'événement de santé » (Dozon et Fassin éd. 2001 : 131). C'est une ressource culturelle qui classe les populations en fonction de leurs comportements socioculturels. Néanmoins, le risque a un caractère probabiliste, c'est un danger potentiel. Pour s'assurer concrètement de l'état de santé du donneur, la juriste Marie-Angèle Hermitte explique que les médecins réalisent des analyses biologiques pour savoir s'il est porteur du VIH 1&2, de l'hépatite B&C, de la syphilis (Carvais et Sasportes éd. 2000). Lors du trafic, cela n'est pas mis en place, l'absence de surveillance entraîne des risques sanitaires.

⁵² Cette idée se retrouve avec le don de sang, en France, une « relation sexuelle entre hommes dans les 12 derniers mois » est une contre-indication au don. <https://dondesang.efs.sante.fr> consulté le 31 mai 2017.

Puisque le marché représente un grand nombre de greffons, des personnes envisagent de légaliser un commerce d'organes national régit par l'Etat afin d'éviter les risques sanitaires tout en ayant une offre illimitée d'organes. Philippe Steiner (2014) explique que la vente légalisée de composantes humaines est présente dans de nombreux pays. En effet, dans des pays semblables aux Etats-Unis, le commerce marchand de gamètes ainsi que celui du sang est légal. Ainsi, il existe déjà des marchés médicaux, des biomarchés de l'humain. Néanmoins, pour ce qui est des organes seul l'Iran autorise cela car ils sont considérés comme des marchandises contestées. Toutefois, la philosophe Valérie Gateau qui étudie « la gratuité dans le cadre du don d'organe » (2010), considère que l'adoption que ce type de commerce national d'organes devrait être envisagée par la France puisque l'humanité de la personne se trouve dans son corps et non dans ses organes. Elle pense que ce serait moins coûteux à l'Etat que de financer des dialyses. De plus, cela répondrait aux lois du marché et aux arguments utilitaristes car l'offre et la demande seraient équilibrés. Scheper-Hughes (2002) note que cette idée est de plus en plus explorée par les bioéthiciens et les spécialistes de la transplantation dans de nombreuses régions du monde, y compris les Etats-Unis. Ils réfléchissent à promouvoir un système mixte où l'altruisme et le commercialisme, la science et le sentiment, l'amour et le profit, le don et la marchandise coexistent. La bioéthicienne et médecin Samia A. Hurst (2015) considère que cela favoriserait un système réciproque où les donneurs seraient volontaires à la vente et suivis médicalement après avoir vendu leur rein à un prix juste.

Néanmoins, cette idée de biomarché légalisé est loin de faire l'unanimité. Scheper-Hughes (2000) qui a beaucoup travaillé sur le trafic d'organes considère que ces arguments sont utopiques, malgré la régulation de ce marché, l'exploitation économique des plus pauvres se perpétuerait : « A market price on body parts-even a fair one-exploits the desperation of the poor, turning their suffering into an opportunity [...]. And the argument for regulation is out of touch with social and medical realities in many parts of the world, especially in Second and Third World nations. The medical institutions created to monitor organs harvesting and distribution are often dysfunctional, corrupt, or compromised by the power of organs markets and the impunity of the organs brokers. » (Scheper-Hughes 2000 : 197). De plus, le chirurgien américain Francis Delmomico explique que calculer le prix d'un organe est impossible car il est difficile de prévoir l'ensemble des conséquences qu'aura le prélèvement (Caillé et Doucin éd. 2011).

James Taylor, fervent défenseur des biomarchés, pense qu'ils favoriseraient, au contraire, l'autonomie des individus. Il considère que si un individu peut donner ses organes, les vendre afin d'en retirer un bénéfice est également possible, de plus, il envisage cela comme

une récompense qui pourrait aider des personnes en difficulté afin qu'elles améliorent leurs conditions de vie. Steiner constate que « les tenants du biomarché reprochent [...] à leurs adversaires de s'arroger le droit d'imposer leurs propres valeurs au reste de la société et ainsi d'exploiter les pauvres » (Steiner 2014 : 261). En examinant davantage la question, il remarque, néanmoins, que les études menées en Iran montrent que les donneurs rémunérés sont les plus pauvres et qu'à la suite de leur vente, ils s'enfoncent davantage dans leur pauvreté. Il qualifie alors ce biomarché de « commerce de détresse ». De plus, Steiner (2001) soulève un autre problème. Il aborde les travaux de Titmuss comparant dans le cadre du don de sang, le bénévolat à la marchandisation. Titmuss en conclut que le sang collecté par le marché est de moindre qualité que celui fourni bénévolement, puisque les donneurs rémunérés ont tendance à mentir sur leur état de santé et leurs antécédents médicaux, élément dont les donneurs bénévoles n'ont aucune raison de faire. Steiner pense que ce problème est également présent avec la commercialisation des organes ; les donneurs rémunérés risquent de mentir davantage sur leur état de santé afin de procéder à cet échange économique. Ainsi, la greffe lorsqu'elle est issue d'un don représente un bénéfice supérieur pour le receveur que lorsqu'elle se fait à partir d'un greffon acheté.

Le marché d'organes est contre les valeurs morales et sociétales car il s'oppose au principe de la dignité humaine (Fox et Swazey 1992) et qu'il s'agit d'une forme « d'exploitation de l'homme par l'homme⁵³ ». Pour éviter ces dérives, Sharp (2007) constate que les pays occidentaux développent une éthique médicale, une bioéthique, afin de s'interroger à propos du consentement, de l'appartenance du corps et pour respecter l'individu et son corps dans la pratique médicale.

Le *Dictionnaire de la pensée médicale* (2004) retrace l'histoire de la bioéthique. Ce terme a émergé dans les années 1970 aux Etats-Unis. Il « désigne [...] un espace public de débat, spécifiquement éthique, qui porte sur l'orientation de la recherche biomédicale et des pratiques thérapeutiques qui lui sont associées » (2004 : 158). Il signale une volonté de réguler la pratique médicale. Néanmoins, il se heurte à la diversité des valeurs des sociétés car il relève de la morale et de la politique puisque celle-ci facilite la prise en compte de l'exigence éthique. La bioéthique se développe grâce à l'émergence des avancées biologiques et est motivée par « l'existence de projet de recherche qui impliquaient des pratiques discutables d'expérimentations avec des personnes vulnérables » (2004 : 160). Des traités éthiques tels que le Code de Nuremberg

⁵³ Expression utilisée dans le documentaire sur le *business du sang* de Pierre Monnard qui montre de nombreuses similitudes avec celui des organes.

(1047), la Déclaration de Helsinki (1967), celle de Tokyo (1975) et celle de Venise (1983) ont posé les bases de la bioéthique et ont impulsé la création de comités nationaux d'éthique afin de réguler les pratiques. La bioéthique questionne la légitimité des buts de la greffe et de ses procédés thérapeutiques. Elle s'intéresse au caractère moral et socialement acceptable de cette pratique.

Fox et Swazey (1974) remarquent que la transplantation est l'avancée médicale sur laquelle la bioéthique a le plus travaillé puisque le corps d'un autre est utilisé dans le traitement. En France, après une élaboration de dix ans, en 1994, les lois de bioéthiques sont mises en place et Irène Théry explique qu'elles se posent contre le commerce en imposant la « triptyque anonymat-gratuité-consentement comme le socle d'un "modèle bioéthique français" portant sur l'ensemble des dons d'éléments du corps humain : sang, moelle, tissus, organes » (Théry 2010 : 27)⁵⁴, ainsi qu'un renforcement des contrôles. Cela correspond au modèle du don de sang qui, avec la loi de 21 juillet 1952, interdit son commerce⁵⁵. Avec ces lois, l'expression « don d'organes » apparaît (Waissman 2001). Théry (2010) l'oppose à « la jungle individualiste et mercantile » du trafic des organes.

Des lois locales aux lois globales :

Le marché des organes est condamné car il viole les lois nationales et internationales protégeant la dignité du corps.

Les Etats-Unis sont le premier pays à interdire le commerce d'organes. Cette condamnation du marché est due à l'initiative de Harvey Jacobs. En 1983, ce médecin contacte des hôpitaux américains afin de fonder un commerce marchand de reins pour approvisionner les transplantateurs. C'est contesté moralement par ses confrères et face à cela, la réponse législative américaine est cruciale puisqu'Albert Gore, un membre de la Chambre des représentants, propose la loi du *National Organ Transplantation Act* qui s'oppose radicalement au commerce d'organes et condamne fermement cet acte. Dès lors, les autres Etats suivent l'exemple américain et interdisent, à leur tour, la commercialisation des organes (Steiner 2014). Gateau (2010) rappelle que c'est en 1988 que le conseil d'Etat français écarte le don d'organes de l'échange marchand en prônant pour le respect de la personne.

⁵⁴ Sauf pour le don de gamètes. Dans cet échange un troisième individu est intégré, l'enfant issu du don. C'est pour cette raison que l'anonymat n'est pas toujours présent car cela renvoie à la question de l'origine de l'enfant.

⁵⁵ Tous les pays ne sont pas concernés par cette non-rémunération du don de sang, aux Etats-Unis, en Autriche, en Allemagne, les donneurs sont payés mais les Etats sont contre le commerce d'organes car les organes ne se régénèrent pas et que leur prélèvement est plus dangereux.

Dans les années 1990, Steiner (2010) note que les institutions nationales et internationales prohibent également la commercialisation des organes humains. Effectivement, le 13 mai 1991, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) déclare que : « The human body and its parts cannot be the subject of commercial transactions. Accordingly, giving or receiving payment (including any other compensation or reward) for organs should be prohibited. » (El Boudamoussi et Rainhorn 2015 : 365). Le 24 janvier 2002, l'Europe adopte le « Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine relative à la transplantation d'organe et de tissu d'origine humaine » (Thiel *et al.* éd. 2009 : 7) qui condamne le commerce d'organes et pose une attitude positive vis-à-vis de la greffe afin d'harmoniser les lois au niveau européen. Ces lois écartent le corps humain de la commercialisation car il est l'homme et donc inaliénable.

Harrison (1999) remarque que dans les années 1990, de nombreux pays ont mis en place des lois afin d'endiguer le trafic d'organes car c'est un problème de santé publique et par conséquent, ce sont aux Etats de prendre la responsabilité des agissements de leurs citoyens et de l'arrêter (El Boudamoussi et Rainhorn 2015). Chunyan (2010) évoque l'exemple de la Chine. Son utilisation des condamnés à morts est décriée à partir du milieu des années 2000⁵⁶. Par conséquent, en 2006 et 2007, l'Etat chinois met en place une loi afin de réguler les prélèvements ; il impose la gratuité des dons et le consentement explicite. Toutefois, Chunyan met en doute le respect de ces adjonctions puisque les études statistiques montrent que les dons d'organes de prisonniers restent plus importants que ceux du reste de la population. Cela laisse à penser soit à un non-respect de la loi dans le cadre carcéral, soit à une pression plus grande au don auprès de ces personnes.

Avec la globalisation, une volonté d'harmoniser les lois apparaît. L'exemple de la Déclaration d'Istanbul est éloquent. Elle est abordée par Miran Epstein et Gabriel Danovitch (2013) qui ont participé à ce sommet. Tout commence : « In May 2008, The Transplantation Society (TTS), the International Society of Nephrology (ISN) and representatives of many other interest groups from more than seventy countries convened in Istanbul in what was then regarded as an “emergency summit”. » (Epstein et Danovitch 2013 : 493). Le choix d'Istanbul n'a rien d'anodin. En effet, la Turquie est un haut lieu du trafic d'organes ; la permissivité de

⁵⁶ La première fois que sont évoqués ces prélèvements se fut par les travaux de Scheper-Hughes et de son groupe d'étude sur les trafics d'organes, *Organ Watch*, dans les années 1990. Pourtant, c'est uniquement à partir des années 2000 que l'opinion publique prend acte de ces événements. L'anthropologue dit qu'il s'agit d'un problème très important mais la voix des anthropologues a été tue par les médecins, les avocats, les économistes (Scheper-Hughes 2000).

la loi turque permet à des donneurs et des receveurs de se retrouver afin de prendre part au trafic. Les auteurs confèrent aux pays occidentaux la responsabilité de ce sommet parce qu'ils désirent trouver d'autres moyens pour accéder aux organes car :

« Organ trafficking and transplant tourism violate the principles of equity, justice and respect for human dignity and should be prohibited. Because transplant commercialism targets impoverished and otherwise vulnerable donors, it leads inexorably to inequity and injustice and should be prohibited. » (Article 6 de la Déclaration d'Istanbul)⁵⁷.

Lors de ce sommet, le tourisme de transplantation est différencié du « voyage pour transplantation » ; le premier est inacceptable car les organes proviennent du trafic alors que le second est légal puisqu'il est institutionnalisé. Malgré la volonté d'autosuffisance prônée par la Déclaration, les individus ne pouvant pas bénéficier d'une greffe dans leur pays ont la possibilité de se rendre dans un autre. Mais, la présence d'étrangers sur les listes d'attente est problématique d'un point de vue éthique et juridique ; un étranger doit-il être privilégié au détriment d'un citoyen ? Si oui, doit-il être dans une situation légale ? De plus, les transplantateurs soulèvent le problème de la compréhension. Il est possible que, malgré la diffusion de l'information par le médecin, le patient ne puisse pas émettre un consentement éclairé à cause d'un problème de compréhension (Caillé et Doucin éd. 2011).

Pour remédier au trafic d'organes, trois dispositions sont envisagées ; l'arrêt du financement du trafic par les pays, la mise en place d'une législation anti-commerciale et un renforcement des contrôles de l'authenticité des dons. La Déclaration vise également à développer les dons sur le plan international. Plus de cent cinquante organisations professionnelles internationales et institutions gouvernementales signent cette proposition (Caillé et Doucin éd. 2011).

La Déclaration d'Istanbul a un impact sur le monde des transplantations et illustre un changement. En effet, Moulin (1995) remarque qu'avant, chaque Etat gérait les greffes tel qu'il le souhaitait, maintenant, avec la globalisation, les lois sont homogénéisées.

Comment se procurer des organes ? :

Dès les années 1980, diverses préoccupations se posent à propos des franchissements de frontières par des patients et des organes (Hamilton 2012). Pendant plus de vingt ans, les

⁵⁷ <https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/declaration-istanbul-2008.pdf> consulté le 1^{er} juin 2017.

Etats, en particulier occidentaux, cherchent à enrayer ce trafic et avec la signature de la Déclaration d'Istanbul, cela semble aller dans la bonne direction.

Epstein et Danovitch (2013) observent, qu'à la suite de sa signature, la plupart des pays qui, jusqu'alors refusaient la ME, l'ont légalisé comme Israël. Les dons augmentent partout dans le monde. Pour faciliter cela des Etats tels que l'Australie, mettent en place des compensations financières pour combler les pertes des donneurs vivants et d'autres semblables à Singapour, financent une partie des funérailles du donneur. Il faut noter une différence entre compensation et rémunération ; la compensation vise à neutraliser la perte économique du donneur elle est émise par les institutions. La rémunération provient du receveur, il paie le prix de l'organe. Dans les pays où se déroule le trafic, la mise en place de lois et surveillances entraîne une diminution du commerce. Toutefois, Claude Huriel, président de l'institut Curie, remarque que ce marché perdure car 10% des greffes réalisées dans le monde, le sont grâce à des organes issus de ce marché (Caillé et Doucin édts. 2011).

Pour se procurer des organes, les Etats cherchent des alternatives car la pénurie est un réel problème de santé publique qui bloque l'accès au traitement des malades. Ils mettent en place des stratégies telles que le consentement présumé pour augmenter les dons. Tschui relève que : « Certains estiment que le meilleur moyen de convaincre les indécis serait d'exclure les non-donneurs de la liste des candidats à la greffe. Ou de donner la priorité, lorsqu'un organe est disponible, à celui qui a signé sa carte de donneur. En privilégiant également les personnes qui ont donné un organe de leur vivant. » (Tschui 2003 : 43). Alejandra Zúñiga-Fajuri (2015) explique que cette idée est présente à Singapour depuis 1987. Dans cette cité-Etat, les personnes donneuses sont prioritaires sur la liste d'attente. De plus, lorsque des individus acceptent de donner les organes d'un proche, ils sont également avantagés. Israël, après avoir fermement interdit le trafic d'organes, décide de prendre exemple sur cet Etat ; à partir de 2010, les israéliens non-inscrits sur les listes de donneurs auront moins de chance d'être receveurs. Le Chili qui souffre d'un important manque de donneurs, décide en 2013 de mettre en place une loi analogue. Cela correspond à l'idée « qui donne, reçoit » et au principe de réciprocité offrant une contrepartie aux donneurs afin de favoriser les dons. Néanmoins, pour certains, ce principe s'oppose à l'équité dans le soin car tous les individus ne bénéficient pas équitablement du traitement et de plus, certains y voient une forme de rémunération (Steiner 2014).

Dans d'autres pays, Sharp (1995) constate une volonté d'augmenter le nombre de dons par leur glorification. La métaphore du « gift of life » est alors utilisée. Cela correspond à l'idéologie des pays occidentaux qui insiste sur la solidarité entre les individus à travers les

promotions du don d'organes. Ce don de vie renvoie aux valeurs humanitaires, à la générosité et l'altruisme, ce qui le valorise davantage. Tison (2004) le met en parallèle avec le don de la vie qui est lorsqu'une mère donne naissance à un enfant. Elle explique qu'une fois transplanté, le receveur se sent renaitre. Certains célèbrent, chaque année, cet « anniversaire ». Les récits de « gift of life » sont exceptionnels et fantastiques. Les hôpitaux les diffusent pour promouvoir le don d'organes.

Pour Déchamp-Le Roux (1997), cette volonté de promotion des dons est exprimée par les Etats qui posent le don d'organes comme un devoir public ; des pays tels que l'Espagne, présentent dans leur législation un désir de faire cela (Venturas Nieto 2005). Cette mobilisation gouvernementale – qui paraît paradoxale car des pays qui célèbrent la vie, promeuvent le don d'organes *post mortem* (Sharp 2007) – s'observe par la mise en place d'organismes étatiques prenant en charge toutes les pratiques liées à la greffe ; Swisstransplant en Suisse, Québec-Transplant au Québec ou Scandiatransplant en Suède, Danemark, Finlande, Norvège et Islande. En France, depuis 1969, c'était l'association à but non lucratif France-Transplant qui gérait les coordinations du prélèvement, l'attribution des organes et la promotion du don d'organes. Bien qu'elle perdure dans son action promotionnelle, suite à des problèmes de régulation, les lois de bioéthique de 1994 ont imposé la création d'un organisme étatique, l'Etablissement Français des Greffes (EFG) (Waissman 2001). C'est la première fois que l'Etat français encadre une discipline telle que la médecine, avant uniquement le serment d'Hippocrate dirigeait la pratique (Carvais et Sasportes éd. 2000). En 2004, suite à la révision de ces lois, l'Agence de la Biomédecine prend sa succession. Elle est en charge de l'information sur le don, du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules et promeut le don de ces éléments⁵⁸.

Dès les années 1970, Fox et Swazey (1974) s'aperçoivent de l'apparition de promotions du don d'organes. Elles sont diffusées par les médias qui sont idéaux car ils ont une grande influence. Cette utilisation des médias comme outil informatif est observée par Lock (2002) au Japon. En effet, lorsque l'Etat souhaitait légaliser la ME mais attendait l'approbation de l'opinion publique, les médias ont joué un rôle crucial dans le débat. Des livres, des émissions télévisées, des films, la presse ont permis d'informer la population afin qu'elle sache ce qu'est la ME ; « l'orientation globale du discours médiatique [...] vise à la fois à rassurer – contre les croyances et images associées au don d'organes – et à éduquer – augmenter le niveau de connaissances du public sur la réalité technique et éthique notamment de la transplantation » (Hammer 2009 : 225). Dès les débuts des greffes, le public admire les avancées de la

⁵⁸ Elle prend en charge également la procréation médicalement assistée qui est concernée par les mêmes lois de la bioéthique.

transplantation par le biais des médias (Hamilton 2012). Mais la presse met également en lumière les fautes médicales renforçant ainsi la méfiance envers le monde médical. Elle est jugée, par les transplantateurs, comme responsable de la pénurie (Caillé et Doucin éd. 2011).

Les promotions sont sujettes à controverse. Le sociologue Raphaël Hammer (2009) discerne, dans ces discours, une moralisation du don ; les personnes ont une obligation sociale de donner. Il se rend compte que : « Le discours médiatique n'est pas non plus exempt d'une tendance à la naturalisation du don d'organes. Cette tendance suggère qu'être donneur ou que de donner est un geste simple et naturel qui ne nécessiterait pas d'autres justifications ou réflexions que celles centrées sur l'altruisme et le fait de sauver des vies. En évacuant là encore la complexité du sujet, certains messages occultent les dimensions socio-anthropologiques, culturelles ou psychologiques des refus, des hésitations, des réticences. » (Hammer 2009 : 229). Les psychologues Robert-Vincent Joule et Françoise Bernard développent également un point de vue critique sur elles. Ils considèrent qu'elles visent à persuader les individus à procéder au don d'organes. Pour eux, en santé publique, l'important n'est pas de savoir ce que les gens pensent ou croient mais de peser sur ce qu'ils font. Ils expliquent que les promotions du don d'organes relèvent de la théorie de l'amorçage car, elles consistent à amener une personne à prendre une décision en lui cachant une partie de la vérité (Carvais et Sasportes éd. 2000). Cette volonté de persuasion est dangereuse car contraindre les individus, limite leur autonomie et ce n'est plus un choix.

Pour Jean-Pierre Dozon (2001), ces appels aux dons d'organes font du corps individuel tout comme du cadavre, le bien de tous. Il considère que ces pratiques relèvent du modèle contractuel de prévention puisqu'elles impliquent un consensus des individus qui doivent se rallier aux interprétations des pouvoirs publics et des instances biomédicales qui véhiculent ces messages. Par cela, les individus deviennent responsables d'eux-mêmes et des autres.

Encadré 2 : les modèles de préventions :

Jean-Pierre Dozon, dans *la critique de la santé publique* (2001), distingue quatre modèles de prévention de la maladie :

- Le modèle magico-religieux : mobilise l'univers religieux et les pratiques rituelles.
- Le modèle de la contrainte profane : c'est lorsqu'est mis en quarantaine forcée des malades.
- Le modèle pasteurien : consiste à mobiliser les savoirs scientifiques (vaccins, immunologie).
- Le modèle contractuel : l'Etat délivre aux citoyens les moyens de se protéger.

Aux Etats-Unis, Jason T. Eberl et Paul R. Helft constatent qu'avec le développement d'internet, une nouvelle forme d'incitation au don d'organes est apparue. Elle est nommée *solicited donation* et consiste à utiliser les médias pour inciter des potentiels donneurs vivants à fournir des organes à greffer. Cela se fait notamment, par la mise en place de sites internet ; il suffit de taper sur un moteur de recherche « a kidney for » pour y accéder. C'est controversé car cela implique un contournement du système d'attribution, un questionnement sur l'égalité des moyens de sollicitation et sur les dons effectués en raison de préférence de caractéristiques individuelles ; cela conduit au racisme et à de la manipulation (Thiel *et al.* éds. 2009). C'est pour éviter ce type de favoritisme que s'est interdit en France par l'article L.665-12 des lois de bioéthique : « est interdite la publicité en faveur d'un don d'éléments ou de produits du corps humain au profit d'une personne déterminée ou au profit d'un établissement ou organisme déterminé. Cette interdiction ne fait pas obstacle à l'information du public en faveur du don d'éléments et produits du corps humain. » (Carvais et Sasportes éds. 2000).

En réponse à la pénurie d'organes qui touche les pays depuis le début de la greffe et qui s'est accentuée, deux modes de transfert d'organes se développent : le don et le commerce. Si le don existe depuis le début, très vite le marché apparaît car il offre un apport quasi illimité d'organes. Toutefois, les nombreux problèmes éthiques, juridiques, médicaux et sociaux avancés par cette pratique entraînent sa condamnation et la valorisation du don d'organes par le développement de promotions par les médias. Si ces promotions valorisent le don d'organes, elles ne dévoilent pas ses enjeux et ses conséquences.

C) Les enjeux du don d'organes :

La question du don d'organes est centrale dans l'étude de la greffe. En effet, c'est par ce biais que les sciences sociales et humaines ont, au départ, eu la possibilité d'étudier cette pratique thérapeutique. Elle aborde des questions socioculturelles sur la relation de l'Etat avec ses citoyens, la relation complexe donneur/receveur et plus généralement celles de individus entre eux. Terminer ce mémoire par ce thème illustre à quel point l'étude anthropologique de cette pratique thérapeutique offre une compréhension privilégiée des relations sociales.

Quelques points essentiels sur le don :

La transplantation d'organes nécessite des dons d'organes pour être réalisée. Le don d'organes est une forme de don mais qu'est-ce que le don ? Cela est étudié par de nombreux anthropologues et sociologues car il s'agit d'une question de société.

Afin de le définir, Godelier (2010) le différencie de la vente, « vendre, c'est séparer complètement les choses des personnes. Donner, c'est toujours maintenir quelque chose de la personne qui donne dans la chose donnée. » (Godelier 2010 : 99). Ce sont des moyens pour faire circuler les choses entre les hommes. Le docteur Anne Danion-Grilliat (Thiel *et al.* éd. 2009) considère que le don s'oppose au marché car c'est un acte volontaire, gratuit, un cadeau désintéressé de la logique commerciale. Berthoud et Busino (2000) remarquent que cette idée se retrouve avec le terme anglais « donation » qui renvoie au libre, au pur et au gratuit. Le don a un côté authentique dans le sens où il n'est pas calculé, il est spontané. Vélez (2007) dit qu'il renforce les liens sociaux d'un groupe ; c'est une action physiquement individuelle mais typiquement un acte social collectif renforçant la solidarité.

Cette idée d'effet coercitif du don, Vélez l'emprunte à Emile Durkheim. Ce sociologue porte une attention particulière aux différentes formes de solidarité. Steiner (2001, 2010) considère que le don altruiste à un inconnu sans attente de retour et sans soumission à une sanction est caractéristique de la société à solidarité organique telle qu'elle est définie par Durkheim. En effet, le fondateur de la sociologie française distingue deux formes de solidarités : « La solidarité mécanique désigne le lien direct entre l'individu et le groupe social, ce dernier n'étant rien d'autre qu'une communauté de croyances, de sentiments et d'actions. [...] La solidarité organique repose sur de toutes autres fondations. Les individus se rapportent les uns aux autres par l'intermédiaire des différentes fonctions qu'ils occupent dans le groupe. Le commerce social tient au fait que les membres du groupe échangent les uns avec les autres et qu'ils se reconnaissent dans cette commune capacité à se rendre des services. » (Steiner 2010 : 60). Steiner voit dans le don, la création d'un lien social.

Claude Lévi-Strauss dans *les structures élémentaires de la parenté* (2002) démontre que la société est fondée sur l'échange, en particulier des femmes – à cause de la prohibition de l'inceste –, de biens et de mots. Le don fait partie de ces échanges mais est particulier. « Les autres formes d'échanges, contrairement au don, ont pour base le contrat qui “vise à définir à l'avance les conditions dans lesquelles les choses vont circuler, indépendamment du lien entre les personnes”. Le contrat transforme tout ce qui circule en objet en détachant ce qui circule de

la relation » (Godbout 2006 : 91). Godbout oppose le contrat au don car ce dernier est basé sur la confiance. Il est le résultat d'une relation sociale.

Marcel Mauss dans *l'essai sur le don* démontre le côté paradoxal du don ; il a un « caractère volontaire, pour ainsi dire, apparemment libre et gratuit » (Mauss 1923 : 7) mais il relève également d'une obligation, « Refuser de donner, négliger d'inviter, comme refuser de prendre, équivaut à déclarer la guerre ; c'est refuser l'alliance et la communion. » (*Ibid.* : 18-19). C'est une action libre et imposée. Mauss détermine également la règle tripartite du don ; donner-recevoir-rendre. Un don complet est composé de ces trois étapes. Par conséquent, la charité est dangereuse pour le receveur puisque la relation reste ouverte. Le contre don est libre mais nécessaire afin d'avoir une relation d'égalité qui ne lèse pas le bénéficiaire du don. « Le danger que représente la chose donnée ou transmise n'est sans doute nulle part mieux senti que dans le très ancien droit et les très anciennes langues germaniques. Cela explique le sens double du mot *gift* dans l'ensemble de ces langues, don d'une part, poison de l'autre. » (*Ibid.* : 87).

Malgré le caractère dangereux du don, Robert Carvais (2000) remarque ce que Godbout et Caillé appellent un « appât du don », puisque qu'il s'agit d'un système qui ne se réduit pas aux relations du marché et aux rapports de pouvoir. De ce fait, c'est un type d'échange valorisé par les sociétés et présent dans chacune d'elles (Godelier 2010). C'est pour cela que c'est le moyen privilégié afin de récolter les organes. Néanmoins, le don d'organes est une forme particulière de don.

Le don d'organes, une forme particulière de don :

L'anthropologue Annamaria Fantauzzi (2012) considère que le don d'organes résulte d'une solidarité inconditionnelle entre les individus. « Que le consentement soit présumé ou qu'il soit explicite, c'est sur le principe de solidarité collective que repose et reposera toujours l'acceptation du don d'organes, que ce soit celui d'un donneur vivant ou celui d'une personne décédée. » (Beaufils 2012 : 7). En effet, Steiner (2010) estime qu'il forme un lien social entre deux individus : le donneur et le receveur. Ils représentent deux communautés différentes ; d'un côté, le donneur est à l'origine du don, de l'autre, le receveur le sollicite. Kierans (2011) critique cette séparation car elles placent les individus dans une opposition simplifiée ; le donneur est vu comme une personne généreuse et a le « bon » rôle alors que le receveur a le « mauvais » puisqu'il nécessite un organe. Pour Fox et Swazey (1992), cela crée une césure entre eux, une relation asymétrique plaçant le donneur dans une position de supériorité. Elles voient dans

l'anonymat⁵⁹, un moyen de rétablir un équilibre entre eux en évitant la création d'un lien. Sharp (1995) constate que ce principe dépersonnalise le greffon de son géniteur afin qu'il devienne un traitement pour le greffé. Est utilisé l'expression « gift of life ».

L'anthropologue Nancy Scheper-Hughes (2002) qui est très attachée à révéler la face cachée des pratiques de la greffe, pense que parler de « gift of life » enjolive la réalité. Pour elle, ce don est plutôt un « gift of death », la famille du donneur doit accepter la ME pour autoriser le prélèvement. Scheper-Hughes rappelle que cette mort n'est pas reconnue par de nombreux individus ; la famille se sacrifie pour le bien de la société. Néanmoins, Déchamp-Le Roux (1997) constate que pour certaines familles, donner les organes d'un proche est un moyen de rendre le décès altruiste et de renforcer la solidarité entre les morts et les vivants. Sharp (2007) considère que le don d'organes transforme une mort brutale en « bonne mort ». La « bonne mort » est une mort qui va de soi c'est-à-dire celle d'une personne âgée dans son sommeil, c'est une mort « naturelle », suivant l'ordre des choses. Une « mauvaise mort », au contraire, est une mort brusque et violente d'une personne jeune et en bonne santé, une mort à l'hôpital. La ME est l'exemple même de « mauvaise mort » ; une personne qui se portait bien meurt suite à un choc violent (accident, homicide). Avec le don d'organes, cette mort inattendue et violente devient une « bonne mort » car elle régénère la vie. La mort acquiert ainsi un sens.

Le don d'organes est un don de parties corporelles, cela paraît contre intuitif ; « M. Mauss l'a déjà noté en son temps : tout ne se donne pas. S'il faut donner de soi, il s'agit de perdre. Certaines choses sont susceptibles d'être données d'autres sont inaliénables. Un individu ne donne pas son corps ou sa personne comme il le fait de la plupart des objets. » (Le Breton 2008b : 294). Cependant, avec le développement des greffes, le corps est soumis au don. Lepresle (2006) explique qu'il crée un lien par l'aspect biologique *via* le corps des individus, un donneur et un receveur partagent un organe. Cela réactualise un lien entre deux proches ou en crée entre deux anonymes. Néanmoins, dans ce cas-là, le don est d'autant plus particulier, car donner à un inconnu c'est rendre la reproduction de la société plus importante que le maintien de sa dignité personnelle (Thiel *et al.* éd. 2009). Lock (2002) note que c'est en grande partie pour cette raison qu'au Japon, le don *post mortem* est peu représenté car donner quelque chose d'aussi importante qu'un organe à un inconnu est inconcevable. De plus, dans cette société, l'intérêt personnel prime sur celui de la collectivité.

⁵⁹ Cet anonymat n'a pas toujours été présent. Dans les premières années de la transplantation, les identités des donneurs et des receveurs étaient connues. Mais lorsque le nombre de greffes s'est multiplié, il a été choisi de ne plus dévoiler l'identité des donneurs par respect pour leurs proches et pour les receveurs (Sharp 2007).

Le don d'organes est alors un acte de solidarité publique animé par l'altruisme puisqu'il vise à céder volontairement une partie de son corps (Caillé et Doucin éd. 2011). Scheper-Hughes (2002) remarque que l'utilisation du vocabulaire du « don » accentue le caractère choisi de l'acte et le rend plus noble. Les politiques, les médecins le valorisent car il est indispensable ; sans donneurs, il n'y a pas de transplantés (Espínola et del Carmen Espíndola 2016). Même s'il est empreint d'émotions puisqu'il implique la mort du donneur, Sharp (2007) se rend compte qu'il est normé et régi par des règles strictes ; il n'a lieu qu'avec l'accord du législateur et la participation des professionnels de santé. Fox et Swazey (1992) révèlent que des pressions sont exercées sur des personnes afin qu'elles acceptent de donner leur(s) organe(s) ; elles sont familiales lorsqu'il s'agit d'un don *inter vivos*, de l'institution hospitalière ou de la société lors d'un don *post mortem*. Godelier (2010) avertit : un don forcé n'est pas un don. L'idée de « don » libre dans le don d'organes est alors remise en question. De plus, Berthoud et Busino (2000) pensent que le consentement présumé est également problématique car il n'est pas l'expression d'une volonté explicite. Ils considèrent qu'il serait alors préférable de parler d'abandon volontaire ou forcé. De plus, Théry (2010) remarque que l'anonymat, particulier aux dons de composantes corporelles, entraîne une non patrimonialité du corps humain. Par l'acceptation du don, l'individu ou sa famille renonce à ses droits sur le corps où est prélevé les organes, d'une certaine matière, il l'abandonne.

Pour Florence Paterson (1997), le don d'organes possède trois dimensions ; il a une dimension altruiste telle que celle exprimée par la tradition judéo-chrétienne dont le retour est le salut du donateur qui envisage la société de manière holiste. Il est calculé dans une perspective utilitariste avec l'identification d'un intérêt collectif ; une femme donne son rein à son mari afin de maintenir l'ordre familial (Cohen 1999). Ce don est la conséquence de pressions étatiques telles que le consentement présumé. Paterson remarque que l'Etat, la société par les lois, les protocoles, l'équipe médicale régulent les dons et sont des intermédiaires dans cet échange. Effectivement, beaucoup de personnes interviennent dans la chaîne du don puisque c'est un phénomène complexe. Le don est donc différé ; le donneur donne un organe à la société par l'intermédiaire d'une institution qui le redistribue à un malade afin de le soigner. L'absence de lien direct entre les deux maillons principaux de cette chaîne spécifie d'autant plus le don d'organes.

Qu'il soit altruiste, intéressé ou forcé, le don d'organes est singulier car c'est celui d'éléments corporels, le corps devient aliénable par la pratique de la greffe. De plus, le don *post mortem* remet en question de nombreuses théories sur le don. En effet, pour qu'il soit réalisable,

il nécessite la mort du donneur. De plus, les organes sont redistribués par une institution médicale et étatique à des individus inconnus. Ainsi, avec ce type de don, le donneur et le receveur ne pourront jamais créer de lien social et par conséquent, cela n'engage aucune réciprocité (Fantauzzi 2012). Comment vivent les receveurs suite à ce don ?

La dette :

Marc Anspach (2013) s'intéresse au don d'organes et explique que ce don de vie est tellement extraordinaire qu'il est impossible de le rendre car la seule chose qui peut être échangée contre un organe est un autre organe ; le greffé ne peut devenir donneur à son tour à cause du traitement immunosuppresseur qu'il doit suivre toute sa vie. De plus, dans le cas de don d'origine *post mortem*, le receveur ne peut pas rendre quelque chose à son bienfaiteur. Par conséquent, Sharp (1995) considère que la relation qui relie le donneur et le receveur est une relation créateur/débiteur. Le problème étant que : « Le don non rendu rend encore inférieur celui qui l'a accepté, surtout quand il est reçu sans esprit de retour » (Mauss 1923 : 88). Recevoir un don de cette manière humilie le receveur et lorsqu'il n'y a pas de contre don, la relation reste ouverte. Ce qui mène Steiner (2010) à parler de dette. Celle-ci est tellement crainte que certains patients appréhendent d'accepter le don car il est immense. De plus, Sharp (2007) montre que dans le cas d'un don *post mortem*, la dette provient également de la culpabilité du receveur dont la survie a été possible grâce à la mort tragique et brutale d'un inconnu. Ainsi, « la tyrannie de la dette succède à l'angélisme du don » (Le Breton 2008b : 17).

Fox et Swazey dans *Spare parts* (1992) utilisent l'expression « la tyrannie du don » pour évoquer cela ; quand un individu reçoit un organe, il est soumis à une telle gratitude et dette envers le donneur qu'il en est accablé. L'impossibilité de rendre ce don est un véritable enfer pour le receveur. Dans le cas de don *inter vivos*, la relation entre le donneur et le receveur est directement impactée par cette action ; la dette est d'autant plus grande étant donné qu'un proche a mis sa vie en danger pour sauver celle du malade, le patient se sent alors obligé d'honorer ce don, il développe une infime reconnaissance envers son bienfaiteur. Cette reconnaissance confère au donneur un statut de supériorité vis-à-vis du receveur ; il pense qu'il est en droit d'intervenir sur la santé, la vie professionnelle ou personnelle du transplanté mais cela détériore leur relation.

Pour s'acquitter symboliquement de cette dette, Biaudet (2013) observe que les greffés pensent au donneur et ils lui portent beaucoup de respect, ils prennent soin de leur greffon et manifestent leur reconnaissance. Le transplanté souhaite remercier son « sauveur » (Fox et

Swazey 1974) ou sa famille mais Steiner (2001) rappelle que l'anonymat fait que ceci est impossible lorsqu'il s'agit d'un don cadavérique. Ainsi, Boileau (2015) constate que le receveur ne peut rien rendre et la famille du donneur ne peut rien recevoir pour son sacrifice. Pour Lock (2002), cette idée de don pur sans intérêt de quelqu'un envers un inconnu représente l'universelle humanité et renvoie à l'idée de charité. Cette charité est aux fondements de l'idéologie des pays judéo-chrétiens et c'est pour cette raison que le principe du don d'organes est si valorisé. De son côté, Vélez (2007) considère que le manque de réciprocité entraîne une diminution de ce type de don car l'intégralité du corps du donneur est entachée sans qu'il en tire un quelconque bénéfice.

Thérèse Leroux, professeure au centre de recherche en droit public de l'université de Montréal et présidente du comité d'éthique de Québec-transplant, remet en question l'anonymat lorsqu'elle compare le Canada, la France et les Etats-Unis. Elle note que dans les deux premiers, il est prescrit et strict alors qu'aux Etats-Unis, des rencontres entre les deux parties sont possibles. Elle se demande si la solution retenue par les Etats-Unis ne serait pas préférable dans le sens où elle permettrait une contrepartie ne serait-ce que symbolique⁶⁰. D'ailleurs, avec le développement d'internet, des forums et réseaux sociaux, il est de plus en plus facile de retrouver l'identité de son donneur (Caillé et Doucin éd. 2011).

Sharp (2007) observe que ne pas pouvoir remercier est pesant pour les transplantés ; ceux qui veulent se montrer à la hauteur du sacrifice du donneur et de sa famille font des rituels pour réparer cette dette. Aux Etats-Unis, aux débuts des greffes, des lieux de commémorations⁶¹ sont mis en place, chaque receveur plantait un arbre en souvenir de son donneur. Louis Beaulieu, directeur général de Québec-Transplant, révèle que cela prend également la forme de cérémonies remerciant les familles de leur sacrifice ; en France, est mise en place une reconnaissance nationale. Au Canada, l'Etat fait du donneur décédé un ambassadeur de la santé et du vivant, un grand samaritain ou un bénévole exemplaire. L'Etat leur remet également des médailles d'honneur et des lieux de mémoire leur sont consacrés. Il explique que cette reconnaissance se fait de manière plus intime par le recueillement. De même, cette dette se retourne envers la médecine car c'est elle qui leur a permis d'être sauvés (Caillé et Doucin éd. 2011).

⁶⁰ En France, il est possible pour le receveur de rédiger une lettre à l'intention de la famille du donneur afin de la remercier de son don, elle est transmise par l'intermédiaire de l'Agence de la Biomédecine.

⁶¹ Cela a été stoppé car certaines familles préfèrent garder l'anonymat et éviter de se rappeler ces événements. De plus, cela réactualise la culpabilité des greffés.

Godbout (2006) remarque que certains greffés réagissent de manière positive face à la dette – malgré la volonté des professionnels de santé de la nier en objectivant le don sur le modèle marchand et en considérant que le corps est une machine, réfutant ainsi tout lien entre le donneur et le receveur –, ils s'épanouissent à travers elle. Cette vision positive de la dette se fait en imaginant le donneur, en lui parlant, lui demandant conseil. Par cela, le greffé ne conteste pas l'insertion dans son corps d'une altérité mais, au contraire, il la met en avant et considère que par la greffe, une troisième identité s'est créée mêlant receveur et donneur. Cela rejoint l'idée d'hybridation. Le sociologue explique que puisque ne pas rembourser une dette est nécessairement néfaste, certains décident de donner en retour, ni au donneur ni à sa famille, mais à la société par le bénévolat. En effet, car le don est différé ; les organes appartiennent en quelque sorte à la société et rendre à la communauté est un moyen de donner en retour. Le Breton (2008b) évoque alors les associations de greffés. Avec elles, les transplantés épanchent leur reconnaissance en se dévouant aux autres en attente de greffe ou en convalescence ou encore en militant pour le don d'organes.

Le don d'organes correspond parfaitement à l'idée émise par Godelier que le don « rapproche autant qu'il met à distance les deux parties » (Godelier 2010 : 78). En effet, le donneur et le receveur se rapprochent car ils ont en commun un organe mais la dette que l'un éprouve pour l'autre, les éloigne. Cette dette n'est pas complètement annulée car les contre-dons n'effacent pas les dettes mais en créent d'autres qui équilibrent et non annulent les premières. Le seul moyen pour faire disparaître une dette est de donner plus que ce qui a été reçu (*Ibid.*). Or dans le cadre du « gift of life », c'est impossible. Pour Tison (2004), ce n'est pas une fin en soi car cela entretient les relations et donc la vie. De plus, la dette est nécessaire pour perpétuer la spirale du don car cela entraîne des solidarités d'entraide. Le don d'organes est donc un moyen de créer des liens entre les individus.

L'idée de don renvoie à celle d'un lien persistant entre le donneur et l'élément donné (Mauss 1923). Ainsi, malgré l'anonymat, le greffon médiatise toujours une relation particulière entre le receveur et le donneur.

S'intéresser aux modalités de transfert d'organes permet d'étudier le don et le commerce. Ce sont deux formes d'échanges qui se définissent l'une par rapport à l'autre et qui révèlent les enjeux liés à la greffe.

La pénurie d'organes est le problème fondamental de la greffe. Elle a de nombreuses causes ; la demande augmente car de plus en plus de personnes sont concernées par les maladies

chroniques et l'offre diminue à cause de la baisse du nombre de potentiels donateurs en ME. Ainsi, les malades, les médecins et les sociétés mettent en place des stratégies afin de trouver des organes. Sachant que les reins sont les organes les plus prisés, augmenter le nombre de dons *in vivo* est la solution. Ainsi, la rémunération de reins est envisagée afin de motiver davantage les personnes à prendre part aux dons. Ce principe fonctionne. Toutefois, les organes vitaux sont également nécessaires et certains malades sont prêts à payer beaucoup afin d'en avoir. Par conséquent, des organes sont volés sur des personnes vivantes ou mortes. Face à cela, se développent les rumeurs qui, sont des armes de protestations des victimes de ce trafic, mais également des causes des réticences aux dons.

Contre cette commercialisation des organes, les Etats se mobilisent afin de protéger les plus pauvres et pour réguler les transferts. Cela passe par la Déclaration d'Istanbul. Avec elle, ils cherchent à imposer leur contrôle des corps et explorent d'autres moyens pour accéder aux organes. Le don d'organes semble l'unique solution équitable car il correspond aux idéologies solidaires des pays. Néanmoins, ce don de parties corporelles n'est pas un don quelconque, il implique une cohésion sociale tout en évitant – par l'anonymat – la création d'un lien social entre le donneur et le receveur. Cela empêche le receveur de rendre ne serait-ce qu'un retour symbolique à la famille de son donneur et crée alors une dette ; elle est vécue de manière tyrannique menant au rejet psychologique et/ou organique du greffon, ou positivement, le transplanté exprime alors une volonté de donner à son tour à la société afin de perpétuer la spirale du don.

Conclusion :

Etudier la greffe d'organes à travers des perspectives anthropologiques révèle ses enjeux saillants. En effet, cette pratique thérapeutique – qui consiste à remplacer un ou plusieurs organes par d'autre(s) prélevé(s) sur un donneur vivant ou mort – est complexe et aborde des questions sur la vie, la mort, l'utilisation du corps, la religion et la loi, l'identité et l'altérité, le don et le commerce, les relations entre les individus et les Etats. La transplantation est un outil heuristique pour appréhender les phénomènes socioculturels mais a également un impact sur eux puisque cette pratique transforme les représentations qui s'adaptent à l'impératif de sauver des vies. Le biologique influence les images conférées au corps et le social, les pratiques de la greffe.

Aborder les modalités de prélèvements permet d'appréhender les caractéristiques qui déterminent cet Autre, le donneur. Cela remet en question l'idée préconçue que « tout le monde est donneur » car selon l'époque, la société, l'état – mort ou vivant –, le type de mort reconnue – cardiaque, encéphalique, du tronc cérébral –, le consentement en vigueur dans le pays – explicite ou présumé –, pour l'être, un individu ne doit pas présenter les mêmes caractéristiques.

Au début du XX^{ème} siècle, le caractère expérimental des greffes favorise l'utilisation de cadavres, ils deviennent des réservoirs de greffons. La mort acquiert un sens. Mais le problème de la dégradation des organes remet en question la mort « traditionnelle » ; les médecins envisagent de ne plus la concevoir comme un processus mais de la déterminer à un moment donné, lors de la destruction d'une fonction vitale. Si au début, les battements du cœur délimitent la vie de la mort, les innovations médicales confèrent, par la suite, ce rôle au cerveau. Cette révolution copernicienne ébranle toutes les théories sur la vie et la mort et participe activement à la désacralisation du cœur. La mort cérébrale ne fait pas consensus ; son manque de définition a pour conséquence que chaque société la déclare à un moment différent. De plus, elle est médicalisée ce qui la rend étrangère et fait qu'elle est de plus en plus crainte. Son caractère institutionnalisé la différencie de la mort cardiaque qui semble naturelle et palpable. Cela entraîne sa remise en question par des sociétés et des individus. Néanmoins, l'impératif de préservation de la vie cause des pressions qui contraignent les sociétés à l'accepter afin d'avoir accès aux organes vitaux.

Toutefois, ce type de don *post mortem* n'est pas toujours favorisé. En effet, le don *inter vivos* est, certaines fois, préféré car il illustre l'amour familial puisqu'une personne accepte de

mettre en danger sa santé pour sauver celle d'un proche. Le choix d'un type de don par rapport à un autre dépend des relations sociopolitiques qui lient les individus, la famille et l'Etat. Cela se retrouve également avec le principe du consentement. En effet, l'Etat par l'imposition d'un type de consentement illustre ses objectifs – l'autonomie ou la solidarité – et son contrôle sur les corps. L'analyse des consentements relève les enjeux de la greffe ; la rigidité du consentement éclairé montre que ne pas nuire à une personne en bonne santé prédomine sur l'impératif de sauver une vie. Cependant, lorsque le donneur est mort, la vie est privilégiée.

Le donneur a donc une place particulière. Contrairement au malade en attente d'une greffe qui est défini par des critères médicaux, le donneur et ses caractéristiques changent en fonction des sociétés. Il est déterminé culturellement.

Etudier le corps au prisme de la greffe facilite sa compréhension et illustre sa complexité. En effet, la transplantation est une pratique thérapeutique née grâce au dualisme cartésien mais les difficultés rencontrées par sa pratique, mettent en lumière les limites de la séparation corps/esprit. La greffe attribue de nouvelles dimensions au corps et aux organes.

Descartes, par le dualisme cartésien séparant l'âme et le corps, bâtit les fondements de la clinique. L'empirisme de cette pensée démystifie la maladie et met au centre de la médecine, le corps. C'est une machine qui fascine, les chirurgiens l'ouvrent pour la réparer et les scientifiques créent des pièces pour combler ses défaillances et rendre l'homme un peu plus immortel. De cette vision du corps-machine découle l'apparition des greffes. Ainsi, cette opération est confrontée aux représentations autres du corps. La difficulté de certaines sociétés à accepter la greffe illustre son particularisme, la transplantation peut être une transgression culturelle. Effectivement pour ceux qui assimilent le corps à l'homme et donc lui confèrent un caractère sacré et inaliénable, cette pratique est jugée immorale et inconcevable. Toutefois, la diffusion des transplantations dans les sociétés facilite une hybridation des discours.

Les pratiques de la greffe donnent une nouvelle signification au corps ; il a une capacité salvatrice. Au cours des siècles, les donneurs ont été préférentiellement des personnes dominées dans la société. Leurs composantes corporelles étaient achetées, volées, vendues afin de sauver des individus socialement supérieurs. Le prélèvement d'organes est dangereux en particulier lorsqu'il s'agit d'expérimentation et le privilégier sur des personnes autres évite une prise de risque par le groupe. Par les transplantations, les organes deviennent des greffons. Ce changement de fonction illustre les faiblesses de la dichotomie occidentale séparant les choses et les personnes. De plus, par cette pratique médicale, l'organe acquiert une valeur thérapeutique, il devient un objet de désir, il est *commodified* et objectivé.

Dans les faits, l'opération démontre que le corps est bien plus qu'une machine, c'est un organisme qui réagit de manière autonome face aux attaques extérieures. De plus, l'affect a une influence sur le fonctionnement du traitement. En effet, par la greffe, les receveurs sont confrontés à l'absorption d'une altérité en eux, cela crée des fantasmes et rend leur corps étranger, les menant alors au rejet du greffon. Le caractère ambigu du corps se retrouve dans les fictions. Elles mettent en lumière les conceptions populaires sur le corps et réactualise un imaginaire. Cela illustre le caractère énigmatique de la transplantation.

L'étude de la greffe et de son action sur le corps relève le caractère singulier des représentations du corps et de ses utilisations. Selon les sociétés, les cultures, les contextes, le corps acquiert des caractéristiques différentes. La transplantation lui attribue de nouvelles ; c'est un remède qui sauve un (ou plusieurs) malade(s) connu(s) ou inconnu(s). Il est plus qu'une simple machine qui peut être manipulée à volonté, il est complexe, autonome, interactif et lié à l'affect, à l'âme. Cela a des conséquences sur son fonctionnement.

S'intéresser aux modalités de transferts d'organes permet de comprendre comment ils circulent et les différentes stratégies mises en œuvre pour accéder aux greffons.

Le problème majeur des sociétés pratiquant la greffe est la pénurie d'organes. En effet, de plus en plus de personnes attendent des organes mais le nombre de dons ne suffit pas à combler les demandes. La faible proportion de dons laisse à penser que les individus ne participent pas à cet acte car ils n'en tirent aucuns bénéfices. Afin de les inciter à donner davantage, il se met en place des rémunérations. Cela entraîne une offre quasi-illimitée de greffons. Néanmoins, cela renforce les dominations économiques ; les difficultés économiques des premiers permettent aux seconds d'accéder plus facilement aux organes. Des enjeux différents émergent ; les donateurs acceptent de risquer leur vie afin d'avoir de l'argent alors que les receveurs sont prêts à payer beaucoup pour avoir la vie sauve. Les organes deviennent des objets de convoitise favorisant leur vol sur des cadavres ou des vivants. Les populations victimes de ses abus, conscientes de souffrir de leur statut, protestent en diffusant des rumeurs. Ces récits dénoncent les actes perpétrés mais consolident également la pénurie.

Les Etats s'opposent radicalement contre ce trafic d'organes qu'ils jugent immoral puisqu'il exploite une partie de la population et qu'il conduit à des risques sanitaires. Toutefois, ils savent que le manque de greffons est un problème sanitaire qui restreint les avancées biomédicales ; conscients de l'apport d'organes du commerce, certains envisagent de légaliser un commerce national. Cette idée ne fait l'unanimité puisqu'elle est possible grâce à la difficulté économique des individus. Les Etats décident alors de favoriser les dons d'organes, en se

lançant dans une véritable glorification de cet acte par des promotions. Les médias deviennent des moyens de propagande en faveur du don d'organes mais cette multiplication des appels à prendre part à cet acte relève également d'une volonté de persuader les individus sans qu'ils aient l'ensemble des informations pour porter un consentement éclairé sur la question.

L'étude du don d'organes met en relief des similitudes et des disparités avec les autres formes de don. En effet, si le caractère solidaire du don d'organes n'est pas remis en question, l'absence de création de lien social entre les deux maillons de la chaîne – favorisé par l'anonymat – déroge à l'aspect coercitif du don. De plus, le don de certains organes est possible uniquement à la mort de l'individu ce qui pose les acteurs dans des positions contradictoires ; l'un, pour participer au don, doit mourir alors que l'autre, par cet échange, est sauvé. L'aspect institutionnalisé du don d'organes fait intervenir de nombreux agents, ce don est différé. Le don *inter vivos* a, certes, un impact direct sur la relation entre le donneur et le receveur mais les éloigne par la dette que l'impossibilité de réciprocité entraîne. Elle relie le receveur à son donneur et a différents impacts en fonction de son vécu. Pour s'en acquitter, les greffés portent un grand respect à leur donneur qu'ils célèbrent, prennent soin de leur greffon et participent à des activités altruistes afin de perpétuer la spirale du don.

L'étude de la greffe reflète l'idée qu'« au cours des deux derniers siècles, se sont multipliées les interventions des institutions, des professionnels, des responsables politiques, des simples citoyens au nom de la santé publique » (Dozon et Fassin éd. 2001 : 56). Les enjeux thérapeutiques et économiques font que les Etats mettent en œuvre un ensemble de stratégies afin d'acquérir plus d'organes pour diminuer la pénurie tout en contrôlant davantage les corps. De leur côté, les médecins cherchent des alternatives en multipliant les expérimentations ; ils fabriquent des organes artificiels, utilisent des organes d'animaux ou encore impriment des organes en 3D à partir de cellules souches. Mais leurs efforts ne concluent à rien de probant.

Dans la société, les receveurs sont les citoyens qui jouent le plus un rôle vis-à-vis du don d'organes notamment par leur promotion. En effet, ces personnes qui ont eu l'opportunité de vivre l'opération salvatrice et qui vivent malgré les contraintes du traitement, se mobilisent en faveur du don d'organes. Comment la greffe impacte leur vie et leur attribue une nouvelle position dans la société ? Dans le cadre du terrain de Master 2, je souhaite réaliser une enquête de terrain auprès de personnes transplantées afin de comprendre leur rôle dans la société et leurs relations avec le don d'organes. Cela se fera par le biais d'une association de greffés afin de prendre conscience des divers enjeux qu'elle soulève.

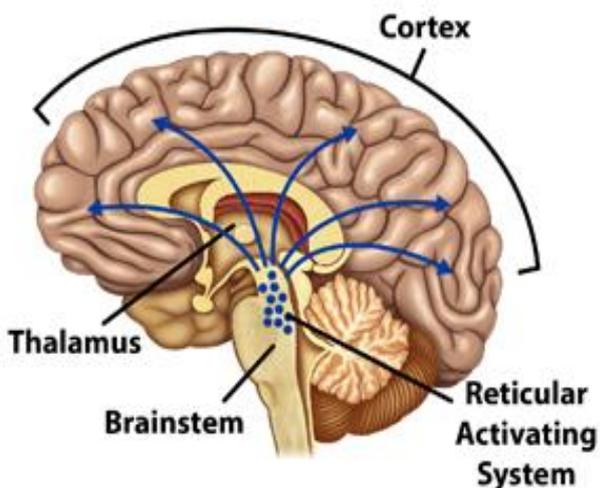
ANNEXES

Annexe 1 : Illustration de la couverture de A History of Organ Transplantation de Hamilton, David. (2012)



Ce tableau de Fra Angelico illustre la greffe de jambe réalisée par Saint Côme et Saint Damien.

Annexe 2 : Anatomie du système nerveux : que représente les différentes formes de mort cérébrale ?



La *Upper brain death* est la destruction du cortex cérébrale, l'abolition de la conscience mais le maintien de la circulation cérébrale. Cela correspond à l'état végétatif.

La *Brain stem death* est la mort du tronc cérébral.

La *Whole-brain death* est la destruction de l'ensemble des éléments.

Source : [http://www.dana.org/Publications/ReportOnProgress/Disorders_of_Consciousness_Brain_Death, Coma and the Vegetative and Minimally Conscious States/](http://www.dana.org/Publications/ReportOnProgress/Disorders_of_Consciousness_Brain_Death,_Coma_and_the_Vegetative_and_Minimally_Conscious_States/) consulté le 1^{er} juin 2017.

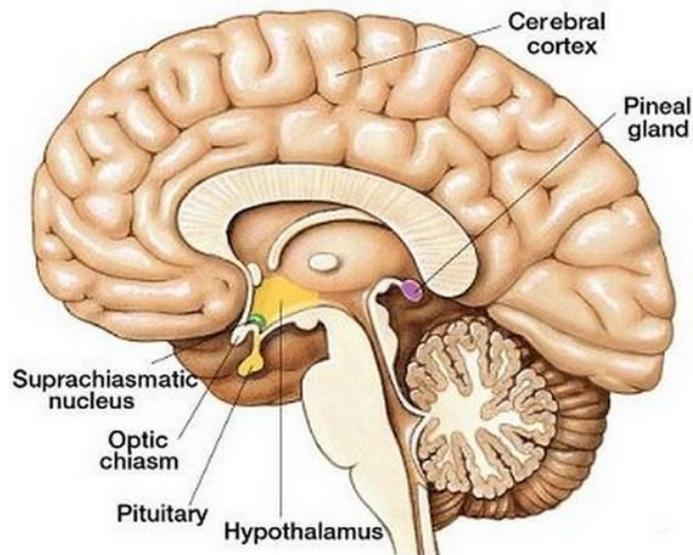
Annexe 3 : Tableau : les types de consentement selon certains pays :

Les informations présentes dans ce tableau, ont été principalement récoltées par l'Agence de biomédecine, dans le fichier *Encadrement juridique international*. Elles évoquent certains pays et leur mode de consentement ainsi que quelques-uns des dates de la reconnaissance de la mort encéphalique qui ont été complétées par celles évoquées par les textes de la bibliographie. Ces données datant d'environ cinq ans, il est possible que pour certains pays, y est eu des changements.

Pays	Date de reconnaissance de la mort encéphalique	Type de Consentement (+ atteste la présence)	
		Présumé	Explicite
Afrique du Sud	1994 (Miller <i>et al.</i> 2014)		+
Allemagne	1997 (Waissman 2001)		+
Arabie Saoudite	1982 (Miller <i>et al.</i> 2014)	-	-
Argentine	-	+	
Australie	-		+
Autriche	1982	+	
Belgique	1986	+	
Brésil	1997 (Scheper-Hughes 2000)		+
Canada	1981 (Caillé et Doucin éd. 2011)		+
Chili	-	+	
Chine	2007 (Chunyan 2010)		+
Colombie	-	+	
Croatie	-	+	
Danemark	1990 (Boileau 2002)		+
Espagne	1980 (Thiel <i>et al.</i> éd. 2009)	+	
Estonie	2002	+	
Etats-Unis	1981 (Lock 2002)		+
Finlande	1971 (Boileau 2002)	+	
France	1986 (Boileau 2002)	+	
Grèce	-	+	
Hongrie	1997	+	
Inde	1994		+

Indonésie	1996 (Miller <i>et al.</i> 2014)	-	-
Iran	2000 (Tober 2007)		+
Israël	2008 (Epstein et Danovitch 2013)		+
Italie	1993 (Bossi 2012)	+	
Japon	1997 (Lock 2002)		+
Lettonie	1995	+	
Luxembourg	1982	+	
Lybie	1982 (Miller <i>et al.</i> 2014)	-	-
Malaisie	-		+
Malte	-	+	
Maroc	1998 (Miller <i>et al.</i> 2014)		+
Mexique	-	+	
Moldavie	-	+	
Norvège	1974	+	
Nouvelle-Zélande	-		+
Panama	-	+	
Paraguay	-	+	
Pays-Bas	1996		+
Pologne	-	+	
Portugal	1993	+	
Qatar	2010 (Miller <i>et al.</i> 2014)	-	-
Royaume-Uni	1976 (Boileau 2002)		+
Russie	-	+	
Singapour	-	+	
Suède	1987 (Déchamp-Le Roux 1997)	+	
Suisse	1969 (Thiel <i>et al.</i> éd. 2009)	+	
Syrie	2003 (Miller <i>et al.</i> 2014)	-	-
Tunisie	-	+	
Turquie	2000 (Miller <i>et al.</i> 2014)		+
Venezuela	-		+
Uruguay	-	+	

Annexe 4 : Découpe du cerveau :



La glande pinéale est la partie fuchsia du schéma et est, pour Descartes, l'élément où réside principalement l'âme.

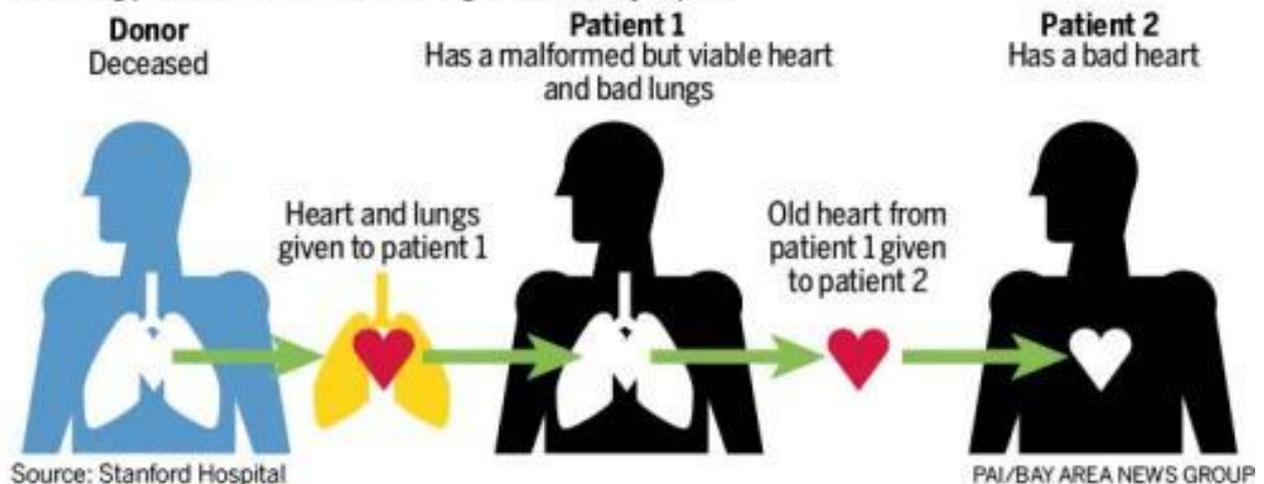
Source : <http://mediastro.e-monsite.com/pages/anatomie-occulte/les-cristaux-de-la-glande-pineale-1.html>
consulté le 1^{er} juin 2017.

Annexe 5 : Exemple de transplantation domino :

Le premier receveur reçoit des poumons et un cœur d'un donneur décédé et donne à son tour son cœur à une autre personne en défaillance cardiaque. C'est un exemple d'intervention réalisée à Stanford.

THE DOMINO EFFECT

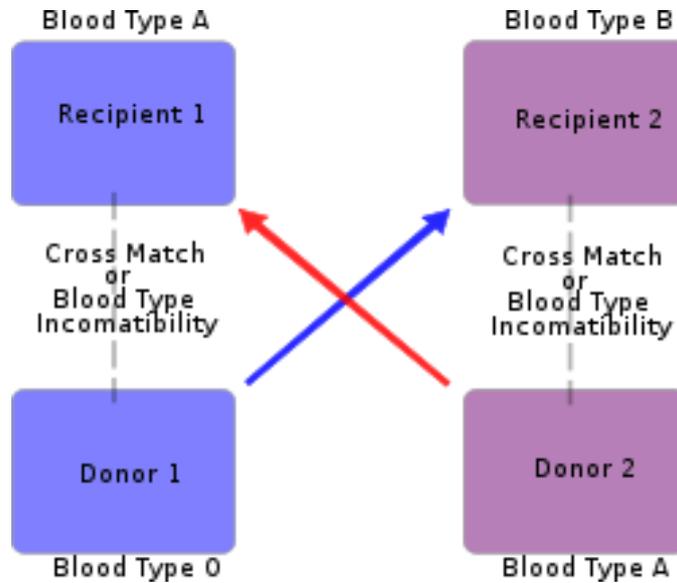
Stanford Hospital performed a rare "domino" transplant — a complicated procedure involving two living patients and a deceased organ donor. A synopsis:



Source : <http://sanjosenewsinfo.com/rare-transplant-procedure-at-stanford-hospital-saves-two-womens-lives/>
consulté le 1^{er} juin 2017

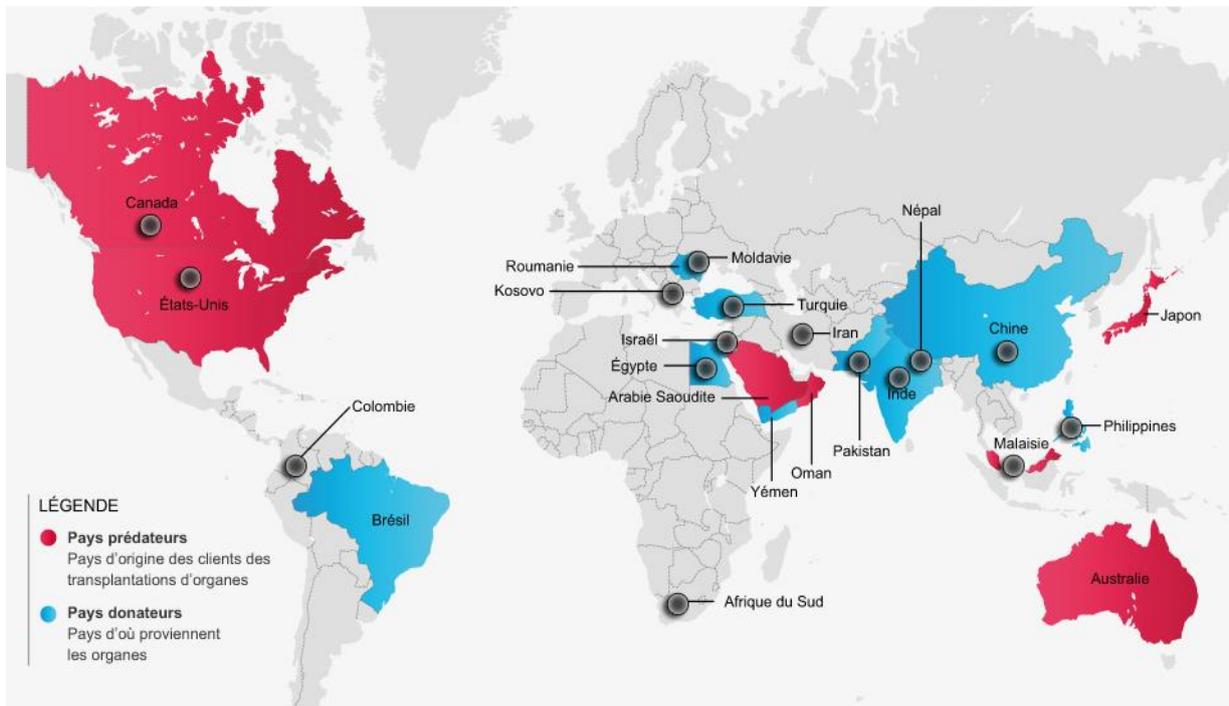
Annexe 6 : Schéma explicatif de la greffe domino ou du « don croisé » :

Les « dons croisés » sont lorsqu'au moins un couple de donneur₁/receveur₁ non compatible s'associe à un autre couple donneur₂/receveur₂ ; le donneur₁ donne un rein au receveur₂ et parallèlement le donneur₂ donne au receveur₁.



Source : https://en.wikipedia.org/wiki/Organ_transplantation consulté le 1^{er} juin 2017.

Annexe 7 : Carte des principaux pôles du trafic d'organes :



Source : <https://desespoirs.wordpress.com/2015/03/11/le-traffic-dorganes/> consulté le 1^{er} juin 2017.

Bibliographie :

2004. *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, Presses universitaires de France.

AMMAR, MS Ben. 2004. « Greffe d'organes et Islam : une quête en climat de réticence ! », *Éthique & Santé*, vol. 1, n° 4 : 211–215.

ANSPACH, Mark R. 2013. « Don d'organes et réciprocité non marchande », *Revue du MAUSS*, n° 41 : 183-190.

APPADURAI Arjun (éd.). 2013. *The social life of things: commodities in cultural perspective*, 11. print., Cambridge, Cambridge Univ. Press.

AUSTIN, John Langshaw. 2010. *Quand dire, c'est faire*, Paris, Seuil.

BATEMAN-NOVAES, Simone. 2000. « Respect des personnes et éthique de la transplantation », in Beaufils, François. 2012. « Don d'organes et principe de solidarité », *Laennec*, Tome 58, n° 4 : 4-7.

BECCHI, Paolo. 2007. « La position de l'Église catholique sur la transplantation d'organes à partir de cadavres », *Revue d'éthique et de théologie morale*, n° 247 : 93-107.

BERTHOUD, Gérard et Giovanni BUSINO. 2000. « La société contre le don ? Corps humain et technologies biomédicales », in *Paroles reçues. Du bon usage des sciences sociales*, Genève-Paris, Librairie Droz.

BIAUDET, Julien. 2013. « Au cœur de la greffe : la socialisation secondaire des transplantés cardiaques », Université de Lorraine.

BOILEAU, Claire. 2002. « Dans le dédale du don d'organes : le cheminement de l'ethnologue », Éd. des Archives contemporaines.

BOILEAU, Claire. 2015. « Une mort si particulière : mort cérébrale et don d'organes », *Empan*, n° 1 : 83–88.

BOSSI, Laura. 2012. *Les frontières de la mort*, Paris Payot.

CAILLE Yvanie et Michel DOUCIN (éds.). 2011. *Don et transplantation d'organes au Canada, aux États-Unis et en France : réflexions éthiques et pratiques comparées*, Paris, L'Harmattan.

CARDOSO, Cruz Netza, M. de la Luz Casas Martínez Hugo Ramírez García. 2010. « La donación cadavérica y su repercusión en las familias donantes mexicanas », *Revista de bioética y derecho*, n° 20 : 11–17.

- CARVAIS Robert et Marilyn SASPORTES (éds.). 2000. *La greffe humaine : (in)certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre : dialogue pluridisciplinaire sur la greffe, le don et la société*, Paris, Presses universitaires de France.
- CHUNYAN, Ding. 2010. « Latest Development of Legal Regulations of Organ Transplant in China », *Journal International de Bioéthique*, vol. 19, n° 4 : 61-81.
- COHEN, Lawrence. 1999. « Where it hurts: Indian material for an ethics of organ transplantation », *Daedalus*, vol. 128, n° 4 : 135–165.
- COHEN, Lawrence. 2001. « The Other Kidney: Biopolitics Beyond Recognition », *Body & Society*, vol. 7, n° 2-3 : 9-29.
- CROWLEY, Megan. 1999. « Culture, Class and Bodily Meaning: An Ethnographic Study of Organ Transplantation in Mexico Methodology », *PoLAR: Political and Legal Anthropology Review*, vol. 22: 129-138.
- CROWLEY-MATOKA, Megan et Margaret LOCK. 2006. « Organ transplantation in a globalised world », *Mortality*, vol. 11, n° 2 : 166–181.
- CUELLAR, Alejandro Castillejo. 2016. « En la coyuntura entre la antropología y el trasplante de órganos ».
- DAGOGNET, François. 1990. « La bioéthique, hier et aujourd'hui », in *Corps réfléchis*, Paris, O.Jacob : 59-88.
- DECHAMP-LE ROUX, Catherine. 1997. « Débats autour de la transplantation d'organes », *Sciences sociales et santé*, vol. 15, n° 1 : 99-127.
- DOZON Jean-Pierre et Didier FASSIN (éds.). 2001. *Critique de la santé publique : une approche anthropologique*, Paris, Balland.
- DURIF-BRUCKERT, Christine. 2008. *Une fabuleuse machine : anthropologie des savoirs ordinaires sur les fonctions physiologiques*, Paris, L'Œil neuf éd.
- EL BOUDAMOSSI, Samira et Jean-Daniel RAINHORN. 2015. *New cannibal markets: globalization and commodification of the human body*.
- EPSTEIN, Miran et Gabriel DANOVITCH. 2013. « Organ donation and organ trafficking: from dangerous anarchy to problematic equilibrium », *Pediatrics and Child Health*, vol. 23, n° 11 : 492–496.
- ESPINOLA, Marta et María A. DEL CARMEN ESPINDOLA. 2009. « Donación de órganos: obstáculos y facilitadores para una sociedad donante ».
- FANTAUZZI, Annamaria. 2012. « Greffes et don d'organes : un corps abîmé ou donné ? », *Corps abîmé le corps en abîme*, University of Strasbourg, vol. 28.

- FELLOUS, Michèle. 2005. « Soi-même et un autre : l'identité paradoxale du greffé », *Cités*, n° 1 : 47–55.
- FOX, Renée C. et Judith P. SWAZEY. 1974. *The courage to fail: a social view of organ transplants and dialysis*, Chicago, University of Chicago Press.
- FOX, Renée C. et Judith P. SWAZEY. 1992. *Spare parts: organ replacement in American Society*, New York, Oxford University Press.
- FREEMAN, Luke. 2004. « Voleurs de foies, voleurs de cœurs. Européens et Malgaches occidentalisés vus par les Betsileos (Madagascar) », *Terrain. Anthropologie & sciences humaines*, n° 43 : 85–106.
- FREYS, Guy. 2009. « On ne meurt qu'une fois. Mais quand ? », in *Donner, recevoir un organe : droit, dû, devoir*, Strasbourg Presses universitaires de Strasbourg : 246-257.
- GATEAU, Valérie. 2010. « La gratuité dans le cadre du don d'organes », *Revue du MAUSS*, n° 35 : 463-476.
- GIRARD, Alain. 2000. « Réticences au prélèvement d'organes : égoïsme ou résistance au biopouvoir ? Une question de catégorisation », *Sciences sociales et santé*, vol. 18, n° 1 : 35-69.
- GODBOUT, Jacques T. 2006. « Le don au-delà de la dette », *Revue du MAUSS*, n° 1 : 91–104.
- GODELIER, Maurice. 2000. « Postface », in Robert Carvais et Marilyne Sasportes (éds.) *La greffe humaine : (in)certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre : dialogue pluridisciplinaire sur la greffe, le don et la société*, Paris, Presses universitaires de France : 565-570.
- GODELIER, Maurice. 2010. « Des choses que l'on donne, des choses que l'on vend et de celles qu'il ne faut ni vendre ni donner, mais garder pour transmettre », in *Au fondement des sociétés humaines. Ce que nous apprend l'anthropologie*, France, Flammarion : 75-99.
- GODELIER, Maurice. 2014. « Introduction », in *La mort et ses au-delà*, Paris, CNRS éditions.
- GRUAT, Renaud. 2010. « Reconnaître l'état de mort encéphalique », *Laennec*, vol. 58, n° 4 : 29–36.
- GUENICHE, Karinne. 2000. *L'énigme de la greffe : le je, de l'hôte à l'autre*, Paris, L'Harmattan.
- HAMILTON, David. 2012. *A History of Organ Transplantation*, University of Pittsburgh Press.
- HAMMER, Raphaël. 2009. « Le traitement médiatique de la pénurie et du don d'organes : variations discursives et normatives dans la presse francophone suisse », in *Donner, recevoir un organe droit, dû, devoir*, Strasbourg, Presses Universitaires de Strasbourg : 216-230.

- HARRISON, Trevor. 1999. « Globalization and the Trade in Human Body Parts », *Canadian Review of Sociology/Revue canadienne de sociologie*, vol. 36, n° 1 : 21-35.
- HEINEMANN, Laura L. 2008. « Transplantation and Body Politics: Toward Assessing and Addressing Inequality », *Michigan Discussions in Anthropology*.
- HERTZ, Robert. 1907. « Contribution à une étude sur la représentation collective de la mort », *Année sociologique*, X : 14-79.
- HOGLE, Linda F. 1996. « Transforming “body parts” into therapeutic tools: a report from Germany », *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 10, n° 4 : 675–682.
- HURST, Samia A. 2015. « To Ban or not to Ban: The Ethics of Selling Body Parts », in *New cannibal markets: globalization and commodification of the human body*.: 47-55.
- JORALEMON, Donald. 1995. « Organ wars: the battle for body parts », *Medical anthropology quarterly*, vol. 9, n° 3 : 335–356.
- KAUFMAN, Sharon et Fjord LAKSHMI. 2011. « Making longevity in an aging society Linking technology, policy and ethics », *Medische Anthropology*, n° 23 : 119-138.
- KIERANS, Ciara. 2011. « Anthropology, organ transplantation and the immune system: Resituating commodity and gift exchange », *Social science & medicine*, vol. 73, n° 10 : 1469–1476.
- KINNAERT, Paul. 2014. « La définition de la mort et le prélèvement d’organes : Une controverse philosophique persistante », *Revue médicale de Bruxelles*, vol. 35, n° 2 : 103–111.
- KOPYTOFF, Igor. 2013. « The cultural biography of things: commoditization as process », in *The social life of things: commodities in cultural perspective*, 11. print., Cambridge, Cambridge Univ. Press: 64-91.
- LE BRETON, David. 2006. « Le cadavre ambigu : approche anthropologique », *Études sur la mort*, n° 1 : 79–90.
- LE BRETON, David. 2008a. *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, Presses universitaires de France.
- LE BRETON, David. 2008b. *La chair à vif : de la leçon d’anatomie aux greffes d’organes*, Éd. rev. et complétée., Paris, Éditions Métailié.
- LEPRESLE, Élisabeth. 2006. « Le consentement présumé du donneur, un paradoxe du langage », *Essaim*, n° 2 : 179–188.
- LEVI-STRAUSS, Claude. 2002. « Introduction », in *Les structures élémentaires de la parenté*, Berlin, Mouton de Gruyter : 14-29.
- LOCK, Margaret M. 2002. *Twice dead: organ transplants and the reinvention of death*, Berkeley, University of California Press.

- MAUSS, Marcel. 1923. « Essai sur le don forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », *L'Année sociologique (1896/1897-1924/1925)*, vol. 1: 30–186.
- MILLER, Andrew C., Amna ZIAD-MILLER et Elamin M. ELAMIN. 2014. « Brain Death and Islam », *Chest*, vol. 146, n° 4 : 1092-1101.
- MOULIN, Anne Marie. 1995. « The Ethical Crisis of Organ Transplants In Search of Cultural “Compatibility” », *Diogenes*, vol. 43, n° 172 : 73–92.
- MOULIN, Anne Marie. 2009. « Transplantation. Les sens changeants d'une histoire », in Marie-Jo Thiel, Jean-Luc Nancy, Centre européen d'enseignement et de recherche en éthique (Strasbourg) et Journées internationales d'éthique (éds.) *Donner, recevoir un organe : droit, dû, devoir*, Strasbourg, Presses universitaires de Strasbourg.
- NANCY, Jean-Luc et Susan HANSON. 2002. « L'Intrus », *CR: The New Centennial Review*, vol. 2, n° 3 : 1-14.
- NEFFUSY-LEROY, Nathalie. 1999. *Organes humaines : prélèvements, dons, transplantations*, Paris, Éd. Eska. (Ohnuki-Tierney *et al.* 1994)
- OHNUKI-TIERNEY, Emiko, Michael V. Angrosino, Carl Becker, A. S. DAAR, Takeo Funabiki et Marc I. LORBER. 1994. « Brain Death and Organ Transplantation: Cultural Bases of Medical Technology [and Comments and Reply] », *Current Anthropology*, vol. 35, n° 3 : 233-254.
- PATERSON, Florence. 1997. « Solliciter l'inconcevable ou le consentement des morts. Prélèvement d'organes, formes de circulation des greffons et normes de compétence », *Sciences sociales et santé*, vol. 15, n° 1 : 35–74.
- ROMAGNOLI, Simone. 2004. « Transplantation cardiaque et image du corps », *Éthique & Santé*, vol. 1, n° 4 : 194–199.
- SAILLANT Francine et Serge GENEST (éds.). 2006. *Anthropologie médicale : ancrages locaux, défis globaux*, Montréal, Paris Presses de l'Université Laval ; Economica : Anthropos.
- SCHEPER-HUGHES, Nancy et Margaret M. LOCK. 1987. « The mindful body: A prolegomenon to future work in medical anthropology », *Medical anthropology quarterly*, vol. 1, n° 1 : 6–41.
- SCHEPER-HUGHES, Nancy. 2000. « The global traffic in human organs », *Current anthropology*, vol. 41, n° 2 : 191–224.
- SCHEPER-HUGHES, Nancy. 2002. « The Ends of the Body—Commodity Fetishism and the Global Traffic in Organs », *SAIS review*, vol. 22, n° 1 : 61–80.

- SCHEPER-HUGHES. 2015. « The Ends of the Body: Neocannibalism and Military Necropolitics », in *New cannibal markets: globalization and commodification of the human body*.: 243-259.
- SCHMIDT, Volker H. et Chee HAN LIM. 2004. « Organ transplantation in Singapore: history, problems, and policies », *Social Science & Medicine*, vol. 59, n° 10 : 2173-2182.
- SCHWERING, Karl-Leo. 2014. « L'identification au donneur en transplantation d'organes », *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 57, n° 2 : 409-435.
- SHARP, Lesley Alexandra. 1995. « Organ transplantation as a transformative experience: anthropological insights into the restructuring of the self », *Medical anthropology quarterly*, vol. 9, n° 3 : 357-389.
- SHARP, Lesley Alexandra. 2007. *Bodies, commodities, and biotechnologies: death, mourning, and scientific desire in the realm of human organ transfer*, New York, Columbia University Press.
- SHAW, Rhonda. 2010. « Perceptions of the gift relationship in organ and tissue donation: Views of intensivists and donor and recipient coordinators », *Social Science & Medicine*, vol. 70, n° 4 : 609-615.
- STEINER, Philippe. 2001. « Don de sang et don d'organes : le marché et les marchandises“ fictives” », *Revue française de sociologie* : 357-374.
- STEINER, Philippe. 2006. « Le don d'organes : une typologie analytique », *Revue française de sociologie*, vol. 47, n° 3 : 479-506.
- STEINER, Philippe. 2010. *La transplantation d'organes : un commerce nouveau entre les êtres humains*, Paris, Gallimard.
- STEINER, Philippe. 2014. « Les organes humains. Du bannissement du marché au don contesté. », in *Marchés contestés : quand le marché rencontre la morale*, Toulouse, Presses Univ. du Mirail : 251-278.
- STEINER, Philippe. 2015. « Is Transplantation Tourism a Form of Cannibal Market ? », in *New cannibal markets: globalization and commodification of the human body* : 197-198.
- THERY, Irène. 2010. « La levée de l'anonymat des dons en Europe ou le passage du ou au et », in *Des humains comme les autres. Bioéthique, anonymat et genre du don*, Paris, Ecole des hautes études en sciences sociales : 23-66.
- THIEL Marie-Jo, Jean-Luc Nancy, Centre européen d'enseignement et de recherche en éthique (Strasbourg) et Journées internationales d'éthique (éds.). 2009. *Donner, recevoir un organe : droit, dû, devoir*, Strasbourg, Presses universitaires de Strasbourg.

- TISON, Brigitte. 2004. « Transplantation, greffe d'organes et tradition hindoue », *Ethique & Santé*, vol. 1, n° 4 : 200-205.
- TOBER, Diane M. 2007. « Kidneys and controversies in the Islamic Republic of Iran: The case of organ sale », *Body and Society*, vol. 13, n° 3 : 151.
- TSCHUI, Marlyse. 2003. *Le don d'organes*, Paris, Anne Carrière.
- VAN GENNEP, Arnold. 1981. « Classement des rites », in *Les rites de passage : étude systématique des rites de la porte et du seuil, de l'hospitalité, de l'adoption, de la grossesse et de l'accouchement, de la naissance, de l'enfance, de la puberté, de l'initiation, de l'ordination, du couronnement, des fiançailles et du mariage, des funérailles, des saisons, etc*, Réimpr. de l'édition de 1909, Paris, Picard: 1-18.
- VELEZ VELEZ, Esperanza. 2007. « Donación de órganos, una perspectiva antropológica », *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, vol. 10, n° 3 : 19-25.
- VENTURAS NIETO, Montserrat. 2005. « Lo viejo y lo nuevo. Una aproximación antropológica a los cambios socioculturales en las personas trasplantadas », *Periferia: revista de recerca y formación en antropología*, n° 3 : 1-22.
- WAISSMAN ? Renée. 2001. *Le don d'organes : Pratiques professionnelles et comportements profanes*, Paris, Presses Universitaires de France.
- ZUNIGA-FAJURI, Alejandra. 2015. « Increasing organ donation by presumed consent and allocation priority: Chile », *Bulletin of the World Health Organization*, vol. 93, n° 3 : 199-202.

Sources :

Bibliographie :

- De Kerangal, Maylis. 2014. *Réparer les vivants*, Paris, Verticales.
- Shelley, Mary Wollstonecraft et Michel Pagel. 2015. *Frankenstein ou le Prométhée moderne*, Paris, Gallimard.

Filmographie :

- Almodóvar, Pedro. 1999. *Tout sur ma mère*.
- González Iñárritu, Alejandro. 2004. *21 grammes*. ARP Sélection.
- Jugnot, Gérard. 2017. *C'est beau la vie quand on y pense*. UGC Distribution.
- Quillévéré, Katell. 2016. *Réparer les vivants*. Mars Films.

Documentaires :

- Cymes, Michel. 2016. « Greffe - La deuxième Chance ». France télévision.
- Maurisse Marie, Monnard Pierre, Pilet François, 2016, *le business du sang*, Arte.

Sites internet :

- Agence de la biomédecine : <https://www.agence-biomedecine.fr/>.
- France Adot : <https://www.france-adot.org/>.
- Larousse : <http://www.larousse.fr/>.
- Organisation mondiale de la santé : <http://www.who.int/fr/>.

Référence du mémoire : Erau, Emilie. 2017. *Les perspectives anthropologiques de la greffe d'organes*, Aix-Marseille Université, 106 pages.

Résumé :

Apparue au début du siècle dernier, la greffe d'organes est aujourd'hui, une pratique thérapeutique sauvant chaque année des dizaines de milliers de vies dans le monde.

Son avènement est dû aux adaptations de la société et de la médecine. En effet, cette pratique thérapeutique – consistant à remplacer un organe défaillant par un autre prélevé sur un individu mort ou vivant – illustre de nombreux éléments et remet en question d'autres. Elle induit un changement de définition de la mort, elle reflète les relations familiales, sociales et étatiques, pose des questions sur les représentations et utilisations du corps. Dans cette pratique, deux individus interviennent ; le donneur et le receveur, ils sont à la fois proches et opposés. Cette relation particularise cet échange.

Cet état de l'art sur la question de la greffe d'organes soulève les enjeux anthropologiques de cette pratique afin de l'appréhender sous l'ensemble de ses variétés culturelles.

Mots clefs : corps, don, Etat, greffe, culture.